

Reidun Ingebretsen



Flytting til institusjon

Demens i parforhold

Flytting til institusjon

Demens i parforhold

Reidun Ingebretsen

Forlaget Aldring og helse
2006

© Forlaget Aldring og helse, 2006
Sats/layout: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens
Omslag: Helland Prepress
Trykk: BK Grafisk a/s
Opplag: 1000 eks
Foto omslag: Samfoto ©

ISBN-10: 82-8061-058-8
ISBN-13: 978-82-8061-058-4
ISBN: 978-82-8061-482-7 (digital utgave)

Boka kan bestilles fra

 **Aldring og helse**

Postboks 2136, 3103 Tønsberg
Telefon 33 34 19 50
Telefaks 33 33 21 53
e-post: forlaget@aldringoghelse.no

Forord

Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens har gitt finansiell støtte til prosjektet *Aldersdemens i parforhold* og har nå gleden av å presentere den rapporten fra prosjektet som handler om pårørende i en flytteprosess – partneren med demens flytter til sykehjem.

Pårørende opplever motstridende følelser, sorg, lettelse, skyldfølelse – og ikke minst usikkerhet. De har overlatt hovedansvaret for ektefellen til fremmede mennesker, selv om de fortsatt kan velge å ha en sentral rolle i omsorgen. Det skjer krav til omstilling i hverdagslivet og til å opprette samarbeid med personalet på sykehjemmet. Det er ikke lett å gjøre seg kjent med nye arenaer, samarbeidspartnere og rutiner.

Reidun Ingebretsen er opptatt av at pårørende ofte har en uklar plass i sykehjemmet, og at det er viktig å avklare pårørendes rolle både når det gjelder forventninger og praktisk samarbeid. Tidligere undersøkelser har vist at ektefeller oftere er på besøk enn andre pårørende, og at det raskt blir faste besøksmønstre. Den foreliggende undersøkelsen viser at daglige besøk var vanlig hvis helsa holdt og det var praktisk mulig. Relasjonen ektefellene har hatt tidligere i livet, vil prege samspillet etter flytting. Reidun Ingebretsen understreker at en forutsetning for å utvikle et godt samarbeid mellom personal og pårørende som kommer på besøk, er forståelsen av at besøket har en funksjon både for beboer og besøker.

Rapporten anbefales til personal i sykehjem, som vil få nyttig informasjon om viktige faktorer i samhandling med pårørende. Medarbeidere i hjemmebaserte tjenester kan skjerpes på betydningen av aktiv deltakelse i den vanskelige fasen før flytting fra eget hjem til sykehjem. Pårørende vil kjenne seg igjen og finne støtte for sine ulike løsningsstrategier i en vanskelig situasjon.

Oslo, januar 2006

Aase-Marit Nygård

Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens

Forfatterens forord

Prosjektet «Aldersdemens i parforhold» er basert på erfaringer som er formidlet fra ektefeller til personer med demens. De har fulgt sine partnere gjennom demensutviklingen; fra den første nagende tvil, gjennom en slitsom omsorgshverdag i hjemmet og etter hvert - i institusjon. I dette skriftet er fokus på tiden ved og etter flytting til institusjon.

Prosjektet viser betydningen av å forstå relasjoner slik de utspiller seg hele veien. Ektefeller som opplever demens hos sin partner, møter utfordringene på ulike måter. Det er mitt håp at økt innblikk i samspill i par og familier vil gi mer en nyansert forståelse for deres reaksjoner, og gjøre det lettere å komme dem i møte med respekt og den støtte de trenger. Med fokus på relasjoner vil generaliseringer om «pasienter» og «pårørende» fort bli ugyldige. Spørsmålet blir snarere hvordan det er mulig å ivareta et par- og familieperspektiv også etter flytting til institusjon. Her blir samspill med personalet sentralt.

I beskrivelsen er intervjupersonene anonymisert med andre navn enn i tidligere rapporter. Erfaringer fra egen undersøkelse beskrives og diskuteres i sammenheng med annen litteratur på området.

En spesiell takk går til de ektefellene som delte sine erfaringer gjennom mange år. Takk også til Sosial og helsedepartementet, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens og NOVA for finansiell støtte og til Aase-Marit Nygård og Per Erik Solem for nyttige kommentarer til manus.

Oslo, januar 2006

Reidun Ingebretsen

Innhold

KAPITTEL 1

Innledning	7
Bakgrunn.....	7
Målsetting	8
Metode	9
Rapportens form og innhold	9

KAPITTEL 2

Fra hjem til institusjon	11
Når flytting til institusjon blir aktuelt	12
Mestring – så mye å klare	13
Dilemmaer i forhold til ansvar og beslutningsmyndighet ...	21
Årsaker til flytting til institusjon	24
Selve flyttingen – konsekvenser for pårørende	26
Flytting – fortsatt omsorg og relasjoner	29
Flytting til institusjon – oppsummering og diskusjon.....	31

KAPITTEL 3

Fra å bo sammen til å gå på besøk	33
Besøk – hvorfor og hvordan	34
Relasjonsforståelse	45
Besøk på institusjon – oppsummering og diskusjon.....	51

KAPITTEL 4

Fra parløp til avdelingssamarbeid	52
Samspill mellom pårørende og personell	52
Personalets rolle	52
Pårørende som medspiller	53
Samarbeidsrelasjoner.....	54
Samarbeid - oppsummering og diskusjon	62

KAPITTEL 5

Oppsummering og diskusjon	63
Referanser	69

KAPITTEL 1

Innledning

Bakgrunn

Denne rapporten er basert på prosjektet «Aldersdemens i parforhold; flytting til institusjon». Prosjektet er tidligere kalt: «Mestring og tiltak i demensens senfase». Det er en videreføring av og tilleggsundersøkelse til prosjektet «Aldersdemens i parforhold. Tilknytning, tap og mestring». I hovedprosjektet var målet å komme i kontakt med par tidlig i demensutviklingen og følge dem opp gjennom prosessen. Erfaringer fra hovedprosjektet er beskrevet i NOVA-rapport 20/2002. (Ingebretsen og Solem 2002a) og i en rekke artikler blant annet i tidsskriftene «Demens» og «Aldring og livsløp» (se litteraturlisten). Både denne undersøkelsen og annen forskning viser til stor grad av belastninger og tapsopplevelser hos ektefeller til mennesker som utvikler demens. Det dreier seg om prosesser der utfordringene kan skifte karakter, men der det i de fleste tilfelle er snakk om langvarige utfordringer i forholdet og i rollen som omsorgsgiver.

Særlig to perioder kan betraktes som krisetopper. Det gjelder den første tiden av demensutviklingen, hvor usikkerheten over hva som er på gang og hvordan en skal forholde seg, er stor. Ektefeller kan ikke lenger regne med sin livsledsager på samme måte som før. Det blir brudd på kontinuitet. Relasjonskontrakter - forstått som et sett av eksplisitte og implisitte avtaler og forventninger som regulerer forholdet - må endres. Et annet tydelig brudd gjelder ved flytting til institusjon. Ektefeller opplever ofte ekstra belastninger i den siste tiden hjemme og ved selve flyttingen. Før og etter flytting til institusjon markerer et viktig tidsskille og vendepunkt i ektefellers beretninger. Samtidig er det som regel stor grad av kontinuitet i ektefellers opptatthet av partnerens ve og vel. Også forholdet til partneren står sentralt i de fleste ektefellenes liv etter flytting til institusjon. Det er derfor ikke slik, som en har kunnet få inntrykk av

gjennom en del av den eldre litteraturen på området, at familieomsorgen stopper ved døra til institusjonen.

I internasjonal forskning har det i løpet av de siste 15 år vært omfattende publisering om situasjonen for pårørende i og utenfor institusjon (Novak & Guest 1992, Whitlatch et al. 2001, Hertzberg 2002). Også her i landet har forholdet mellom pårørende og personell ved institusjoner kommet mer i fokus de siste årene (Brinchmann 2002, Bergland & Hestetun 2003, Ingebretsen et al. 2006).

Betingelsene for å være omsorgsgiver og ivareta forholdet blir vesentlig endret når den ene part flytter til institusjon. Det er viktig å få mer kunnskap om hvordan det er for ektefeller å være pårørende ved aldersinstitusjoner og hvordan det kan legges til rette for at de selv og samspillet med partner og med institusjonen/personell, blir best mulig ivaretatt. I denne undersøkelsen har det vært anledning til å utdype disse erfaringene i samtaler med ektefeller som det allerede var etablert et kontaktforhold til, og der en hadde kjennskap til deres situasjon og forhold til partner også før flytting.

Målsetting

Hovedmålsetting med prosjektet er å få kunnskap om hvordan demens hos den ene av partene påvirker parforhold og mestring gjennom overgangen og etter flytting til institusjon. En er også opptatt av hvordan hjelpeapparatet kan styrkes i sine tilnæringsmåter i forhold til pårørende.

Dette er formulert i følgende tre problemstillinger:

- Hvordan mestrer ektefeller overgangen til institusjon og hvordan kan deres mestring støttes når partneren med aldersdemens flytter til institusjon?
- Hvordan utformer ektefeller sine roller i forhold til partner etter flytting til institusjon og hvordan kan personell forholde seg for å ivareta individets og relasjonens særtrekk?
- Hvordan er det for ektefeller å samarbeide med institusjonspersonell og hvordan kan samarbeidet styrkes?

Metode

Da undersøkelsen «Aldersdemens i parforhold. Tilknytning, tap og mestring» startet, var målet å kunne følge ektefeller til 20 personer gjennom demensutviklingen. I alt ble 32 ektefeller forespurt om å delta via Hukommelsesklinikken ved Ullevål universitetssykehus. Av disse valgte 28 å delta i undersøkelsen. I løpet av en periode på 5 år ble avsluttende intervju og minst tre intervjuer gjennomført med 20 ektefeller.

I løpet av denne tiden var halvparten (14) av de 28 personene med demens (og tre av omsorgsgiverne) døde. Snaut halvparten (6) av de 14 kom først på sykehjem. Av de 14 gjenlevende var ti på sykehjem ved prosjektets avslutning og fire bodde fortsatt hjemme. De fleste hadde gjort bruk av dagsenter og/eller korttids plass før de døde eller kom på sykehjem. Ektefellene hadde derfor erfaring med ulike deler av hjelpeapparatet.

Seksten ektefeller hadde erfaring med å være pårørende til sin partner i institusjon.

Den aktuelle undersøkelsen bygger på disse data fra hovedundersøkelsen. I tillegg er det gjennomført samtaler med ektefeller om selve flyttingen til/besøk ved institusjonen og om samarbeid mellom personell og pårørende.

Det er benyttet en intervjuguide med mest åpne spørsmål, i tillegg er ektefellene bedt om å ta stilling til en del uttalelser om pårønderollen og samarbeid med personell. For ytterligere beskrivelse av metode vises til rapport fra hovedprosjektet (Ingebretsen og Solem 2002a).

