

Å være ektefelle til samboende partner med demens

Av Per Ivar Hagen & Arne H Eide



*Per Ivar Hagen er førstelektor på NTNU ved Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap.
E-post: per.i.hagen@ntnu.no*



Arne Henning Eide er Sjef forsker ved SINTEF Digital.

Abstract

Being the spouse to co-habiting partner with dementia

Background: Dementia is an increasing health problem with strong impact on affected individuals and their next-of-kin.

Aim: To analyse the impact on next-of-kin co-habiting with their spouse who is living with dementia.

Method: In-depth, semi-structured interviews with six spouses, of which four were women. Data was analysed by means of constant-comparative method as in Grounded Theory. Results: The main category was «Life has become different», The four first level sub-categories were «loss and adversity», «commitments as spouse», «utilize own resources», and «dilemmas when receiving professional care services».

Conclusion: The results provide enhanced understanding of factors that strengthen the resilience and capability of spouses as caregivers. Further research on the interplay between next-of-kin as caregivers and professional services is required.

Keywords: Dementia, Informal care, living in place, resilience, coping, care services

Manuset ble mottatt 22.07.2022, og det ble godkjent for publisering 13.09.2022.

Introduksjon

Demografiske endringer fører til en økende andel eldre som lever med demens i befolkningen. Dette innebærer større krav til planlegging og gjennomføring av tiltak og tjenester innen helse- og omsorgstjenesten (Livingston et al., 2017). I Norge er antall personer som lever med demens i 2020 beregnet til 101 000, og det forventes mer enn en dobling innen år 2050 (Gjørø et al., 2021). Det økende presset på helse- og omsorgstjenestene er en av årsakene til at flere land nå tilrettelegger for at de som har demens kan bo hjemme lengst mulig med adekvat hjelp (World Health Organization, 2012; Livingston et al., 2017).

På grunn av begrensninger i ressursene til både hjemmebaserte og institusjonsbaserte tjenester, vil mer hjemmebaserte tjenester innebære at pårørende i større grad forventes å supplere og/eller erstatte offentlige omsorgstjenester (World Health Organization, 2012). Dette gjelder spesielt forventninger til ektefeller/samboere og voksne barn som utgjør den største andelen av pårørende (Livingston et al., 2017; Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Demens er en kronisk og progressiv sykdom som medfører reduksjon av språk, hukommelse, persepsjon, kognitive ferdigheter og endring av personlighet. Svekkelser i disse funksjonene påvirker alle aspekter ved personens liv og nære relasjoner (Engedal et al., 2018) og gir et økende omsorgsbehov. Uformell omsorg og kommunale omsorgstjenester representerer to forskjellige støttesystemer av primære og sekundære relasjoner (Schieffloe, 2015). Primære relasjoner er kjennetegnet av en personlig relasjon, og at omsorgsgivere bruker gjennomgående mye tid på omsorg, mens sekundære relasjoner er forholdet til profesjonelle utøvere.

Det dokumenteres flere helseproblemer blant pårørende som yter omsorg for en som har demens, både psykisk, mentalt og sosialt sammenlignet med tilsvarende befolkning uten omsorgsansvar (Adelman et al., 2014) og høyere andel av depresjon, engstelse, håpløshet og nedsatt velvære sammenlignet med andre grupper som mottar bistand (Sørensen et al., 2006; Fonareva og Oken, 2014). I hvilken grad helse- og omsorgstjenesten blir involvert, er avhengig av flere faktorer (Hagen og Eide, 2020; Kim et al., 2012), og mange må yte en betydelig og kontinuerlig innsats for at den som lever med demens fortsatt skal kunne bo hjemme. For omsorgsgiver medfører omsorgsansvar forandringer i rolle, identitetsopplevelse, kommunikasjon, rutiner og planer. Blant pårørende er ektefeller spesielt sårbare som følge av

tap, sorg og psykiske påkjenninger over tid (Lethin et al., 2016b; Davis et al., 2014; Ingebretsen og Solem, 1998; Clemmensen et al., 2019), og dessuten har de større risiko for å bli isolert fra sitt sosiale nettverk (Nordtug og Holen, 2011). Selv om belastningen er stor, kan omsorgen også gi pårørende positive opplevelser som ny innsikt, kompetanse, tilfredsstillelse og mestring av relasjonsforholdet og meningsfulle opplevelser (Tarlow et al., 2004; Autio og Rissanen, 2018; Hellström, Nolan og Lundh, 2007; Shim, Barroso og Davis, 2012; Wogn-Henriksen, 2012).

Flere studier viser svakheter i den offentlige omsorgen. Kitwood er den mest anerkjente kritiker av demensomsorgens manglende person-orientering (Kitwood, 1997). Noen forfattere (Vik og Eide, 2012; Anker-Hansen et al., 2018) etterlyser bedre tilrettelegging for deltagelse i utforming av omsorgsyntelser, andre peker på behovet for bedre kompetanse hos fagpersonalet i utvikling av sosial støtte til pårørende (Fjetland og Tokovska, 2021), mens andre etterlyser psykiatrisk bistand i demensforløpet (Ulstein, 2007) og individuelt tilpassete tiltak (Hagen og Eide, 2020; Ablitt, Jones og Muers, 2009). Det argumenteres for ulike støtteprogram til pårørende (Milne, Guss og Russ, 2014; Hotvedt, 2016) og bedring av relasjonskompetanse hos fagpersonalet i gruppeorienterte tiltak (Kjallman Alm, Hellzen og Norbergh, 2014).