Rapportens form og innhold

Rapporten er delt inn i fem kapitler, innledningskapittelet inkludert. De tre neste kapitlene tar for seg temaer knyttet til problemstillingene i den rekkefølge de står over. Kapittel to omhandler pårørendes reaksjoner og mestring ved flytting fra hjem til institusjon. Det tredje kapittelet tar for seg besøk og samvær på institusjonen og det fjerde samspill mellom pårørende og personell i institusjon. Kapittel fem er en kort oppsummering og diskusjon særlig med vekt på implikasjoner for praksis.

Hvert av de tre hovedtemaene belyses med erfaringer fra egen undersøkelse, teoretiske betraktninger og tidligere forskning på området. Det er ikke atskilte bolker for teori og data. For å tydeliggjøre hva som er hva, vises det ved omtale av data til *egen undersøkelse* eller *den*

aktuelle undersøkelsen. Sitater fra informantene er markert i kursiv, og det presiseres hva som er informantenes erfaringer og hva som er egne tolkninger og vurderinger. Ved omtale av annen litteratur oppgis kilder på vanlig måte.

Når det i teksten vises til parforholdet, brukes betegnelsen *ektefelle* om den som er omsorgsgiver og *partneren* om personen med demens/den demensrammede. Noen ganger benyttes også den mer generelle betegnelsen *pårørende* om omsorgsgiver. Pårørende brukes særlig som en samlebetegnelse for familiemedlemmer og andre nærstående i den siste del av rapporten, da mye av det som gjelder samspill med personell vil gjelde for pårørende mer generelt.

KAPITTEL 2

Fra hjem til institusjon

Av alle personer med aldersdemens regner en at ca. halvparten bor hjemme, men langt de fleste ender sine dager i institusjon. Flytting til institusjon betyr slutten på en viktig del av personens liv og samlivet i par og familier. Etter at eventuelle korttidsopphold har blitt prøvd ut, vil det å få «fast plass» i de fleste tilfeller bety at en flytter for godt. Det blir snakk om siste fase eller «senfasen» i demensutviklingen.

I samtaler med tilbakeblikk på parets historie og partners demensutvikling utgjør flytting til institusjon en viktig markering av endring. Ektefellene i undersøkelsen laget ofte et tidsskille mellom «før» og «etter» flytting. Det var mange og lange samtaler for og imot og skal/ skal ikke, om tvil og nødvendighet. For mange ektefeller blir flyttingen ikke bare et brudd på samboerskap, men et brudd på viktige idealer og mål om å holde sammen og klare oppgavene. Samtidig blir følelsen av ansvar og betydningen av fortsatt kontakt ofte understreket. Det kan imidlertid bli en vanskelig og slitsom tilpasning for begge parter. For ektefellene er grensene ofte tøyet langt på forhånd fordi de har hatt som mål å klare å beholde partneren hjemme.

I faglitteraturen er det ulike perspektiver på hva flytting til institusjon representerer for parforhold og familierelasjoner. I dette kapitlet diskuteres situasjonen når flytting blir aktuelt, årsaker, mestring og konsekvenser for den enkelte og for forholdet mellom partene. Et viktig spørsmål er hvordan ektefellens mestring kan støttes når partneren med aldersdemens flytter til institusjon.

Når flytting til institusjon blir aktuelt

Ektefeller til personer med demens har ofte som eksplisitt mål at deres partnere skal få bo hjemme så lenge det går. Underveis i demensutviklingen var det mange av intervjupersonene som nølte med å sette ord på at flytting kunne bli aktuelt. De kom likevel med kommentarer som viser at de har det med i sine tanker om fremtiden: «...foreløpig kan han/hun bo hjemme», «Jeg vet jo ikke hvordan det går, men hvis det blir mye urenslighet, kan jeg ikke klare det hjemme.» I praksis fortsetter mange omsorgen med større oppgaver enn de på forhånd hadde tenkt seg mulig å klare, med den usikkerhet og slitasje det ofte innebærer. Likevel, mer eller mindre plutselig, mer eller mindre forberedt, kan grensen være nådd for hva som er mulig når den demensrammedes situasjon og tilgjengelig hjelp i hjelpeapparatet og familien tas i betraktning.

Liken (2001) diskuterer hvordan flytting til institusjon er siste utvei for de fleste pårørende til personer med aldersdemens. Det er tre hovedtemaer som går igjen når det gjelder begrunnelser for flytting til institusjon:

- Jeg ville ikke ha kunnet tilgi meg selv hvis noe hendte,
- Det ødela livet mitt,
- Jeg hadde ikke noe valg

Dette er typer av begrunnelser som går igjen hos ektefellene i den aktuelle undersøkelsen.

Ektefellens bekymring for ansvaret «hvis noe hendte» er knyttet til å passe på partneren når det gjelder fall, trafikkfarer, og tilsyn med kokeplater, medisiner og direkte pleieproblemer. Tanker om at partners omsorgsbehov går ut over eget liv blir ofte nevnt. Ektefellene kan føle på at mulighetene i eget liv skrumper inn. «Jeg har jo ikke noe liv jeg heller». Dette blir likevel ikke brukt som hovedbegrunnelse for flytting for de fleste.

Mange opplever at de ikke hadde noe valg med hensyn til flytting, fordi omsorgsoppgavene oversteg egen kapasitet og hva som var praktisk mulig å klare i hjemmet. Her blir tilbud om andre tjenester tatt i betraktning. «Hvis de ikke kan klare å ha ham på dagsenter noen timer, hvordan skal jeg da klare å ha ham hjemme?» Gjennom samtalene viser pårørende at de har ulike begrunnelser og det kan være viktig å være åpen for at de kan få lufte tanker, følelser og verdier som ligger til grunn for deres mestringsbestrebelse ved flytting.

Mestring – så mye å klare ...

Mestring er et flertydig begrep. Det kan diskuteres ut fra opplevelse av personlig kontroll og muligheter for å påvirke ulike situasjoner. Mestring brukes ofte om *god mestring* eller at en oppnår et godt eller ønsket resultat (mastery). I denne undersøkelsen brukes mestring mest om mestringsmåter (coping) som det individer gjør for å overkomme vansker og unngå å bli skadet av påkjenninger i livet (Ingebretsen og Solem 2002a, Solem og Ingebretsen 2002). Det blir snakk om en prosess der samspillet mellom personens forutsetninger og omgivelsenes krav/støtte blir vektlagt (Lazarus & Folkman 1984, Lazarus 1998).

Når pårørende påpeker at det er mye å klare, viser de til at omsorg for en demensrammet partner representerer en rekke utfordringer og oppgaver å forholde seg til. Det gjelder både praktiske omsorgsoppgaver, å ta vare på seg selv og egne reaksjoner og å ta vare på forholdet til partneren. Disse utfordringene har paralleller i tre hovedtyper av mestringsmåter;

- problemorientert mestring,
- emosjonsorientert mestring (Lazarus & Folkman 1984, Lazarus 1998) og
- relasjonsorientert mestring (DeLongis & O'Brien 1990).

Problemorientert mestring er mest aktuell i forhold til å mestre omsorgen ved å finne praktiske løsninger og skaffe hjelp. En gjør aktive forsøk på å endre den stress-skapende situasjonen. Emosjonsorientert mestring vil være mer aktuell i forhold til ett aspekt ved egenomsorg, det å ta vare på sin selvoppfatning og trivsel og akseptere situasjonen med de begrensninger som er. Dette kan skje ved å regulere de negative følelsene som situasjonen skaper, for eksempel ved ønsketenkning, benektning eller selvinstruksjoner om å endre referanseramme («Det kunne ha vært verre»). Ved en demensutvikling vil en viss grad av resignasjon og emosjonell regulering være nødvendig (Pruchno & Resch 1989). Det er følelsesmessig krevende å bli konfrontert med tapet og implikasjoner av det. Brandtstädter (1995, Brandtstädter & Renner 1990) viser til *adaptiv resignasjon* som en form for fleksibel tilpasning. Resignasjon kan være adaptiv og tjene tilpasning ved at en innretter seg etter det som er mulig, men kan også bli maladaptiv ved at en kan eller finner seg i alt fra den demensrammede, andre i familien eller hjelpeapparatet (Daatland & Solem 2000, Solem & Ingebretsen 2002).

Andre aspekter ved egenomsorg, som å ta vare på egen helse og sørge for sosialt påfyll fra «demensfrie arenaer», krever mer instrumentelle eller

problemorienterte strategier. Relasjonsorientert mestring innebærer å opprettholde og regulere forhold til andre. Dette gjelder både relasjoner som kan representere sosial støtte og relasjoner som inngår i den stressende situasjonen. Forhandlinger og kompromisser med de som er involvert i situasjonen, som personen med aldersdemens, og det å søke støtte fra andre relasjoner, er eksempler på relasjonsorientert mestring.

I undersøkelsen «Aldersdemens i parforhold» (Ingebretsen & Solem 2002a) ble mestringsmåter gruppert i fem kategorier: *Relasjonsorientert i forhold til partner* innebærer at en legger vekt på å forholde seg på måter som styrker eller ikke virker negativt på partneren og på forholdet, for eksempel å være tålmodig, opprettholde god kommunikasjon og unngå kjefting og anklager som partneren ikke har mulighet for å forstå. De som er *relasjonsorientert i forhold til andre*, legger vekt på å opprettholde relasjoner utenfor parforholdet som en kilde til støtte. I kategorien *problemorientert i forhold til partner* inngår ulike tilnærminger som legger vekt på å finne en praktisk ordning på hverdagen, mens *problemorientert i forhold til egne behov* innebærer at ektefellen har blick for sin egen situasjon og nødvendigheten av å ta hensyn til seg selv, egne behov og egne begrensninger for å klare å hanskkes med situasjonen - egenomsorg og selvorientering. *Emosjonsorientert mestring* innebærer å fortolke situasjonen slik at den blir mindre følelsesmessig belastende, som å resignere eller å akseptere situasjon eller sammenlikne situasjonen med noe som er enda verre.

De fleste ektefellene bruker varierte mestringsmåter. Underveis sier de aller fleste at de anvender mer enn én mestringsmåte i stor eller noen grad. I gjennomsnitt brukes 3,7 av de fem kategoriene for mestringsmåter. De som nevnes mest er: relasjonsorientert og problemorientert mestring i forhold til partner og emosjonsorientering. Det er noe færre som er problemorientert i forhold til egne behov og relasjonsorientert i forhold til andre. Det er naturlig at ulike mestringsmåter kan utfylle hverandre. En viss regulering av emosjonelle reaksjoner og akseptering kan være en forutsetning for god problemorientert mestring (Pérodeau et al. 2001). Hvordan en klarer å opprettholde relasjonsorientert mestring i forhold til partner over tid vil ha sammenheng både med hvordan en kan løse praktiske problemer og forholde seg til de følelsesmessige belastningene. Lazarus (1998) peker på at fleksibilitet i mestringsmåten, der personen kan tilpasse sine tanker, følelser og handlinger til de krav situasjonen stiller, sannsynligvis gir den mest effektive mestringsmåten.

Gjennom demensforløpet er hovedtendensen at det er stor grad av stabilitet i ektefellenes mestringsmåter. De bruker flere mestringsmåter, men hele tiden er det flest som har fokus på partnerens behov. Det viser seg ikke minst når de får spørsmål om hva som er de beste måter å møte situasjonen på. Da er det særlig relasjonsorientering i forhold til partneren som trekkes fram. Det kan imidlertid være stor forskjell mellom det en beskriver som gode måter å forholde seg på og det en gjør i praksis. Mange forteller at de ikke greier å være så tålmodige og vise så stor innlevelse som de ønsker. Det er krevende å skulle møte den demensrammede på en empatisk måte. Dette gjelder både fordi kommunikasjonen og atferden kan være vanskelig å forstå og fordi ektefellen har sine egne reaksjoner på det som skjer. Det kan kreves så stor grad av identifisering at det er fare for å gå helt opp i den demensrammedes verden og glemme egne behov. Det kan også bli sånn at usikkerhet og egne behov for trygghet kan overskygge behovene til den demensrammede og vanskeliggjøre empati. Stor avstand som skyldes at en må beskytte seg mot å ta situasjonen innover seg, kan resultere i opplevelse av ensomhet for begge parter.

Den siste tiden før flytting til institusjon blir av mange beskrevet som ekstra belastende. Det kan røyne på kreftene. I denne situasjonen blir det viktig at en tilrettelegger hjelp og støtte til pårørende på en slik måte at det kan styrke omsorgsgiverens muligheter for å leve opp til sine idealer. Samtidig kan det i noen tilfelle være snakk om å endre sine idealer og få hjelp til å renonsere på noen av målene for hva en kan klare på egen hånd. Hvis en gjennom demensutviklingen holder fast ved mål for aktiviteter og fellesskap som før, vil en måtte komme til kort og oppleve nederlag. Hvis helsa holder, kan noen jobbe for to og gi omsorg i tillegg. Et *samspill*, slik det kan være i et gjensidig forhold, kan imidlertid ingen opprettholde alene. Likevel kan felles erfaring og ønske om å ivareta personen og forholdet være en drivkraft til å motvirke unødig resignasjon når det gjelder omsorg, behandling og kommunikasjon.

Over tid var det visse endringer i retning av at ektefellene etter hvert orienterte seg mer i forhold til andre og tok mer hensyn til egne behov. Noen understreket at de skjønnte at dette er en nødvendighet for å holde det gående. Offentlig hjelp kan gi bedre anledning til å tenke på egne interesser. Flere nevner dette etter flytting til sykehjem. Samtidig er mange slitne og travle, slik at det ikke umiddelbart er en overskuddskonto å øse av hverken når det gjelder egne aktiviteter eller refleksjon og helhetsperspektiv. Det kan bli snakk om en prosess der en gradvis må godta at

en ikke kan leve opp til idealene om å holde sammen i hjemmet. En kan begynne å lure på hva som er det beste både for partene sammen og hver for seg. Det kan bli nødvendig å skille mellom egne og partnerens behov og interesser. Det kan gå fra «*Vi skal holde sammen*» til: «*Jeg vil jo gjerne ha ham hjemme, men jeg har begynt å tenke på om jeg kan klare det, og også om det er det beste for ham*». En som hadde vært gjennom mye av denne prosessen og strevde med å tenke både ut fra mannens og egne premisser, konkluderte med at hun ville gå på besøk for sin egen del. «*Jeg vet ikke hvor mye det betyr for ham at jeg kommer, men jeg sitter der litt sammen med ham før jeg går hjem til meg selv.*»

Sitatene over viser at det i demensprosessen kan bli naturlig å gå over fra å si *vi* i de fleste sammenhenger til å si *jeg* og markere eget ansvar, egne ønsker og behov. Gjennom demensutviklingen blir det en tendens til at ektefeller går over fra å si *vi* til å si *jeg* i mange sammenhenger. Dette stemmer med tendensen til mer selvorientert mestring. Det er imidlertid individuelle forskjeller. To personer i utvalget gir uttrykk for mindre selvorientering underveis. Dette gjelder en mann og en kvinne som begge har partneren på sykehjem, men som konsentrerer seg så sterkt om omsorgen at de i enda mindre grad enn tidligere bruker krefter på seg selv og egne interesser. Det er blitt vist til at menn kan være mer instrumentelt orientert i en omsorgsrolle enn det kvinner er (Gilligan 1982, Fitting et al. 1986). I denne undersøkelsen var det imidlertid ikke klare kjønnsforskjeller i mestringsmåter (Ingebretsen og Solem 2002a). I praksis er det fruktbart å være åpen for variasjon og for at det kan være både kontinuitet og skifte i omsorgsorientering for begge kjønn.

Mestring i situasjonen rundt flytting kan ha ulikt innhold for ektefellene. Dette stiller hjelpeapparatet og andre støttespillere overfor ulike krav til hvordan de kan bidra for å være til best mulig hjelp.

Mestring er å kunne endre mål

Frida, som i stor grad la vekt på å opprettholde forholdet til sin partner gjennom demensutviklingen, viste til betydningen av å klare å endre mål gjennom prosessen: «*Fra å ha som mål å klare å ha han hjemme, skjønnte jeg at det ikke gikk. Da måtte jeg jo gå inn for å klare å sende ham fra meg.*» Dette innebar en viktig reorientering. Det var ingen lett oppgave å mestre. Hun la vekt på å ivareta forholdet til mannen. Hun tenkte mye og strevde lenge. Som avgjørende for å klare å endre mål, la hun vekt på egen erkjennelse av at det ikke var noen vei utenom. Etter en rengjøringsrunde hjemme tok hun avgjørelsen. «*Jeg skjønnte jeg måtte, fordi det ble umulig*

å klare alt stell og urenslighet hjemme». Hun hadde vært gjennom en lang periode der hun hjalp mannen med det meste, inkludert personlig stell. Hun hadde etter oppfordring søkt om plass i sykehjem, for alle tilfellers skyld, men beholdt likevel målet om å skulle klare brasene selv. Hun hadde vært villig til å nedprioritere alt annet i livet, men det ble for mye for henne. Nå måtte hun forholde seg til følelser av nederlag og svik. Det var vanskelig å resignere og godta situasjonen, men samtidig var hun realistisk i forhold til diskrepansen mellom mannens behov og egne muligheter til å klare oppgavene.

I ettertid ble Frida spurt om det var noe som ble sagt eller gjort i tiden rundt flyttingen som hun opplever som avgjørende for hvordan hun klarte situasjonen.

Hun fortalte at samtaler om hva det innebar å leve sammen i gode og onde dager var til støtte for henne. Hun var opptatt av om partners flytting var å forstå som et løftebrudd fra hennes side. Hun benyttet anledningen til å drøfte dette spørsmålet gjennom samtaler med prosjektleder. Hun tok i tillegg kontakt med en prest for samtale om ekteskapsløftet. Hun understreket at det hjalp å få et blick utenfra på egen situasjon. Hun hadde også nytte av andres vurdering av hvor krevende situasjonen var. Her la hun særlig vekt på vurderingen til det personalet som kjente mannen godt. «*Personalet sa de syntes jeg hadde holdt ut lenge.*» Hun festet seg ved en bemerkning fra avdelingsleder ved dagavdelingen der mannen var om at «*Nå må det være Pers tur til å få plass på sykehjem.*» Det hjalp henne fordi det bekreftet at hun ikke hadde endret mål og gitt opp for fort. Det understreket i tillegg mannens behov for hjelp heller enn hennes behov for avlastning.

Både ideologisk og praktisk forholdt hun seg aktivt til tanken på hva institusjonalisering ville bety for hennes forhold til mannen. Hun ivaretok et relasjonsorientert perspektiv på mestring. I dette kunne hun nyttiggjøre seg fagfolks perspektiv og vurderinger. Hun stolte på at de kom med sin vurdering og «*at de ikke bare sa det for å trøste.*»

Den største følelsesmessige belastningen opplevde hun ved det første avlastningsoppholdet. Dette ble opplevd som «*å sende han fra seg.*» Når mannen underveis i et slikt opphold fikk innvilget fast plass ved samme institusjon, lettet det overgangen for begge. Men lett var det likevel ikke. Hun var opptatt av å støtte mannen og forhindre at han følte seg avvist og utrygg. For henne var dette en viktig understrekning av at hun stod ved hans side i onde dager. Det var viktig for henne at andre kunne forstå dette perspektivet.

På spørsmål om det var noe som gjorde situasjonen vanskeligere enn nødvendig å forholde seg til, svarte hun: «*Andres kommentarer om at du må tenke på deg selv, hjelp ikke*». Når hennes hovedmål var å ivareta forholdet til ektefellen (relasjonsorientert mestring), var det logisk at oppfordringer til å ta hensyn til seg selv, ikke var en god begrunnelse for handling. I en slik situasjon kan det å skulle spare seg eller tenke på seg selv, virke som et luksusbehov eller være irrelevant i forhold til bekymring for partnerens situasjon og/eller forholdets karakter. Slike oppfordringer kan oppleves som insensitive i forhold til de enkeltes verdier og prioriteringer. I tillegg vil de ofte virke lettvinne, dersom de ikke følges opp av omtanke og hjelp. Det blir et dobbelt krav til pårørende om at de både skal ta på seg ansvaret for å gjøre alt som trengs og ta det med ro.

Frida kunne fortelle at det bare var én person som spurte hvordan hun opplevde situasjonen. Det virket som det var lettere for andre å komme med oppfordringer enn å gi samtalemulighet og støtte. Dette eksemplet kan tjene som en påminnelse om å sette seg inn i hvordan pårørendes situasjon er, før en gir råd om hva de bør gjøre.

Pårørende kan oppleve at ensidig hjelp og omsorg går ut over både egen helse og forholdet. Som en av intervjupersonene uttrykte det: «*Skal dette (å ha mannen hjemme) pågå stort lenger, får han ingen til å besøke seg heller.*» Dette var hennes galgenhumoristiske måte å fortelle at hun nesten slet livet av seg. Samtidig ga det åpning for en viss egenomsorg og problemorientert mestring i forhold til egne behov og egen livssituasjon. Flere viste til risikoen for at det kunne bli to pasienter i stedet for én. Det fjernet luksus-stempelet ved å ta hensyn til seg selv, men mange er ute av trening når det gjelder egenomsorg. I en presset situasjon kan pårørende føle seg fastlåst både med hensyn til tid og muligheter til å tenke alternative løsninger. De kan trenge samtaler om egne reaksjoner og nyansene mellom å gjøre alt på den ene siden og gi opp alt på den andre siden.

Du skal ikke behøve å klare dette

Sigrid er et annet eksempel på en ektefelle som var innstilt på å snakke grundig om situasjonen før mannen flyttet. Hun vurderte nøye alternative kilder til hjelp, mannens behov og egen livssituasjon. Hun var problemorientert i sin tilnærming. Hun tok fagfolk og andre med i sin vurdering. Det var et puslespill å få tilværelsen til å gå i hop og hun opplevde det nesten som en tvangstrøye, med mye behov for hjelp. I ettertid kunne hun si: «*Jeg måtte innse hvor syk han var og at jeg ikke kunne klare dette*

alene. Det var en mestring å greie å ta avgjørelsen om flytting. Det ville ikke ha blitt bedre om jeg hadde prøvd å ha ham lenger hjemme.»