Det foreligger et betydelig antall undersøkelser som belyser ulike sider av ektefelles erfaringer i omsorgen for hjemmeboende personer med demens (Wadham et al., 2016; Pozzebon, Douglas og Ames, 2016; Colquhoun, Moses og Offord, 2019; Merrick, Camic og O'shaughnessy, 2016; Ingebretsen og Solem, 1998), og hvordan negative, ambivalente, positive følelser i rollen som omsorgsgiver skal håndteres (Shim, Barroso og Davis, 2012; Davis et al., 2014). Imidlertid foreligger få studier om faktorer som stimulerer ektefelles motstandskraft i samspill med offentlig hjelp i et livsløpsperspektiv (Cherry et al., 2013; O'Dwyer et al., 2017; Deist og Greeff, 2015; Jones, Mioshi og Killett, 2019; Kim et al., 2018; Thorsen, 1996). Det handler om å identifisere ektefelles omsorgsressurser, tidligere omsorgserfaringer, forventninger til rollen som omsorgsgiver i parforholdet og å motta omsorgstjenester/tiltak som stimulerer egen innsats. Å støtte opp under ektefelles egen motstandskraft og å finne gode samarbeidsløsninger mellom privat og offentlig omsorg, vil ha betydning for hvordan vi som samfunn håndterer det økende omsorgsbehovet i årene som kommer.

Målet med denne studien er en utvidet forstå-

Overordnet kategori	Livet er blitt annerledes			
Hovedkategorier	Tap og motgang	Forpliktelse som ektefelle	Ta i bruk egne ressurser	Dilemmaer i bruk av helse- og omsorgstjenester
Underkategorier	Endring av adferd og personlighet	Tap av fellesskap	Styrke i omsorgserfaringer	Informasjon og samarbeid
	Behov for hjelp	Endring av rolle	Sosial støtte	Ektefelles og partners behov
				Kompetanse og omsorgstiltak

Tabell 1. Kategorier i henhold til dataanalyse.

else av faktorer som styrker ektefelles mestring av demens i parforholdet. Artikkelen belyser erfaringer ektefeller gjør som omsorgsgiver og sentrale faktorer i spillet mellom offentlig og uformell omsorg.

Metode

UTVALG

Studien er gjennomført i en større bykommune i Midt-Norge. Deltagerne ble rekruttert av avdelingsleder ved et av kommunens dagsentre som også var leder for Nasjonalforeningens lokale demensforening. Inklusjonskriteriene omfatter medlemskap i demensforeningen, ektefeller som har deltatt i støttegruppe for pårørende i regi av demensforeningen, og er samboende med partner som har demens, og som får kommunale omsorgstjenester. Alle som lever med demens og deres ektefeller i studien har mottatt hjemmesykepleie i et par års tid, to kombinert med dagsenter og avlastning i sykehjem, fire på intervjutidspunktet innlagt i sykehjem¹. Etter samtykke om å bli med i undersøkelsen, ble alle ektefellene skriftlig informert og deretter kontaktet per telefon av førsteforfatter om sted og tidspunkt for samtale. Utvalget var seks ikke-yrkesaktive deltagere, fire kvinner og to menn.

DATAINNSAMLING

Bortsett fra ett intervju på deltagers tidligere arbeidsplass, ble alle intervjuene gjennomført av førsteforfatter i ektefellers hjem uten ektefelle til stede. Lyddopptak av intervju på en og en halv til to timer ble transkribert. Intervjuguide var utarbeidet på forhånd. Følgende fire tema lå til grunn for intervjuet:

- opplevelser av demensforløpet
- å være ektefelle og samtidig omsorgsgiver
- håndtere daglige utfordringer
- erfaringer i å motta omsorgstjenester og sosial støtte

Alle navn i de transkriberte intervjuene er anonymiserte. Undersøkelsen ble gjennomført i 2014. Undersøkelsen ble forelagt Regional komite for

medisinsk forskningsetikk, Helseregion Midt-Norge, som vurderte at den falt utenfor REK sitt mandat. Prosjektet er innrapportert og vurdert av Norsk Senter for forskningsdata (NSD – ref.nr. 896520).

DATAANALYSE

Analysen fulgte retningslinjene i Grounded Theory (Charmaz, 2014). Første steget var utvikling av initiale koder. Teksten i intervjuene ble delt opp i små sammenhengende og meningsbærende avsnitt for på den måten å hente ut essensen og kodene. Denne prosessen resulterte i bortimot 20 koder, eksempelvis «uventet atferd», «stå i konflikter», «vise styrke», «nytte av støtte». Det neste steget var fokuserte koder som sorterte materialet ytterligere og resulterte i underkategorier basert på en konstant sammenlignende prosess i lys av tekst og den initiale kodingen. Gjennom denne prosessen ble hovedkategoriene formulert. De fire hovedkategoriene «tap og motgang», «forpliktelse som ektefelle», «ta i bruk egne ressurser» og «dilemmaer i bruk av helse- og omsorgstjenester» uttrykker ektefellenes erfaringer. I løpet av den analytiske prosessen vokste den overordnede kategorien «livet er blitt annerledes» fram. Den uttrykker hvordan ektefellenes omsorgsgivere opplevde positive og negative erfaringer (tabell 1).

Funn

Sammenhengen mellom overordnet kategori «Livet er blitt annerledes» og hovedkategoriene «tap og motgang», «forpliktelse som ektefelle», «ta i bruk egne ressurser» og «dilemmaer i bruk av helse- og omsorgstjenester» illustrerer hva det innebærer å være ektefelle til partner med demens. Den overordnede kategorien oppsummerer ektefelles erfaringer når egne behov skal ivaretas samtidig med partners behov, i spill med offentlig omsorg.