Hun viser her til at søknad om plass for mannen i institusjon var viktig nettopp for å unngå at hun ble overveldet av situasjonens krav. Hun ble hjulpet av at andre kunne se situasjonen og hennes omsorgsrolle, utenfra. *«Det var fagpersoner som sa direkte til meg: «Dette skal du ikke behøve å klare lenger.»* Det var som hun skjønnte at når en har strukket seg lenger enn fellen rekker, behøver en ikke å vente til den sprekker. Hun understreket at det var riktig med flytting for at hun skulle klare å holde motet oppe og ikke la frustrasjonen gå ut over mannen. *«Jeg kom ikke til det punkt hvor jeg skjelte og smelte og var sint og sur på ham. Derfor har jeg ikke dårlig samvittighet og kommer ikke til å slite med det.»* Hun trekker en klar konklusjon: *«Jeg tror ikke det er det beste for alle å være hjemme så lenge som mulig.»* Hennes beslutning ble tatt etter en lang prosess med mye grubling og strev. Mannen ble gradvis sterkt redusert. Hun fulgte ham tett opp ved sykehjemmet, noe hun tvilte på om hun hadde greid hvis hun hadde presset seg ytterligere på forhånd. Når hun greide å forholde seg til egne følelser og samtidig være problemorientert både i forhold til mannens og egne behov, dannet det utgangspunkt for fortsatt relasjonsorientert mestring ved at hun hadde krefter til å ivareta forholdet til mannen etter at han flyttet på sykehjem. Hun greide å tilpasse seg og akseptere den nye situasjonen. I likhet med Frida i eksempelet foran var ikke dette en passiv prosess. Det kostet mye aktiv bearbeiding fra hennes side å omdefinere situasjonen. Det ga henne mulighet til å godta situasjonen og være fornøyd med seg selv, selv om flyttingen i utgangspunktet var uønsket.

De tenkte nok på meg også

Også Peder er i ettertid fornøyd med at kona fikk plass på sykehjem, fordi han innser at det ikke ville ha gått stort lenger. Det ble mange uoverensstemmelser og mye irritasjon i hjemmet. *«Hun lette hele tiden, men hun kunne ikke lete heller, fant aldri det hun skulle ha. Det ble mas og bråk.»* Hun gikk ut, og han var utrygg på om hun ville finne hjem igjen. Han var ute av stand til å vokte på henne hele tiden og var redd for at det skulle skje henne noe. Han hadde selv vært syk og var i utgangspunktet mest problemorientert i forhold til egne behov. Konas problemer skapte mye uro, resulterte i maktesløshet og forstyrret den freden og strukturen han trengte i rehabiliteringen. Han syntes synd på kona og var lei seg både på hennes og egne vegne over den endring som hadde skjedd, men

han hadde ikke krefter og kunnskaper til å være relasjons- og problemorientert ut fra hennes behov.

Han ble overrasket over hvor raskt kona fikk sykehjemsplass. Han tilskrev dette at han selv var inne i systemet og ble fulgt opp med eget rehabiliteringsopplegg. Det kan ha spilt en rolle at han også var definert som pasient, at noen kjente hans situasjon og talte hans sak. Han var ikke bare pårørende. Han forteller at sykehjemsplassen ble presentert som et tilbud og at hjelpere rundt ham og kona ordnet det meste. Hun ble fulgt fra dagsenter til sykehjem av personale som hun kjente og var trygg på. «*Jeg er glad for at jeg slapp det ansvaret alene.*» Han viser til personalet på dagsenter, som slo fast at de begge ville få det bedre hver for seg. For ham ble dette forbundet med omtanke fra personalets side. Siden personalet hadde fulgt situasjonen nøye over lengre tid, hadde han stor tillit til deres vurdering. Det ble mest lagt vekt på at han kom til å slippe ansvar og praktiske problemer. Dette var en lettelse. I den første tiden syntes han likevel overgangen var verre enn han hadde trodd. Det var tøft følelsesmessig, og han gikk med tanker om å ta kona hjem. Det at et par har hatt det vanskelig sammen er slett ingen garanti for at det er lett å bli adskilt. Midt opp i all ståheien, alle helseproblemene og praktiske vanskene hadde han i liten grad fått forholdt seg til den følelsesmessige opplevelsen av tap og – tross alt – fellesskap. Han følte seg rastløs og hadde dårlig samvittighet over at han sviktet kona. Etter to år trakk han imidlertid den konklusjon at han verdsatte den drahjelpen han fikk og at det var best slik: «*Jeg er rimelig godt fornøyd med situasjonen. Det var det eneste riktige å gjøre å takke ja til den sykehjemsplassen. Jeg angrep ikke og bebreider ingen.*» Samtidig formidlet han en stor tapsopplevelse. I hans situasjonen hadde det ikke vært muligheter til noen gradvis tilpasning og omdefinering av forholdet eller bearbeiding av egne følelser. Denne ektefellen trengte ikke bare hjelp til å «avvikle» forholdet ved flyttingen. Han kunne ha hatt nytte av hjelp og støtte til å takle alenesituasjonen hjemme og eventuelt til å finne en kontaktform i forholdet til kona som han kunne føle seg mer komfortabel med etter flyttingen.

Lowlig å være lettet

Gro fortalte at hun hadde levd i et distansert og vanskelig ekteskap. Gjennom mannens demensutvikling økte problemene. Det virket som hans avhengighet av hjelp og omsorg ble ekstra vanskelig og konfliktfylt å takle for begge to. Han var sint og kritiserte henne i stedet for å innse egen svekkelse. Hun sa selv at de liksom ikke hadde noen felles plattform

å bygge på. Siden de ikke hadde hatt et følelsesmessig nært forhold, mente hun at hun ikke hadde den samme tapsopplevelse som en ektefelle som hadde hatt et nært og gjensidig forhold til sin partner. Hun innrettet seg instrumentelt på å gjøre de oppgaver som trengtes. Siden han var syk, prøvde hun å unnskylde ham når han kom med aggressive utfall. Uansett hva hun prøvde opplevde hun at hun fikk negative tilbakemeldinger. «Du skulle bare ha hørt hva han kan få seg til å si.» Hun måtte ordne alt og følte seg urettferdig behandlet. «Utakk er verdens lønn.» Samspillet dem imellom var preget av oppgitthet og slitasje. «Forholdet er for lengst forbi, men samtidig må jeg jo prøve å holde det gående.» Da mannen fikk plass ved en institusjon var hennes mest dominerende følelse: lettelse. «Det jeg følte var lettelse, etter alle disse vanskelige årene, kan jeg puste fritt og gjøre som jeg vil.» I denne situasjonen var hun fortsatt opptatt av at mannen skulle bli godt ivaretatt og få besøk av familien. Hun ivaretok kontakten med institusjonen som nærmeste pårørende og hun dro på besøk, men hun ønsket ikke sterkere involvering enn nødvendig. Dette er et eksempel på at forholdets historie kan spille en avgjørende rolle for hvordan flyttingen oppleves, og hva slags pårønderolle en går inn i ved flytting til institusjon. For henne var det viktig at mannen ble godt ivaretatt og at personalet oppførte seg vennlig og respektfullt. Hun hadde sin arena for kontakt og ønsket ikke å bruke personalet som fortrolige for sin egen del. Hun ønsket heller ikke å bli tatt mer med i oppgaver og avgjørelser enn det som var nødvendig. Hun hadde mye annet å gjøre, oppgaver og interesser hun lenge hadde forsømt. På samme måte som det må være lov å være lettet ved flytting, må det være lov å få være en distansert pårørende uten å ha dårlig samvittighet.

Dilemmaer i forhold til ansvar og beslutningsmyndighet

I et parforhold truer en demensutvikling nesten uunngåelig begge parter følelse av styring og kontroll. Samtidig gir mange uttrykk for at de tross alt synes de har klart å takle utfordringene på en god måte «når det nå en gang, ble slik». Opplevelsen av å ha så noenlunde kontroll over situasjonen blir ikke minst viktig i forbindelse med flytting til sykehjem. I eksemplene foran inngår institusjonalisering nettopp som del av en løsning for å klare å hanskes med tilværelsen. Her spiller forholdet til hjelpeapparatet og ansvarlige myndigheter en avgjørende rolle. Mens

noen kan fortelle om et godt samspill med helsepersonell og støtte underveis i beslutningsprosessen, kan andre fortelle om intense drakamper og uoverensstemmelser rundt beslutningen om flytting.

Jeg mistet muligheten til styring

Hans var sterkt imot at hans kone skulle havne på sykehjem. Etter at han hadde stelt kona, som hadde langt fremskreden demens, hjemme i mange år, ble hun lagt inn på sykehus. Han var selv syk, men satte seg kraftig imot da det ble spørsmål om overføring fra sykehuset til et sykehjem. Han opplevde det som han ble fratatt kontrollen. Da kona ikke lenger fikk være på sykehuset og legen mente det var uforsvarlig å sende henne hjem, måtte han imidlertid resignere. «*Jeg måtte gi tapt.*» Han beskrev dette som den tøffeste opplevelsen av maktesløshet og mangel på kontroll han hadde erfart i hele sitt liv. Det var som alt han hadde klart underveis ble borte for ham i et sluk av depresjon og oppgitthet over at det ikke var mulig å klare å beholde kona hjemme. Det rammet hans idealer og hans selvfølelse. Etter hvert kunne han få litt mer perspektiv også på egen situasjon. Han innså at han hadde vært «*helt på felgen*» og ikke kunne klare all omsorgen hjemme. Han tok henne imidlertid hjem på besøk så lenge det var mulig og opprettholdt tett kontakt så lenge hun levde. Han var åpen for samtale om egne tanker og følelser. Det var viktig at andre var lydhøre og ikke minst – at de viste respekt for hans kone og parforholdet. Han var nødt til å oppgi å ha henne hjemme. Han understreket imidlertid at med det ene unntaket da han måtte melde pass, skulle han ha seg frabedt at andre visste best hva han og kona trengte.

Jeg truet meg til en plass

Nils var helt nedkjørt etter mange år med omsorg for kona. Han forteller at han var syk selv og gråt mye. Han hadde betraktet seg som en sindig kar, men nå var tålmodigheten på bristepunktet. Han var lei seg for at han «*ikke greide å følge retningslinjer for god omsorg*». Da kona fikk et korttidsopphold ved institusjon, redegjorde han for sin situasjon og skrev at han i verste fall ville flytte hjemmefra dersom kona ikke fikk fast plass. Han kjente at han umulig kunne klare alt ansvaret, stellet og nattevåket. I sin opplevelse av avmakt greide han tross alt å være aktiv i forhold til å tydeliggjøre hvordan han opplevde situasjonen. Selv om det var tøft for ham å sette saken sånn på spissen, brukte han det som han oppfattet som en siste utvei, en trusel om å flykte hjemmefra. Ut fra en

nødsituasjon var dette et eksempel på aktiv, problemorientert mestring. «*Hadde jeg ikke sagt noe, men bare sittet inne og grått for meg selv, ville de vel ha sendt henne hjem, men de kunne ikke sende kona hjem til tomt hus.*» Han var lettet da kona raskt fikk fast plass og selve flyttingen ble ordnet internt. Han var glad for at han slapp å delta i selve flyttingen, siden kona var sammen med personalet hun kjente. Han satte stor pris på denne hjelpen. Han understreket at han ikke hadde kunnet tilføre noe positivt ved å være der under overflyttingen. På det tidspunktet var det ikke mer å hente av mot og krefter fra hans side. Han opplevde at han ble tatt på alvor da han klarte å si tydelig fra om hvor uholdbar situasjonen var, men beklaget at det måtte gå så langt før han ble hørt. Han viste til faren ved at pårørende i en slik situasjon kan bli fullstendig overveldet eller handlingslammet. Selv greide kan å komme mer til krefter. Han etablerte et fast besøksmønster. Han la han vekt på å justere hyppigheten av besøk ut fra hvordan han selv følte seg. «*Hvis jeg merker at det blir for mye sykdomsorientering og jeg begynner å bli deprimert, holder jeg meg heller borte noen dager.*» Dette er et eksempel på at noen pårørende kan være ganske sensitive i forhold til egne reaksjoner og egne grenser. Det ligger ofte lang trening til grunn. Da blir det viktig at det også fra institusjonens side er forståelse for at pårørende kan innrette seg slik. Der det er bygget opp forventninger om faste daglige besøk, kan det være gunstig at pårørende sier fra ved avdelingen ved endring.