TAP OG MOTGANG

Alle ektefellene forteller på forskjellig måte og i ulik grad hvordan de opplever starten på demens-

utviklingen og den hjelpen de gir. Karakteristisk er snikende og gradvise forandringer i partners kognitive kapasitet, atferd, personlighet og deres behov for hjelp.

Fellestrekk hos ektefellene er opplevelse av at noe ved partneren er endret. Berit (4) forteller «*Spesielt etter at han ble pensjonist, merket jeg forskjell på ham... i væremåten liksom...jeg vet ikke helt hva det var, men han dro seg unna, ville ikke være med... var ikke med i diskusjoner og sånt.*» Eller slik Nils (6) opplever «*Det begynte med en slags beslutningsvegring... jeg skulle bestemme... hvilke restauranter vi skulle velge og hva vi skulle spise... hun overlot til meg å bestemme alt.*» Eller som Ellen (5) uttrykker «*Når jeg tenker tilbake, var han veldig flink å skjule ting. Han snakket rundt tingene og lot andre svare for seg, men det verste var glemsomheten ... i tillegg til at all piffen forsvant. Før var han aktiv i hagen.. ivrig å stelle med planter og trær.. var med i fagforeninga ... gnicket og stelte på bilen... men mistet etter hvert interessen for alt.*»

Flere av ektefellene fikk bekreftet mistanken om at noe var endret ut fra reaksjonene fra barna og familie. Dordi (1) sier «*Ja, det var en gang jeg hadde besøk av et barnebarn nordfra. Hun hadde truffet Thorvald på butikken og så helt forfjanset ut. Hun gikk bort til ham og spurte hva det var... Jo, han skulle kjøpe noe, men husket ikke hva. Hun regnet opp forskjellige ting... men kom ikke på noe. En annen gang skulle han på butikken med tippinga, men kom hjem med pengene og ikke levert kupongen. Jeg spurte hvorfor? Nei, han visste ikke hva han skulle med pengene.*»

Utvikling av demens ble i enkelte tilfeller oppfattet som psykiske lidelse før diagnosen ble konstatert. I ettertid sier Nils (6): «*Hun var nok deprimert, men jeg vet ikke hva som kom først og sist... om det var demens eller depresjon?*».

Flere av ektefellene begynte å bli usikre på hva grunnen kunne være til partnerens avvikende atferd; om det var deres egen feil og/eller problemer i samlivet». Dordi (1) uttrykker «*En dag spurte han hva jeg gjorde om dagen...du sitt bare i stolen og søv du... og alltid var det jeg som hadde sagt eller gjort feil... det var så ulikt ham...jeg ble både fortvilt og sint...når jeg tenker på alt jeg hadde gjort.*» Eller slik Ellen (5) opplever det «*En dag jeg besøkte ham på dagsenteret, fant jeg han på et annet rom sammen med en dame. Jeg måtte hilse på den nye kona hans...Jeg ble både sjokkert og såret.*»

Det gradvise tapet av partner som person var en

sterk påkjenning. Endringene kunne etter hvert bli ekstreme med episoder av aggresjon, vrangforestillinger og synshallusinasjoner. Roar (3) opplevde at kona falt ut av senga en natt. Han prøvde å hjelpe henne, men hun nektet hjelp, skrek og sparket etter han. Dordi (1) illustrerer hvor dramatisk dette kunne være. Fra å være en stabil og forutsigbar partner, ble han plutselig svært aggressiv og truende, noe som gjorde henne svært utrygg. «*Da jeg foreslo for ham en kveld at tiden var inne å gå til sengs, reiste han seg plutselig, gikk inn på kjøkkenet, reiv opp kjøleskapsdøra, tok tak i et syltetøyglass og slukte innholdet, kom tilbake på stua, satte seg på en stol, holdt i peissettet ved siden av seg liksom for å forsvare seg.*»

Alle ektefellene rapporterte tiltagende hjelpebehov slik Ellen (5) forteller «*Jeg måtte være til stede hele tiden. Han greide nesten ikke noe selv...måtte ha hjelp til dusjing og påkledning. Da han fikk hjelp av hjemmesykepleier, satt jeg i full beredskap utenfor badet...hvis noe skulle skje.*» Situasjonen ble så belastende at det var nødvendig med innleggelse på sykehjem. Astrid (2) sier «*Det ble veldig slitsomt.. jeg greide ikke mer...legen og hjemmesykepleien så det visstnok og fikk ham plassert på sykehjemmet, men han maser jo stadig om å komme hjem...så jeg vet ikke hva jeg skal gjøre.*»...

FORPLIKTELSE SOM EKTEFELLE

Ektefellene skisserer varierende grad av fellesskap med partner også før sykdommen brøt ut. Noen har levd i ekteskapet med stor grad av nærhet og tett tilknytning til partner, mens andre beskriver et samliv preget av distanse og uavhengighet. Felles for alle er at demensprosessen endret utgangspunktet for samlivet, og at det nå handler om å holde sammen i gode og onde dager. Ektefellene forteller om en prosess preget av sorg og håp, og at de gled gradvis inn i rollen som pleie- og omsorgsgiver. Mens de tidligere utfylte hverandre i daglige gjøremål, er det andre oppgaver som vektlegges. Astrid sier (2) «*Mannen min er jo borte...jeg må nesten gjøre alt...lage mat, hjelpe ham på badet selv om vi har hjemmesykepleier to ganger i uka...og ordne med det praktiske i hage og hus.*» Eller slik Ellen (5) uttrykker «*Før var forholdet oss imellom som mann og kone og delte slik vi gjør i ekteskapet. I dag har jeg fått et barn...jeg blir jo som en mor for ham...jeg er ikke kona hans mer.*»

Selv om ektefellene opplever tap av fellesskap, prøver de likevel å ivareta relasjonen på best mulig måte. Dordi forteller (1) «*Jeg besøker ham annen-*

hver dag, sitter hos ham uten at han sier så meget. Jeg trøster meg med at han husker meg fortsatt». Roar sier (3) «Jeg tenker mye på henne...jeg har sånn skyldfølelse av at hun har det slik...men det har vært umulig å ha henne hjemme...så lenge hun er på sykehjemmet får hun pleie og stell... og besøk av meg og barna. Det som gleder meg mest, er når jeg besøker henne...hun klapper i hendene og sier....her er mannen min og smiler». Eller slik Ellen opplever det (5) «Med kone så forbinder jeg alt ... praktiske ting og følelser...men det går over til omsorg».

Roller som omsorgsgiver har konsekvenser for egen identitet og selvoppfatning for ektefellene. Å kombinere rollen som kone og omsorgsgiver blir vanskelig, også fordi andre forventer dette. Nils sier (6) «Det var mange prosesser her...i tiden med bistand fra hjemmesykepleien hadde vi flere episoder der hun hadde piggene ute etter bare en liten bemerkning fra min side ...det førte til at jeg måtte hele tiden gå rundt å be om unnskyldning, noe jeg mener jeg ikke hadde grunn til...for å si det mildt».

Svikt i språk, hukommelse og atferd umuliggjør utveksling av personlige historier, samtale og småprat i hverdagen. Roar (3) uttrykker «Jeg kan ikke sitte og prate på samme måte som før...ikke skjønner hun hva jeg sier og husker lite hva jeg snakker om... det fører til savn og ensomhet». Eller som Dordi (1) forteller «Før snakket vi mye om ting som skjedde og om barna og hva vi skulle gjøre, men det kan jeg ikke nå. Føler jeg er ikke meg selv lenger».

Å forstå og forholde seg til endringene tvinger ektefellene til å justere og finne andre måter å oppfatte og reagere på. Berit sier (4) «Han var omsorgsfull, snill og omgjengelig, ansvarsbevisst og ga meg sånn trygghet». Andre nevner at utfordringen truer meningen med tilværelsen. Dordi (1) «Thorvald er ikke den han var. Jeg synes å ha mistet liksom fotfestet i livet».

TA I BRUK EGNE RESSURSER

Som følge av endringer i parforholdet, nevner ektefellene at de ofte føler seg maktesløse samtidig som de prøver å håndtere situasjonen så godt de kan. Noen av ektefellene retter søkelyset på hva de har mistet i rollen som omsorgsgiver, mens andre ved å ta i bruk egne meststringsressurser, lærte nye ferdigheter for bedre å kunne møte partnerens behov. Det har tatt tid, men gitt dem erfaringer som har ført til bedre kontroll over situasjonen. Dordi sier (1) «Jeg tar en dag om gangen....jeg har lyst mang en gang å dra dyna over hodet og ikke stå opp...men nei...jeg sier til meg selv at dette skal jeg komme igjennom».

Eller slik Ellen forteller (5) «Den følelsesmessige belastningen har vært stor, men når ting går meg imot, lett å dette ned i skoa før jeg må bygge meg opp igjen». Felles for informantene er at de må gjøre alt som de tidligere har vært to om. Dette har gitt negative og positive erfaringer. Astrid mener (2) «Det er ingen andre som kan fortelle meg hvordan jeg skal gjøre det...utfordringene har vært mange... men jeg har greid det».

Noen ektefeller refererer til hendelser under oppveksten som har gitt nyttige erfaringer. Ellen sier (5) «For egentlig er jeg et sånn krigsbarn nordfra... jeg har opplevd brenning og evakuering...jeg mistet mamma tidlig og måtte ta ansvar for tre yngre søsken og en pappa som var blitt såret under krigen.. og var veldig bortkommen...alt dette har gjort at jeg måtte stole på meg selv...det hjelper meg nå». Astrid forteller (2) «Jeg er jo skilsmissebarn under krigen og ble bortsatt til bestemor, onkler og tanter...måtte tidlig ta vare på meg selv...har ikke hatt noen som har piffet meg opp...jeg har vært selvstendig».

Andre ektefeller forteller hva de har lært ved å ta ansvar for syke barn og svigerforeldre. Roar forklarer (3) «Jeg er nokså rolig av meg. Da gutten vår fikk poliomyelitt, var det jeg som måtte trå til, også når dattera vår døde brått...Det gjelder å ståsette seg og kjempe i mot». Berit forteller (4) «Jeg har lært å håndtere utfordringer i livet. Vi mistet tidlig to av sønnene våre...jeg måtte vise styrke siden Hans holdt på å gi opp». En forteller at han mener å ha utviklet styrke i å mestre utfordringer eller slik Nils opplever (6) «Etter at kona ble syk, måtte jeg også hjelpe svigermor i sin sorg over å ha mistet mannen sin. Jeg kan fortelle deg i mitt stille sinn...hvorfor sørger jeg ikke mer?...jo, jeg har kommet til at jeg er løsningsorientert i alt jeg gjør...jeg prøver å finne løsninger... tror en må ha en passe blanding av empati og kreativitet for ikke å bli overmannet av følelser».

Alle ektefellene har deltatt i samtalegrupper i den lokale demensforeningen. De sier dette har vært til hjelp. Dordi mener (1) «Kurset har gitt meg nye måter å forstå kommunikasjonen med Thorvald på». I tillegg til kunnskap om demens og hjelpetilbud har det gitt dem anledning til å bearbeide den følelsesmessige belastningen. Ellen forteller (5) «Å oppdage at vi alle er i samme båt, har vært en styrke, synes jeg...også at vi kunne dele sorger og bekymringer... ikke minst kunne le av pussige situasjoner».