Noen må gjøre noe

I noen tilfelle klarer ikke ektefellen å ta et aktivt grep om situasjonen. Karl opplevde lenge at han levde i en uholdbar situasjon, men han følte seg ikke i stand til å foreta seg noe. Han var avventende, men sa samtidig: «*Nå må noen snart skjønne at dette ikke kan gå.*»... «*Jeg kan ikke garantere for hva som kan komme til å skje her.*» I slike tilfelle har strukturen både i forholdet og ektefellens egen tilværelse brutt sammen. Det blir snakk om en disorganisering (Ingebretsen og Solem 2002a). Begge parter kan være så overveldet at de direkte eller indirekte gir uttrykk for at noen andre må ta ansvaret. Dette blir ofte hjelpeapparatet, eventuelt i samråd med parets barn eller andre nære pårørende. Naboer og politiet kan også bli involvert i forbindelse med «husbråk». Det er viktig å være oppmerksom på den følelsen av avmakt som kan ligge til grunn for oppgitte kommentarer som «*Det får gå som det går.*». Ved nærmere samtale kan en avdekke eventuelle dødsønsker, desperasjon og risiko for sammenbrudd og utagering, noe som ytterligere understreker behovet for hjelp til å endre situasjonen.

Årsaker til flytting til institusjon

Det er sammensatte grunner for flytting til institusjon (Liken 2001). Omsorgsgiveres dårlige helse (Aneshesel et al. 1993) og overbelastning (McCarty 1996) øker sannsynligheten for flytting til institusjon. Det er blitt hevdet at «utslitte omsorgsgivere er den hyppigst refererte grunn til å avslutte omsorg i hjemmet» (Gold et al. 1995, s15). Eldre ektefeller har ofte egne helseproblemer som får konsekvenser for omsorgsarbeidet (Ingebretsen og Solem 2002a). Overbelastning kan øke risikoen for ytterligere helsesvikt.

Det vises altså ofte til stress og belastninger hos omsorgsgivere som begrunnelse for flytting. Som det fremgår av eksemplene foran, må dette imidlertid sees i nær sammenheng med situasjonen til den omsorgstrenge. Blant eldre par dreier det seg ofte om økende omsorgsbehov og slitasje over flere år. En utsetter ofte å søke om plass etter at en har innsett nødvendigheten av flytting. En vil kanskje prøve litt til inntil det oppstår en kritisk situasjon som fremtvinger den endelige beslutning. I tillegg må en ofte vente på tilbud om plass. Både hensynet til tryggheten til personen med demens og pårørendes helse må tas i betraktning.

Foranledningen til flytting kan være en plutselig eller uventet hendelse, en farlig eller livstruende situasjon, at en får en følelse av tap av kontroll og at ideelle fordringer basert på overbevisning og verdier bryter sammen. Dette kan være dramatiske årsaker som er åpenbare for alle, eller det kan være den berømmelige dråpen som får begeret til å flyte over. I historiene til ektefeller i den aktuelle undersøkelsen inngikk episoder med varierende grad av dramatisk. Det kan være nesten-fall på trappeavsatsen, et blikk som får en til å innse at en ikke lenger kan håpe på gjensidighet eller det utropeet en selv kommer med, som en skulle ha gitt mye for å ha usagt og som bryter med ens verdier om respekt og selvrespekt.

Tilse (1997) viser til forskjell mellom personer med og uten demens ved flytting til institusjon. Ved demens er ikke personene selv så delaktige i beslutningen. Det er ofte ikke så klare medisinske grunner, og overflyttingen skjer oftere hjemmefra (enn fra sykehus) sammenliknet med hva som er tilfelle ved andre sykdommer. Dette kan legge mer press på familien ved at det ligger nærmere å definere flyttingen som en «familieutkastelse» enn som medisinsk begrunnet overføring. Dette kan forklare at følelser av sorg og skyld i Tilses studie er mer vanlig for ektefeller til personer med demens enn blant andre pårørende.

Familiens beslutning avhenger også av hvordan familierelasjonene er, og av hvordan familien klarer å forholde seg til selve beslutningsprosessen

(Lieberman og Fisher 1998). Eksempelene som er beskrevet foran, viser at situasjonen ved flytting kan være svært forskjellig i ulike parforhold. Forholdets historie og kontrakten for forholdet har vært forskjellige. Partene har trengt og trenger hverandre på ulike måter og i ulik grad. Ulike former for og grader av avhengighet, nærhet/distanse og samspill preger ektefellenes og familiens vurdering av hva de bør og kan klare. Ektefellene er i ulik posisjon når det gjelder å ta aktiv styring med denne viktige beslutningen og selve gjennomføringen. I tillegg til forholdets karakter vil personlige egenskaper, stress og helsemessige belastninger virke inn på beslutningskraften. Samspill med øvrig familie og personalet blir avgjørende. Det fordres at personalet er lydhøre for alle parters perspektiv og kan sette seg inn i hva som er de viktigste mål å ivareta i forbindelse med flytting til institusjon.

Det som for noen kan bli en god opplevelse av at andre overtar et nødvendig ansvar, kan for andre bli oppfattet som umyndiggjørende og uverdiggjørende i forhold til individets, parets eller familiens idealer. Slike forskjeller vil også gjøre seg gjeldende med hensyn til hvordan flytting organiseres rent praktisk og hva som sies og gjøres i forhold til den demensrammede partneren. For noen ektefeller er det en selvfølge at de må orientere sin partner nøye om hva som skal skje, og ha en aktiv rolle i overflyttingen. Andre har behov for, eller ser det som mest hensiktsmessig ut fra den demensrammedes situasjon, at ikke selve flyttingen blir tydelig markert. Her vil den praktiske situasjonen spille en avgjørende rolle. Noen har vært på avlastningsopphold eller dagsenter ved samme institusjon tidligere, og er godt kjent med personalet som kan bistå i å lette overgangen. De løsninger som velges vil i tillegg være avhengig av forholdet, kommunikasjonsstil og begge parters helse. I samtale med pårørende bør ansvarlig personale kunne skissere ulike muligheter og fleksible tilnæringsmåter. Det kan lett bli ekstra problemer hvis en ektefelle som selv er syk eller helt overveldet, blir rådet til sterkt engasjement og mye tilstedeværelse den første tiden. Motsatt kan det bli feil for en engasjert ektefelle som er opptatt av å ivareta forholdet å få tilbud om at personell kan bistå med en skånsom overflytting. Det kan oppleves som et «tilbud» om å bryte idealer for samhold, respekt og selvrespekt. Derfor er det nyttig at personalet har alternative tilnæringsmåter og gjennom samtale kan finne ut hva som passer for de enkelte brukere, par og familier.

Intervjuer med ektefeller til personer med demens støtter opp under Lieberman og Fisher (2001) konklusjon om at de kildene til stress som fører til at familien vurderer flytting til institusjon, er mangefasetterte og

ikke alltid åpenbart innlysende. Derfor er det viktig å vurdere situasjonen, bekymringer og samspillmønstre nøye når det skal fattes beslutninger om flytting. Det er ofte grunnlag for stor tvil i selve beslutningsprosessen. En typisk uttalelse fra en av informantene er: «Jeg telte på knappene, mye og lenge; skal/skal ikke, kan jeg, må jeg?»

Selve flyttingen – konsekvenser for pårørende

Lieberman & Fisher (2001) understreker at familiehistorie og positive og negative relasjoner kan være avgjørende for å forstå og forklare variasjon i omsorgsgiveres helse og trivsel når de omsorgstrengende flytter til institusjon. Forfatterne fastslår at slike forhold ikke i tilstrekkelig grad er studert. Egen undersøkelse har vist hvordan parhistorie og kontrakter i forholdet blir et viktig utgangspunkt for å forstå ektefellens mål og perspektiver (Ingebretsen og Solem 2002a).

I ektefellenes beretninger dreier det seg ofte om blandede følelser i forbindelse med selve flyttingen. Gold et al. (1995) fant at mange omsorgsgivere som hadde bestemt seg for omsorg i hjemmet, endret planer over tid. Dette reflekterer først og fremst omsorgsgiverens vurdering av at den omsorgstrengende blir svekket og at de må hankses med større krav, slik at de ikke lenger vurderer seg i stand til å mestre oppgavene og ha tilstrekkelige ressurser tilgjengelig.

Mange ektefeller i egen undersøkelse har, som nevnt, kommet inn på ekteskapsløftet og målet om å holde sammen i gode og onde dager. Samtidig har de fleste gjennom omsorgshverdagen fått bryne seg på en hard virkelighet. De kan ikke leve eller overleve på ideologi. Som det fremgår av sitatene foran, er flytting til institusjon sjelden noen lettvinnt løsning. Beslutningen har ofte hatt lang modningstid. Det er en økning i opplevde belastninger i den siste tiden hjemme. Dette gjelder både fysiske og psykiske belastninger. Halvparten av de ektefellene som hadde erfart at partneren flyttet til institusjon, opplevde tiden rundt flyttingen som den mest belastende perioden i forløpet (Ingebretsen og Solem 2002a). I ettertid slår noen fast at de ikke har grunn til å ha dårlig samvittighet fordi de vet med seg selv at de ikke kunne ha gjort mer. Ansvaret kan likevel kjennes tungt, og følelsene kan veksle.