Ektefellene gir uttrykk for at kunnskapen om sykdommen har gitt bedre innsikt i hvordan de skal forholde seg til partneren, og de har lært hvordan

de skal kommunisere med barna og slektninger om situasjonen. Nils (6) illustrerer dette slik «Jeg må hele tiden tenke på hva om det var jeg som satt der...når vi var på reise for eksempel og vi skulle legge oss i en fremmed seng...da tenkte jeg om jeg var i en jungel fylt av fremmede lyder...hvordan ville jeg ha tatt det? Tror det er viktig å skape slike bilder for å skjønne hva det dreier seg om». Flere beskriver episoder hvor de forsøker å gjøre ting sammen i håp om å oppnå stimulering og bedre kontakt. Et eksempel er Dordi (1) «For å få Thorvald i bedre humør tar jeg ofte med ham til et sted ved Nidelva han likte seg godt og der vi ofte sang Otto Nilsens sang Trondhjem, Trondhjem att æ reist i fra dæ». Noen gir uttrykk for at de har forsonet seg med situasjonen. Ellen forklarer (5) «Jeg føler...tross alt jeg har det bra...jeg er på leting etter den indre gleden...opplevde det et par ganger...også på grunn av den styrke jeg får av døtrene mine... jeg har vel omtrent 15 år igjen å leve...kanskje faller mannen min fra før...men jeg har tenkt å leve aktivt... få mest mulig ut av det». Også Dordi (1) er inne på de samme tankene «Når andre spør hvordan jeg orker... svarer jeg at jeg vil gjøre det beste ut av situasjonen... besøke ham på hjemmet og ellers finne min egen vei». Ektefellene opplyser at ikke alle barna forsto fullt ut hvor ille det var før etter en tid. Det beskrives som belastende, men var en stor lettelse og støtte når de registrerte det selv. Berit forteller (4) «Ja, nå skjønner jeg hvor vanskelig far kan være og hvor tøft du har hatt det mor», etter at sønnen hadde overnattet hos henne noen døgn.

DILEMMAER I BRUK AV HELSE- OG OMSORGSTJENESTER

Alle i utvalget har helse- og omsorgstjenester. Dette er hovedsakelig bistand fra hjemmesykepleier samt avlastning i dagsenter og innleggelse i sykehjem. Kunnskap om hjelpetilbudet har de fått mer eller mindre tilfeldig. Noen ganger har de fått opplysninger av sin fastlege, andre ganger ved å kontakte kontoret for hjemmebaserte tjenester. Kunnskap gjennom den lokale demensforeningen har vært til stor hjelp.

Ektefellene beskriver dilemmaer i samarbeidet med omsorgstjenestene. De refererer til episoder de oppfattet som kritikkverdige. Astrid forteller (2) «Når unge jenter fra hjemmesykepleien skal hjelpe ham på badet...var redd han kunne misforstå når de tøyset og lo med ham...redd for at han kunne bli aggressiv...det skjer jo ofte han slår meg når han nektet å ta på seg klærne». Roar sier (3) «Det skjedde så

fort...etter innleggelsen på sykehuset ble hun flyttet til sykehjemmet uten at jeg visste om det før etter det skjedde...jeg savner at noen hadde snakket med meg om det forhånd».

Andre ektefeller savner samtaler om de følelsesmessige belastninger de opplever. Samtalen med hjemmesykepleier dreier seg om partners behov, men i liten grad hvordan de selv opplever det. Ellen sier (5) «Jeg er glad for at han fikk tilbudet på daghjemmet, men skulle ønske de så hvordan jeg har det». Berit sier (4) «Det gikk én måned før jeg greide å besøke ham, og nå gruer jeg meg hvis han skrives ut...trenger hjelp til å forklare hvor vanskelig det vil bli». Dordi forteller (1) «Jeg plages innimellom av fryktelig dårlig samvittighet, men vet ikke om personalet skjønner meg fullt ut.»

Noen ektefeller nevner enkelte omsorgstiltak som ville ha vært til hjelp. Ellen sier (5): «Jeg skulle ønske Jon kunne få en støttekontakt jeg kan stole på. Jon er jo fysisk i bra form, men trenger noen som kan ta seg av seg av ham...for eksempel gå turer og sånt». Nils (6) beskriver eksempelet på et botilbud han lyktes å få til etter store anstrengelser «I stedet for innleggelse i sykehjem, leide vi en trygdebolig der jeg sov om natta og hadde tilsyn med henne...og når jeg var på jobb...overtok omsorgstjenesten...en ordning som fungerte utmerket».

Diskusjon

Undersøkelsen viser at demens i parforholdet endrer livet til ektefelle, og at dette har sammenheng med endring i rollen fra å være ektefelle til å bli omsorgsgiver som følge av demensprosessen, grad av kvalitet i parforholdet, ektefelles mestring av personlige omsorgserfaringer og bruk av hjelp og støtte.

Tap og belastninger er sentrale begrep for å forstå hva ektefeller har å stri med under partners demensutvikling. Dette er vel kjent i litteraturen (Adelman et al., 2014; Lethin et al., 2016a; Bastawrous, 2012; Wogn-Henriksen, 2012) og bekreftes i denne studien, som viser betydningen av gradvis svekkelse av partners psykiske og fysiske funksjon, begrensning i kommunikasjon og tap og savn av fellesskap og samhörighet. Vår undersøkelse er på linje med to studier som beskriver utviklingen av demens i tre faser (Johannessen et al., 2017; Clemmensen et al., 2019). Den første fasen er preget av engstelse og forandringer i personens ferdigheter, deretter av behovet for å tilrettelegge hjelp og støtte og til slutt av forandringer som endrer familiens situasjon. Dette illustreres godt av Astrid (2) der

mannen er «borte for henne» og hun må overta alt ansvar for hus og hjem, samt Ellen (5) som sier at før var forholdet som mann og kone og de delte på arbeidsoppgavene i hjemmet, nå er han som et barn og hun som mor for ham. Det handlet ikke bare om å gi omsorg, men også å finne balanse mellom reduksjon av partners selvfølelse på grunn av tiltagende kognitiv svikt og å gi partneren et akseptabelt stressfritt liv. Ektefelles erfaringer er i så måte nært knyttet til erkjennelsen av tap og motgang i utviklingen av demens og ønske om å ivareta gode minner fra samlivet i ekteskapet.

Ektefelles grad av tilknytning og relasjon til sin partner har vist seg å få konsekvenser for hvordan en mestrer og opplever det å gi omsorg til en partner som har demens (Engedal et al., 2018; Ingebretsen og Solem, 2002). Sentralt i Ingebretsen og Solem sitt arbeide er hva ektefelle har hatt behov for av sin partner opp gjennom livet, og at de ulike «relasjonskontraktene» antas å spille en viktig rolle i ektefelles tilpasning til partners sykdomsprosess. Vår studie har ikke spesifikt undersøkt type «kontrakt» mellom ektefellene, men indikerer at forpliktelsene i ekteskapet har styrket deres mestrings erfaringer. Det å holde sammen i gode og onde dager ansees å være en sterk motivasjonsfaktor i tillegg til hva de har lært av å yte omsorg under oppveksten og for familiemedlemmer. Spørsmålet er likevel hva som ligger til grunn for individuelle forskjeller hos omsorgsgiver (Shim, Barroso og Davis, 2012). Om informantene i denne studien tilhører en negativ, ambivalent eller positiv gruppe i omsorgen kan vi ikke med sikkerhet si, men det er grunn til å tro at ektefellene ikke tilhører den negative gruppen siden alle på forskjellig vis har forholdt seg aktivt til tapet av ektefelle, opplevelse av sorg og krise og vist vilje til å stå på videre. Dette sammenfaller med andre studier (Pozzebon, Douglas og Ames, 2016; Wadham et al., 2016; Colquhoun, Moses og Offord, 2019; Merrick, Camic og O'shaughnessy, 2016; Hellström, Nolan og Lundh, 2007). Å stole på egne krefter og ta i bruk fleksible mestringsstrategier (Ingebretsen og Solem, 2002) i tillegg til hva de har lært av kunnskap om demens ved hjelp og støtte, har gitt dem styrke i å håndtere utfordringene i omsorgen (Jakobsen og Homelien, 2011).

Ektefellene beskriver dilemmaer i møte med den kommunale omsorgstjenesten. Selv om tjenestene tydeligvis har hatt positiv betydning, er erfaringene blandete. Tjenesten beskrives i noen grad å være utilstrekkelige og gjennomføres av og til på en

uheldig måte som gjør at det kan stilles spørsmål ved personalets faglige kompetanse. Dette dokumenteres på forskjellig vis også i andre studier siden offentlige tjenester ikke alltid støtter pårørendes prioriteringer og at bedre samarbeid vil stimulere omsorgsmottagers egen styrke og motstandskraft (Jones, Mioshi og Killeth, 2019; Vik og Eide, 2012; Nordtug et al., 2021; Fjetland og Tokovska, 2021). På den annen side dokumenteres positive erfaringer med å delta i gruppesamtaler med pårørende, deling av kunnskap og erfaringer. Det gir styrke og overskudd (Kjallman Alm, Hellzen og Norbergh, 2014; Johannessen, 2006; Hotvedt, 2016).

Slik denne undersøkelsen viser, innfrir ikke hjelp og støtte fullt ut ektefelles behov og forventninger. Det er grunn til å reise spørsmålet om kunnskapsgrunnlaget blant personalet i helse- og omsorgstjenesten er tilstrekkelig, og i hvilken grad dette påvirker utforming og gjennomføring av tjenestene. Litteraturen etterlyser utvidet kunnskap hos profesjonelle hjelpere for å møte omsorgsmottakere på en grundigere og mer personsentrert måte (Hansen, Hauge og Bergland, 2017; Kitwood, 1997). Bakgrunnen for denne kritikken kan ha sammenheng med at det naturvitenskapelige paradigme lett undervurderer personlige, sosiale og kontekstuelle faktorer (Ekeland et al., 2009; Kitwood, 1997). Andre peker på at utfordringen er å løfte fram systemteoretisk kunnskap som framhever kommunikasjon, relasjoner og samspill (Snoek og Engedal, 2017; Jakobsen og Homelien, 2011). Mer spesifikt handler det om en helhetlig tilnærming og større oppmerksomhet mot pårørendes erfaringer (O'Dwyer et al., 2017) og faktorer som bygger opp om det som kan stimulere pårørendes styrke og motstandskraft (Cherry et al., 2013; Deist og Greeff, 2015).

For ergoterapeuter/ansatte i hjemmetjenesten understreker denne studien behovet for å se pårørende som en ressurs og samarbeidspartner, og at det er av betydning å ha oppmerksomheten mot pårørendes situasjon, behov og ressurser. Variasjon i behov, ressurser og relasjoner innebærer at individer må møtes på forskjellige måter innenfor de rammene en ergoterapeut arbeider under i hjemmetjenesten. Å støtte opp under pårørendes mestring av omsorgsoppgaven kan være en viktig nøkkel til et samarbeid som er til nytte både for pårørende, personer med demens og for tjenesteutøveren. Det følger videre av denne studien at kjennskap til de som mottar tjenestene og deres pårørende, er viktig for å kunne gjøre individuelle tilpasninger og fremme gode relasjoner.