Mennesker som er villige til å tøye egne grenser langt, kan lett tenke at de kanskje kunne ha tøyet enda litt. En har ikke noe absolutt mål på hvor langt og lenge en strikk kan tøyes før den ryker. Uansett om en

innser at flytting var nødvendig, vil det være mange situasjoner der en blir konfrontert med vanskelige følelser når en ser sin kjære i den nye sammenhengen. Ektefellene kan fortelle om mange spørsmål som: *Passer han her? Vil han slå seg til ro? Forstår personalet hva han mener og tar de seg nok av mannen min? Hvordan virker det å ha så mange syke rundt seg? Føler hun seg sviktet? Lengter hun hjem? Skal jeg være i hjemmet vårt, mens hun er overlatt til fremmede på sykehjemmet?*

En demensutvikling innebærer ofte sorg for alle impliserte (Meuser & Marwit 2001 Doka 2000). Skyld hos pårørende er ofte omtalt i forbindelse med flytting til sykehjem (Gold et al.1995). Skyldfølelse må forstås både ut fra personens holdninger og idealer, forholdets karakter og hvilke muligheter til alternativer og tid til bearbeiding situasjonen gir. For noen reduseres de vanskelige følelsene gjennom bearbeiding, støtte og erkjennelse av nødvendighet før flyttingen. I andre tilfelle ble det liten tid til å tilpasse seg en ny tilværelse. I et tilfelle kom mannen på institusjon etter langvarig pleie og omsorg hjemme. Der døde han etter kort tid og under vanskelige omstendigheter. Etterpå bebreidet ektefellen seg selv: *«Hadde jeg visst at det gikk så fort, så kunne jeg vel alltid ha klart ett par uker til. Da hadde jeg ikke behøvd å svikte ham.»*

Når det gjaldt ekteskapsløftet uttrykte en kvinne, etter et vanskelig ekteskap og en langvarig demensutvikling hos parter: *«Det kan være en grense for hvor mange onde dager en må klare.»* Da mannen fikk plass på institusjon var konklusjonen: *«Jeg har gjort mitt og vel så det».* Hun hadde ikke skyldfølelse over å være lettet for at dagene igjen var blitt hennes egne.

Dette viser at ektefellenes utgangspunkt og situasjon blir svært forskjellig, men at det i de fleste tilfeller er blandede følelser. En konklusjon fra en rekke andre studier er at det er mye sammensatte følelser, som ambivalens, skyld, tristhet, følelse av å være mislykket, men også lettelse (Dellasega & Nolan 1997, Lieberman & Fisher 2001). På den ene siden kan selve flyttingen representere et traume og være assosiert med sorg og kvaler for pårørende. På den andre siden står lettelse over hjelp med omsorgsoppgaver.

Det er foretatt undersøkelser der pårørende som har gitt omsorg for personer med demens hjemme er blitt sammenliknet med en gruppe pårørende til omsorgstrengende som har flyttet til institusjon. Whitlatch et al. (1999) fant at de omsorgsgiverne som opplevde flytting, ga uttrykk for mer belastning og mer negativ vurdering av egen helse enn de som hadde sine hjemme. Pårørende til pleietrengende i institusjon var mer deprimerte. Også Lieberman & Fisher (2001) foretok en oppfølging

av pårørende hjemme og ved institusjon. Over en to-års periode fant de ikke signifikante forskjeller i helse og velvære mellom pårørende som hadde sine hjemme og de som hadde sine i institusjon. De fant at ektefeller viste større helseproblemer og redusert velvære over tid enn andre pårørende. En må ta i betraktning at institusjonsbeboere stort sett er skrøpeligere med mer problematferd enn hjemmeboende. Deres pårørende kan ha vært mer utslitte i utgangspunktet. Følelsen av å ha mislykkes i sine ambisjoner som omsorgsgiver i hjemmet kan spille inn. I egen undersøkelse sier ektefellene ofte etter institusjonalisering at det ikke ville ha gått lenger. Det er vanskelig å få helt sammenlignbare grupper av pårørende i hjemmeomsorg og ved institusjon. En kan ikke slå fast på gruppenivå hva som er best for pårørende. Samtidig peker funnene tydelig på at pårørendes stress og bekymringer ofte varer etter flytting til institusjon. Barber (1993) konkluderer med at selv om plassering i sykehjem letter noe av den belastningen ektefeller opplever ved omsorg i hjemmet, fjerner ikke flytting til sykehjem alt stress.

Bowman et al. (1998) sammenlignet belastninger hos pårørende som omsorgsgivere i sykehjem og blant hjemmeboende for pasienter med ulike grader av kognitiv svikt. Økt kognitiv svikt medførte økning ved alle mål på belastninger blant hjemmeboende. Selv om de fikk hjelp med omsorgsarbeidet, viste undersøkelsen en økning i generelle og følelsesmessige belastninger for de som hadde sine på sykehjem. Også denne undersøkelsen viste at pårørende til både hjemmeboende og beboere i institusjon ga uttrykk for at de i stor grad var involvert i omsorgen og at de opplevde belastninger. Det var ulikheter når det gjaldt hva de opplevde som stressende. Ulike sider ved deres liv ble berørt. Likevel ga pårørende ved sykehjem uttrykk for at omsorgsgivingen var like tappende og følelsesmessig opprivende som de som hadde sine hjemme.

Novak & Guest (1992) sammenlignet ektefeller og andre pårørende med hensyn til ulike typer av belastninger etter flytting til institusjon. De fant at ektefeller som hadde sine partnere i institusjon, viste mer fysisk belastning enn andre pårørende. De følte seg mer syke og slitne. De opplevde mer belastning knyttet til brudd på forventninger om en naturlig utvikling.

Også i den aktuelle undersøkelsen var det mange av ektefellene som viste til at de hadde hatt andre forventninger til alderdommen og at flytting til institusjon skjedde «for tidlig». Av disse var noen bare i 60-årene, men selv i høy alder kan kontrasten til forventningen om å få leve sammen bli sterkt opplevd. «Noen får jo leve sammen til de er både 80 og 90 år».

Flytting – fortsatt omsorg og relasjoner

Kellett (1999) fastslår at overgangen til sykehjem ikke betyr slutten på omsorg. For mange er det en overgang til en annen form for viktig og stressende engasjement. Dette er en tid for omstilling og nytilpasning for omsorgsgiverne og det er urealistisk å forvente at deres belastninger eller depresjon og stress plutselig vil bedres. Også Zarit og Whitlach (1992) fant at følelsesmessig stress vedvarer som et problem for halvparten av pårørende ved sykehjem etter flytting. I den grad familien fortsetter å være involvert, vil de forsette å oppleve ulike former for ansvar og bekymringer.

De forandringer ulike undersøkelser viser til etter institusjonalisering, er mest uttalt når det gjelder pårørendes daglige rutiner. Pårørende kan føle seg mindre overveldet, trette og presset og ha mer tid til aktiviteter. Selv om pårørende kan oppleve at det fortsatt er mye å tenke på og bekymre seg for etter flytting, ville det ikke ha vært noe reelt alternativ å ha den demensrammede partneren hjemme. Når en finner problemer hos pårørende både før og etter flytting, er ikke det noe argument for at den demensrammede like gjerne kunne ha vært hjemme. Det er snakk om en vanskelig omstillingsprosess med opprivende følelser og der ansvar og oppgaver ofte fortsetter.

Det blir en forandring fra fulltids engasjement til besøk og assistanse på deltid. Av den grunn kan det være rimelig at det skjer mindre overbelastning etter flytting til institusjon. Det er imidlertid fortsatt mange bekymringer og kilder til stress, slik at dette ikke uten videre gir seg utslag i økt generelt velvære. Det er store forskjeller i ektefellers praktiske situasjon, helse og følelsesmessige reaksjoner. Det er viktig å huske på at de ikke bare er omsorgsarbeidere som har fått avlastning for arbeidsoppgaver. De er ektefeller som gradvis opplever partnerens reduksjon og de må forholde seg til endringer i forholdet. Opptatthet av partneren og selve forholdet kan fortsatt være på heltid etter at vedkommende har flyttet til institusjon. Det oppstår nye situasjoner, endringer i helsetilstand, flyttinger mellom avdelinger og andre omstillinger de må forholde seg til.

Når den ene part flytter til institusjon, innebærer det et viktig *brudd på kontinuiteten* i et parforhold. I tillegg til andre former for mening og hensikt, kan besøk og kontakt med partner i institusjon forstås som forsøk på å ivareta en viss kontinuitet i relasjonen og dermed i begge partenes liv. Samtidig vet ektefellen at ikke alt lenger avhenger av egen innsats og av at egen helse holder.

Johan fortalte at det var en lettelse etter at kona flyttet på sykehjem. Han følte frihet ved å bli avlastet ansvaret. Etter hvert som han fikk hvilt seg litt opplevde han det vanskelig å tenke på; «*Hun sitter der alene, stakkars henne. Jeg blir litt mer rastløs, savner hennes tilstedeværelse, samtidig er det mye å gjøre.*» Han legger vekt på å vedlikeholde og holde hjemmet pent og ordentlig. Dette forteller han henne. På den måten blir det en viss kontinuitet, både i følelsen av fellesskap og i kontakten dem i mellom. I intervjuene forteller han om gjøremålene i løpet av dagen der besøk til kona inngår som et viktig element. Han konkluderer etter hvert med at det går bra, men at det er tunge stunder. Det er verst om kveldene, men det gir mening å fullføre prosjekter de hadde felles og stelle hennes rosebusker og ta med roser til henne når de blomstrer. For å klare alt dette legger han vekt på et godt kosthold og sunn livsstil. På den måten er forholdet til kona fortsatt det sentrale meningsbærende fokus i hans liv. Samtidig er det mange kontinuitetskapende elementer i selve rammen rundt forholdet og i hans sterke motivasjon for å klare å opprettholde deres felles hjem og kontakten med henne. Det blir som et nett av mening og sammenheng, der kona og deres felles historie står sentralt. Uten å forstå disse sammenhengene, bør andre være forsiktige med å uttale seg om den enkeltes prioriteringer og *hva som er nødvendig* ut fra rent pragmatiske hensyn. Det er fortsatt mye for ham å klare. Samtidig blir hans lettelse etter flyttingen forståelig ved at presset på omsorgsoppgaver er sterkt redusert. Fra en kaotisk omsorgssituasjon i hjemmet, vet han nå hva han har å gjøre hjemme og han vet hvor han finner kona. Tilværelsen er igjen blitt mer velregulert og ordnet. Han har større muligheter til å ta seg inn igjen når han er sliten. Han er fortsatt opptatt av helsa for å klare å *opprettholde det som er og det som var*, men presset er lettet, nå når han vet at kona er ivaretatt på sykehjemmet. «*Mens det før (mens hun bodde hjemme) ville ha vært en katastrofe om jeg ble syk, vet jeg jo nå at det er noen som tar seg av henne – uansett.*»

Flytting til institusjon – oppsummering og diskusjon

Familiemedlemmers opplevelse av omsorgssituasjonen både hjemme og i institusjon må forstås som en del av en større sammenheng i parforhold og familier. Heller ikke reaksjoner på flyttingen kan utelukkende relateres til hvor alvorlig funksjonssvikt personen med demens har eller hvor belastet pårørende er.

Selv om flytting til sykehjem kan lette noen av de instrumentelle belastningene for pårørende, er det ingen enkel kur mot bekymringer og nedstemthet. Pårørende som viser til lettelse, føyer ofte til et *fordi* der de viser til en prosess med omsorg over tid, det ville ikke ha gått lenger, både av hensyn til ektefellen og dem selv. Ofte er det også et *men*, jeg opplever jo savn. De kommenterer ofte selve flyttingen og at tilværelsen ved institusjon har sine utfordringer.

Den aktuelle undersøkelsen viser at ektefeller i ulik grad forholder seg til og planlegger med tanke på at det kan bli aktuelt for deres partner å flytte til institusjon. For mange er det et sårbart tema som de helst unnlater å ta opp. Det krever mye å forholde seg til egne følelsesmessige reaksjoner og de daglige krav, og samtidig forberede en fremtid som de i de fleste tilfellene gruer for. Også andre undersøkelser viser at familien sjelden er forberedt på flyttingen og at det er mye tvil og usikkerhet i lang tid på forhånd (King & Vredevoogd, 1991). En kan føle seg mislykket ved å måtte gi opp familieomsorgen (Pearlin 1992). På den annen side kan ektefeller være fornøyde med at de har klart omsorgen i hjemmet så lenge som de har gjort. I ettertid er noen forbauset over at de greide det så lenge som de gjorde.

For hjelpeapparatet er det en vanskelig balansegang å vise respekt for det enkelte pars mestringsmåter og tilpasning og bidra til en realistisk vurdering av situasjonen. Fagfolks vurdering blir en viktig referanseramme for pårørende. Noen strekker seg så langt at de har vanskelig for å se hvor de står. Sensitivitet for de enkelte parenes situasjon tilsier forsiktighet med hensyn til å fastslå hvilke løsninger som er best til enhver tid. Dette må imidlertid ikke feiltolkes dit hen at fagfolk fraskriver seg ansvar for å forberede og legge til rette for flytting ut fra de enkeltes premisser. Blant pårørende kan det herske overdrevne tabuforestillinger om institusjoner, basert på skrekkehistorier og (for) gammel erfaring. En oppdatert informasjon kan lette noe av trykket. Pårørende kan ha behov for å drøfte egne reaksjoner knyttet til sorg og angst for å bli igjen alene i hjemmet. Hvis temaene ikke drøftes, kan dette øke pårørendes

ansvarfølelse og følelsesmessige belastning. Dette drøftes også i annen litteratur (Dellasega & Nolan 1997). Hvis ikke fagfolk tør nevne flytting til institusjon som en fremtidig mulighet, hvordan er det da for en ektefelle som har lovet evig troskap, å ta opp spørsmålet? I dette kapitlet er det gjennom eksempler på ektefellers mestringmåter vist at de i ulik grad etterspør aktiv medvirkning, stillingstaking og ansvar fra fagfolk og hjelpeapparatet. Noen er innstilt på å stå på til de stuper. Partnerens ve og vel og fellesskapet i forholdet settes foran egen helse. Mange har mest behov for støtte i en vanskelig beslutningsprosess. De trenger en mulighet til refleksjon omkring alternativer. For andre kan det være en lettelse eller en nødvendighet at andre på en respektfull måte bidrar til å ta et aktivt grep om en overveldende situasjon.

Relasjonsfokustert mestring er, som nevnt, rettet mot regulering og opprettholdelse av relasjoner som er av betydning for den stress-skapende situasjonen. Dette gjelder både relasjoner som kan representere sosial støtte og relasjoner som inngår i den stressende situasjonen. Empatisk mestring er et eksempel på relasjonsorientering. Empati kjennetegnes av på den ene side en identifikasjon med den andre for å kunne forstå, og på den annen side en anerkjennelse av sin egen atskilthet fra den andre. Empati er derfor et uttrykk for en balanse mellom nærhet og distanse. I et parforhold blir denne balansen i stor grad utfordret av den ene partens demensutvikling. I forhold til pårørende kan opplæring og trening i empatisk kommunikasjon være et mulig virkemiddel. Men det fordrer at en tar hensyn til ektefellens utgangspunkt når det gjelder krefter, og deres egne behov for tilknytning til sin partner med demens.

Som Pearlin (1992) understreker, forstår en effekten av å gi omsorg best når prosessen kan observeres over tid og langs karriereveier. Forholdets historie og omsorgshistorien vil spille en avgjørende rolle for situasjonen ved flytting til sykehjem. Det kreves kjennskap og empati fra hjelpernes side.

Å støtte opp under ektefellens mestring når partneren med aldersdemens flytter til institusjon, må sees som en prosess. Underveis er det ulike måter å innrette seg på, og fagfolks rolle må være fleksibel ut fra en forståelse av forholdets karakter og begge ektefellenes ståsted. Fagfolk må forholde seg til vanskelige avgjørelser enten det dreier seg om raske beslutninger nødvendiggjort av kriser, eller de har bakgrunn i en gradvis forverring.

Fagfolk kan være aktive medspillere når det gjelder å omdefinere mål om omsorg i hjemmet, og ikke minst bidra til at kontinuitet i relasjoner (ut fra begge parters premisser) kan ivaretas også etter flytting.

KAPITTEL 3

Fra å bo sammen til å gå på besøk

En rekke studier om familieomsorg viser at pårørendes omsorg ikke stopper ved flytting til sykehjem. Som diskutert i forrige kapittel vil nære pårørende oftest fortsatt være opptatt av omsorgen og forholdet til personen som flytter. Om de ikke lenger gir den daglige omsorgen, besøker de fleste sine nærmeste, gir assistanse ved aktiviteter og daglige gjøremål på avdelingen. De har kontakt med personalet for å forsikre seg om at omsorgsmottakerens behov blir møtt og de forholder seg til spørsmål som medisinsk behandling, økonomi etc. Familieomsorg er blitt kalt et multistadie-fenomen der det er dreier seg om å forberede seg og bli kjent med oppgavene, utføre omsorgsoppgaver og ta ansvar for så å nedtrappe omsorgsarbeidet (Dellasega & Nolan 1997, Davis & Buckwalter 2001). I demensomsorg vil denne nedtrappingen variere i grad, og det vil bli snakk om å dele ansvar med andre og å møte nye utfordringer i institusjonstilværelsen. Det er viktig å være oppmerksom på hvilke belastninger pårørende opplever etter at personen med demens flytter til institusjon (Whitlatch et al. 2001, Tornatore & Grant 2002). Samtidig kan det være gevinster i form av lettelse, positiv tilbakemelding på innsatsen en gjør og nye måter å forstå seg selv og forholdet på (Kramer 1997, Farran 1997, Rapp & Chao 2000).

Betingelsene for å være omsorgsgiver og ivareta forholdet blir vesentlig endret når den ene part flytter til institusjon. Det er viktig å få mer kunnskap om hvordan det er for ektefeller å være pårørende ved aldersinstitusjoner og hvordan det kan legges til rette for at de selv, deres samspill med partner og med institusjonen/personell blir best mulig ivaretatt.

For ektefeller er det en stor overgang fra å være sammen hjemme som par til å gå på besøk til sin partner på institusjon. Nære pårørende som

kommer på besøk, kanskje særlig den første tiden, kan være preget av en uro og indre diskusjon. Gjorde jeg rett? I denne argumenteringen, vil pårørende være våre for alle forhold som kan tale for eller mot den beslutningen som er tatt. Det vil gjelde behandling, om personalet er vennlige og hjelpsomme og inntrykket av miljøet og medpasienter. Et hovedspørsmål blir om brukeren blir godt ivaretatt. Kan de svare «ja» på dette spørsmålet, kan de fleste pårørende se gjennom fingrene med mangler. Begynner de å tvile på den respekt, behandling og omtanke deres nærstående får, kan pårørende bli ekstra årvåkne overfor negative forhold. For pårørende som har stelt sine gjennom mange år, kan også tilsynelatende detaljer ha stor betydning. De kan ha utviklet en årvåkenhet for omsorgsdetaljer som det kan være vanskelig for personalet å ivareta. Dette kan skape konflikt og/eller usikkerhet mellom pårørende og personell. Pårørende kan ha hatt som hovedargument for flytting at den demensrammede trenger mer, og mer profesjonell, hjelp enn de kan gi. Opplever de at hjelpen er utilfredstillende, svekkes dette grunnlaget for deres beslutning.

Med vekt på relasjonen, ser en at ektefellers besøk har en hensikt og mening når det gjelder å sikre kontinuitet i forholdet. Ved besøk må man forholde seg til en ny regulering av nærhet og avstand i forholdet. Besøk kan også være en måte å mestre sorg på og unngå ensomhet.

Først i dette kapittelet beskrives og drøftes intervjupersonenes erfaringer med å komme på besøk og ivareta relasjonen til sin partner i lys av annen forskning på området. Deretter settes besøk i en sammenheng med parhistorie. Eksempler viser at besøkene kan ha ulike funksjoner og betydning for ektefellene ut fra forholdets karakter.

Besøk – hvorfor og hvordan

«Jeg må jo se hvordan det går»

Sitatet over er typisk for mange ektefeller når de beskriver sine besøk til partner i institusjon. Bak denne uttalelsen ligger det mange detaljer når det gjelder hva pårørende er opptatt av og hva som er deres ærender ved besøk.

Besøkenes funksjoner er gruppert i følgende kategorier:

- komme,
- gjøre,
- være sammen,
- se og observere,
- lære fra seg til personalet, og
- samarbeide med personalet.

Komme

Selv om det er mye snakk om at eldre i institusjon blir glemt, viser både denne og andre undersøkelser, som nevnt, at de fleste nære pårørende som har vært omsorgsgivere i hjemmet ikke oppgir rollene sine, men fortsetter å være involvert på ulike måter. Selv om flytting til institusjon innebærer en stor overgang, er det ikke slik at familien slutter å engasjere seg og overlater alt til institusjonspersonalet.

For ektefeller er det svært tydelig at partnerens flytting til institusjon må sees som en del av forholdet og deres rolle som omsorgsgiver. Tilpasning til en ny rolle både som aleneboer og som pårørende i institusjon, kan være krevende for ektefeller til demensrammede. Det er snakk om varige endringer i relasjonen. I tillegg blir det endringer og nytilpasninger underveis ut fra forandringer i partnerens tilstand og eventuelle flyttinger til nye avdelinger eller andre institusjoner.

Hvordan pårønderollen blir utformet avhenger både av den enkelte pårørende, av relasjonen mellom pårørende og den som bor på institusjon og av forholdet mellom pårørende og personale/institusjon.

Ektefeller er funnet å være mer enn dobbelt så ofte på besøk som andre pårørende ved aldersinstitusjoner. Novak & Guest (1992) fant at det ble etablert mønstre i den første tiden etter flytting, og at de fleste fortsatte med samme hyppighet og varighet for besøkene over en lengre tidsperiode. Det kan bli faste ritualer og besøksmønstre (Schofield 2001, Yamamoto-Mitani et al. 2002). Egen undersøkelse viste at nesten daglig besøkskontakt var vanlig, men det var også eksempler på noen som hadde mer sjeldne og korte pliktbesøk.

Besøk er en måte å uttrykke tilknytning og forpliktelse på (Tilse 1997). Gjennom samtaler med ektefellene fikk vi illustrert at besøkene kan innebære kontinuitet i historie og identitet, representere et fokus i dagliglivet og hjelp til å unngå ensomhet også for ektefellen. Noen understreker at besøkene er nærmest som en jobb, som en selvfølgelig forpliktelse som man mer og mindre kan se frem mot og/eller grue seg

til, men som blir en selvfølgelig del av tilværelsen. Det kan gi stolthet å klare oppgaven. Uansett hvordan forholdet er og hva partene kan dele, kan besøk få en egenverdi både ved at en vet med seg selv at: «*Jeg har vært der*» og ved at: «*Min ektefelle får besøk*».