Dette er et sentralt argument for å sikre kontinuitet og å organisere tjenestene slik at det blir færrest mulig tjenesteutøvere å forholde seg til.

STYRKER OG BEGRENSNINGER

I motsetning til forskning som i stor grad dokumenterer belastning og negative aspekter i demensomsorgen, peker denne undersøkelsen på potensialet som kan styrke ektefelles mestningsressurser. Utvalget er strategisk valgt og kan neppe generaliseres, men antas å ha relevans i nordisk kontekst ut fra likheter i helse- og velferdssystemer. Undersøkelsen er kun basert på intervjuer av ektefeller. Vi kan anta at intervju av ektefeller sammen med partner ville ha gitt ytterligere innsikt i temaet.

Konklusjon

Denne studien bidrar til økt forståelse av demens i et parforhold. Resultatene indikerer behov for individuelle tiltak ut fra helhetlig tilnærming basert på ektefelles personlige mestningsressurser, relasjonelle forpliktelser og støtte i gruppesamtaler. Våre funn peker på mangler i demensomsorgen og tiltak som styrker ektefelles motstandsressurser og samspillet med offentlige tjenester. Studien avdekker behov for forskning om metoder som kan gi økt innsikt i hvordan tilrettelegge ektefelles involvering og mestring og engasjement som omsorgsgiver, på en proaktiv måte.

Fotnote

¹ Dette dreier seg om korte opphold og/eller en situasjon som har vart en kort tid. Pårørende har lang tids erfaring som omsorgsgiver til en hjemmeboende person, og det er dette intervjuene handlet om.

Referanser

- Ablitt, A., Jones, G. V. og Muers, J. (2009) Living with dementia: A systematic review of the influence of relationship factors, *Aging & Mental Health*, 13(4), s. 497-511. doi: 10.1080/13607860902774436.
- Adelman, R. D. et al. (2014) Caregiver Burden: A Clinical Review, *JAMA*, 311(10), s. 1052-1060. doi: 10.1001/jama.2014.304.
- Anker-Hansen, C. et al. (2018) The third person in the room: The needs of care partners of older people in home care services—A systematic review from a person-centred perspective, *Journal of Clinical Nursing*, 27(7-8), s. e1309-e1326. doi: 10.1111/jocn.14205.
- Autio, T. og Rissanen, S. (2018) Positive emotions in caring for a spouse: a literature review, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(1), s. 45-55. doi: 10.1111/scs.12452.
- Bastawrous, M. (2012) Caregiver burden—A critical discussion, *International Journal of Nursing Studies*, 50(3). doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005.
- Charmaz, K. (2014) *Constructing grounded theory*. 2nd ed. London: Sage.
- Cherry, M. G. et al. (2013) Factors influencing the resilience of carers of individuals with dementia, *Rev. Clin. Gerontol*, 23(4), s. 251-266. doi: 10.1017/S0959259813000130.
- Clemmensen, T. H. et al. (2019) The family's experience and perception of phases and roles in the progression of dementia: An explorative, interview-based study, *Dementia (London)*, 18(2), s. 490-513. doi: 10.1177/1471301216682602.
- Colquhoun, A., Moses, J. og Offord, R. (2019) Experiences of loss and relationship quality in couples living with dementia, *Dementia*, 18(6), s. 2158-2172. doi: 10.1177/1471301217744597.
- Davis, L. L. et al. (2014) Adapters, Strugglers, and Case Managers: A Typology of Spouse Caregivers, *Qualitative Health Research*, 24(11), s. 1492-1500. doi: 10.1177/1049732314548879.
- Deist, M. og Greeff, A. P. (2015) Resilience in Families Caring for a Family Member Diagnosed with Dementia, *Educational gerontology*, 41(2), s. 93-105. doi: 10.1080/03601277.2014.942146.
- Ekeland, T.-J. et al. (2009) Hva er «original» vitenskap?, *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 129(10), s. 1009-1009. doi: 10.4045/tidsskr.09.0081.
- Engedal, K. et al. (2018) *Demens : sykdommer, diagnostikk og behandling*. Tønsberg: Forl. aldring og helse akademisk.
- Fjetland, K. J. og Tokovska, M. (2021) «I need you to pick him up.» Next of kin's experiences with social support in Dementia, *Kontakt*, 23(2), s. 104-110. doi: 10.32725/kont.2021.010.
- Fonareva, I. og Oken, B. S. (2014) Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia, *Int. Psychogeriatr*, 26(5), s. 725-747. doi: 10.1017/S1041610214000039.
- Gjøra, L. et al. (2021) Current and Future Prevalence Estimates of Mild Cognitive Impairment, Dementia, and Its Subtypes in a Population-Based Sample of People 70 Years and Older in Norway: The HUNT Study. doi: <https://doi.org/10.3233/JAD-201275>.
- Hagen, P. I. og Eide, A. H. (2020) Omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens, *Tidsskrift for velferdsforskning*, 23(4), s. 237-248.
- Hansen, A., Hauge, S. og Bergland, Å. (2017) Meeting psychosocial needs for persons with dementia in home care services – a qualitative study of different perceptions and practices among health care providers, *BMC Geriatrics*, 17(1). doi: 10.1186/s12877-017-0612-3.
- Hellström, I., Nolan, M. og Lundh, U. (2007) Sustaining 'couplehood': Spouses' strategies for living positively with dementia, *Dementia*, 6(3), s. 383-409. doi: 10.1177/1471301207081571.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015) Omsorg 2020 - Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020: Helse- og

- omsorgsdepartementet.
- Hotvedt, K. (2016) Samarbeid og nye muligheter. Utviklingsprogram om tilbud til pårørende-pårørendeskoler og samtalegrupper. Demensplan 2015: Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Ingebretsen, R. og Solem, P. E. (1998) Spouses of persons with dementia ; attachment, loss and coping, *Norsk epidemiologi*, 8(2), s. 149-156. doi: 10.5324/nje.v8i2.457.
- Ingebretsen, R. og Solem, P. E. (2002) *Aldersdemens i parforhold*. Oslo: Nova.
- Jakobsen, R. og Homelien, S. (2011) *Pårørende til personer med demens : om å forstå, involvere og støtte de pårørende*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Johannessen, A. (2006) *Pårørende til personer med demens: Evaluering av en psykoedukativ intervensjon rettet mot pårørende*.
- Johannessen, A. et al. (2017) Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(4), s. 779-788. doi: 10.1111/scs.12397.
- Jones, S. M., Mioshi, E. og Killeth, A. (2019) Coping but not allowing the coping to be everything: Resilience in informal dementia care, *Health Soc Care Community*, 27(4), s. e289-e297. doi: 10.1111/hsc.12732.
- Kim, G. M. et al. (2018) A model of adaptation for families of elderly patients with dementia: focusing on family resilience, *Aging & Mental Health*, 22(10), s. 1295-1303. doi: 10.1080/13607863.2017.1354972.
- Kim, H. et al. (2012) Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia, *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), s. 846-855. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x.
- Kitwood, T. (1997) *Dementia reconsidered : the person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Kjallman Alm, A., Hellzen, O. og Norbergh, K.-G. (2014) Experiences of long term ongoing structured support in early stage of dementia - a case study, *International Journal of Older People Nursing*, 9(4), s. 289-297. doi: 10.1111/opn.12034.
- Lethin, C. et al. (2016a) Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(3), s. 526-534. doi: 10.1111/scs.12275.
- Lethin, C. et al. (2016b) Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(3), s. 526-534. doi: 10.1111/scs.12275.
- Livingston, G. et al. (2017) Dementia prevention, intervention, and care, *The Lancet*, 390(10113), s. 2673-2734. doi: 10.1016/s0140-6736(17)31363-6.
- Merrick, K., Camic, P. M. og O'shaughnessy, M. (2016) Couples constructing their experiences of dementia: A relational perspective, *Dementia*, 15(1), s. 34-50. doi: 10.1177/1471301213513029.
- Milne, A., Guss, R. og Russ, A. (2014) Psycho-educational support for relatives of people with a recent diagnosis of mild to moderate dementia: an evaluation of a 'Course for Carers', *Dementia (London)*, 13(6), s. 768-787. doi: 10.1177/1471301213485233.
- Nordtug, B. og Holen, A. (2011) Similarities and Differences in Caring Burden of Home Dwellers With Partners Suffering From Chronic Obstructive Pulmonary Disease or Dementia, *Home health care management & practice*, 23(2), s. 93-101. doi: 10.1177/1084822310368633.
- Nordtug, B. et al. (2021) Informal caregivers and persons with dementia's everyday life coping, *Health Psychology Open*, 8(1), s. 20551029211000954. doi: 10.1177/20551029211000954.
- O'Dwyer, S. T. et al. (2017) In Their Own Words: How Family Carers of People with Dementia Understand Resilience, *Behavioral Science*, 7(3), s. 57. doi: 10.3390/bs7030057.
- Pozzebon, M., Douglas, J. og Ames, D. (2016) Spouses' experience of living with a partner diagnosed with a dementia: a synthesis of the qualitative research, 28(4), s. 537-556. doi: 10.1017/S1041610215002239.
- Schiefloe, P. M. (2015) *Sosiale landskap og sosial kapital : nettverk og nettverksforskning*. 2. utg. Oslo: Universitetsforl.
- Shim, B., Barroso, J. og Davis, L. L. (2012) A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences, *International Journal of Nursing Studies*, 49(2), s. 220-229. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.09.003.
- Snoek, J. E. og Engedal, K. (2017) *Psykiatri : for helse- og sosialfagutdanningene*. 4. utg. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Sørensen, S. et al. (2006) Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications, *Lancet Neurology*, 5(11), s. 961-973. doi: 10.1016/S1474-4422(06)70599-3.
- Tarlow, B. J. et al. (2004) Positive Aspects of Caregiving: Contributions of the REACH Project to the Development of New Measures for Alzheimer's Caregiving, *Research on Aging*, 26(4), s. 429-453. doi: 10.1177/0164027504264493.
- Thorsen, K. (1996) *Livshistorier, livsløp og alderdom*. Oslo: Norsk gerontologisk institutt.
- Ulstein, I. (2007) *Dementia in the family*. Oslo: Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet.
- Vik, K. og Eide, A. H. (2012) The exhausting dilemmas faced by home-care service providers when enhancing participation among older adults receiving home care: The exhausting dilemmas faced by home-care service, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(3), s. 528-536. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00960.x.
- Wadham, O. et al. (2016) Couples' shared experiences of dementia: a meta-synthesis of the impact upon relationships and couplehood, *Aging & Mental Health*, 20(5), s. 463-473. doi: 10.1080/13607863.2015.1023769.
- Wogn-Henriksen, K. (2012) «Du må ... skape deg et liv» : en kvalitativ studie om å oppleve og leve med demens basert på intervjuer med en gruppe personer med tidlig debuterende Alzheimers sykdom, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Psykologisk institutt.
- World Health Organization (2012) *Dementia : a public health priority*. World Health Organization.