Gjøre

Hva pårørende gjør har ofte blitt diskutert ut fra roller og ansvar. En kan skille mellom direkte og indirekte familieansvar i institusjonsomsorgen (Keefe & Fancey 2000). Indirekte viser her til ansvar knyttet til overblikk og koordinering av omsorgen, heller enn til å utføre den.

En kan dele inn i ulike former for indirekte pårørendefunksjoner (Bowers 1988):

- Å være advokat, være beboers talsmann og kanskje forkjemper.
- Å være overvåker, ha overblikk over hva som skjer, sikre god omsorg og påse at beboers behov blir ivaretatt.
- Å være tilgjengelig. Denne tilgjengelighetsfunksjonen innebærer at en vil kontaktes og kommer når det trengs.
- Å opprettholde kontakt og være til hjelp for personalet.

Denne organiseringen av indirekte omsorg passer med egne resultater. Ektefellene i undersøkelsen så seg ofte som talsmann/-kvinne for sin demensrammede partner, og de var opptatt av å sikre god omsorg både direkte og gjennom kontakt med personalet.

De direkte ansvarsoppgavene knyttes til hva pårørende gjør for beboeren. Mange vektlegger følelsesmessig støtte og at en er opptatt av pasientens trivsel, at en hjelper til med omsorgsoppgaver, utfører ærender og innkjøp og bidrar med det lille ekstra. Det kan gjelde blomster, spesiell mat etc. Også Tilse (1997) beskriver hvordan fortsatt omsorg innebærer visse oppgaver - som stell av klær, kontakt og støtte og bidrar til å bevare partnerens identitet. Gjennom omsorgsoppgaver som pleie, stell, sørge for drikke, ivareta velvære og utseende ved hudpleie, børste hår, barbere etc., kan besøk gi anledning til å uttrykke fysisk nærhet og omsorg. Dette kan også hjelpe på ektefellens følelse av tap ved å leve adskilt. Noen har en klar oppgaveorientering, der de vektlegger hva de gjør og opplever stolthet ved å klare å gjennomføre omsorgsoppgavene.

I tillegg til å dele inn ulike oppgaver ut fra oppgavetype og hva en konkret gjør, kan en skille mellom typer av omsorg ut fra den hensikt de har for beboer (Bowers 1988). Viktige hensikter er:

- Å opprettholde familieband, gjennom besøk hjem, ta med beboeren ut, vise bilder, snakke om barn, barnebarn, fortelle episoder.
- Å opprettholde verdighet, knyttet til følelse av kompetanse og følelse av å være en unik person. Mange pårørende legger vekt på utseende, og at påkledning, måltider og toalettbesøk skjer på måter som ivaretar selvfølelse.
- Å bidra til å holde motet oppe, dette kan knyttes til behandling, fysioterapi og daglige aktiviteter for å opprettholde funksjoner.

Besøk innebærer sammensatte prosesser. Fra familieperspektiv er ikke omsorg for beboeren bare noen oppgaver som kan tillegges spesielle roller. Det dreier seg om langvarige prosesser som skjer i relasjoner (Duncan & Morgan 1994).

En sentral faktor er hva som bidrar til *mening* både for den som bor i institusjonen, for pårørende og ikke minst for å opprettholde relasjoner. Det vi kaller omsorgsoppgaver utføres i en meningssammenheng som innebærer oppmerksomhet både på forestående tap og på kontinuiteten i et langvarig forhold.

Være sammen

Erfaringer fra undersøkelsen viser at det er mye kreativitet i retning av å finne velegnede aktiviteter og gjøremål. Det blir en utprøving av om bilder gir gjenkjenning og mening og om musikk fortsatt fenger. Målene for hva en kan gjøre må ofte reduseres etter hvert som funksjonsnivået synker. Turer ut blir turer i korridoren, eller med gåstol fra seng til stol. Mosjon blir erstattet med å massere føtter, å snakke sammen kan bli til å fortelle og til å gjette den andres ønsker å behov.

Parforhold er ofte strukturert ut fra fellesaktiviteter, at man er på samme sted, har felles rutiner, spiser og ser på TV sammen. Partene kan ha vært vant til å holde på med hver sine aktiviteter. Nå når den demensrammede partneren også kan ha språkproblemer, passer det ikke alltid å sitte rett overfor hverandre eller ved sengekanten å snakke. Å bare skulle sitte og prate kan bli en uvant kontakt, kanskje særlig når mye må skje i form av enetaler.

For noen kan det være vanskelig å finne en naturlig rytme på samværet. En som strevde med å forholde seg til kona, understreket at det ble ekstra vanskelig å komme til et ukjent miljø, der han ikke visste hva han skulle ta seg til og hvordan han skulle forholde seg verken til kona eller hennes medpasienter.

Ektefeller i undersøkelsen legger ofte vekt på å ta med seg partneren ut, oppleve noe sammen så lenge det går, slik at en kan prate om det en ser. Forslag om å delta i fellesaktiviteter kan gå i samme retning, en får noe å forholde seg til sammen og kan dele gode opplevelser og fellesskap.

Mange nevner at de har med mat eller frukt og spesielle godbiter, som bidrar til innhold og hygge i samværet, og som er uttrykk for anerkjennelse av personens smak og preferanser: *«Jeg har med bananer, for det har han alltid vært så glad i.»*

For ektefeller dreier det seg ofte om å lage en struktur for samværet, og ha en base der de kan føle seg trygge og komfortable. Dette kan sees i sammenheng med å skape rutiner og innhold også i egen tilværelse. Noen sier direkte at de ikke føler seg så alene når de kan oppsøke partneren og at de like gjerne kan gå dit som å sitte hjemme alene.

Noen ektefeller understreket at det blir en del av den daglige rutinen og inngår i en sammenheng der det ikke bare blir kontakten med partner som avgjør hvor meningsfullt besøket oppleves. Kontakten med personalet inngår i dette. For noen inkluderer dette forhold til andre pårørende og beboere og faste plasser i fellesarealene, faste turmål og gjerne regelmessighet tidsmessig, slik at en kan drikke kaffe sammen, hjelpe til ved måltider eller lignende. Det dreier seg om å finne en rytme og kontaktformer som begge parter kan være bekvem med.

I et parforhold der det hadde vært mange spenninger og konflikter på grunn av at partene fikk for lite rom rundt seg, innebar konas flytting til institusjon en viktig regulering av nærhet og avstand. Det ble et predikert mønster der mannen kom til faste tider hver dag. Når han visste hvor han hadde henne, bokstavelig talt, og kunne gå igjen etter besøket, var det lettere å gi nærhet og omsorg uten å føle seg overveldet.

Samtaletemaer kan bidra til å opprettholde familieband, tilhørighet og kontinuitet. Noen legger stor vekt på å fortelle om familien og detaljer fra dagliglivet. Det kan styrke deres fellesskapsfølelse i forholdet og virke bekreftende. Det bidrar til å opprettholde tilknytning og partnerens tilhørighet til familien, selv om flere er inne på at de ikke vet hvor mye partneren får med seg. For dem selv kan det likevel være godt å sette ord på begivenheter. Det kan gi en følelse av fellesskap – tross alt.

Eksempel 1 – fellesskap og samhørighet

En ektefelle som daglig var hos kona i flere timer fortalte: «Jeg sier for eksempel til henne: I dag er det bursdagen til barnebarnet vår, Sven. Han blir 20 år. Jeg husker da han var en liten gutt og var med oss på hytta på fjellet.» Dette ga kona mange holdepunkter med tanke på å vekke minner. Kanskje kunne hun glede seg over å bli minnet om at hun hadde barnebarn, kanskje kunne hun tenke på han som liten, eller synes det var hyggelig å se den kjekke lille gutten på bildet mannen pekte på. Kanskje ga *hytta* eller *fjellet* gjenklang, kanskje ikke. Uansett hva kona forbandt med dette, styrket det mannens følelse av fellesskap og samhørighet med henne. Ikke til noen andre kunne han snakke om *barnebarnet vårt*, kanskje ville han vegre seg mot å fortelle om bursdagen til andre han traff, fordi han var opptatt av å ikke plage andre med sitt privatliv. Ved å snakke høyt til kona om barnebarnet fikk han selv mange assosiasjoner som stolt bestefar både i nåtid og fortid. Han fikk minner om fjellet, hytta han hadde fått bygget og familieferier. Det kunne bidra til at uansett hva kona kunne forbinde med det som ble sagt, strøk det kanskje en mild fjellbris gjennom rommet, en god atmosfære av som gjorde at mannen strøk henne ekstra mildt over kinnet. Hvis han hadde et indre bilde av bestemor som løp over setervollen med barnebarna, ble det kanskje lettere for han å være glad i røsten og bevare følelsen av fellesskap selv om han så at hun lukket øynene og tilsynelatende virket uinteressert: «Ja, hvil deg du bestemor.»

Dette eksemplet viser til fine nyanser i samspill mellom mennesker som har en historie sammen. Det som sies og gjøres kan ha en viktig symbolsk betydning og styrke en av partene, begge eller forholdet mellom dem på måter utenforstående vanskelig kan ha oversikt over. En skal vokte seg vel for å komme inn med pekefingre og vurderinger av hva det er noen vits å snakke med demensrammede om.

Eksempel 2 – fellesskap og kontinuitet

Et annet eksempel gjelder en mann som hadde besøk til kona som en viktig del av dagliglivet. Han snakket mye med henne. Det foregikk på den måten at han fortalte henne om hva han gjorde hjemme. Dette understreket at det var deres felles hjem og han hadde glede av å fortelle henne om detaljer hjemmefra. Det var en måte å inkludere henne på når han fortalte at han nå hadde fått malt vinduskarmene, rettet opp gjerdet eller spadd i kjøkkenhagen. Det understreket at dette hadde vært deres

fellesprosjekter. Selv om han ikke ventet ros av henne og han visste at hun kanskje ikke forbandt så mye med det, var det en glede for han å fortelle henne om det som hadde vært fellesanliggender. På den måten inngikk hans anstrengelser for å ivareta hjemmets vedlikehold i en meningsfull sammenheng, der nettopp forholdet til henne sto sentralt. Han og kona hadde jo sittet på verandaen for noen år siden og snakket om hagegjerdet og hun pleide å glede seg over hagen. Gjennom å snakke om dette med henne ble kontinuitet i disse prosjektene ivaretatt, selv om hun ikke konkret kunne delta i dem eller bivåne resultatet. På samme måte var det meningsfullt for ham å småprate ved å fortelle hva han hadde gjort, om noen hadde ringt, hva han hadde til middag og at han hadde banket teppene i stuen. Det er nettopp slik småprat mange kan savne når de går alene, og i en situasjon der partneren sitter uten språk og en leter etter samtaletemaer, kan det oppleves meningsfullt å meddele seg til partneren på denne måten. Dette er ikke bare begrunnet ut fra at det er kjekt for den demensrammede å få vite at det går bra. Enker og enkemenn kan ha noe av det samme behovet for å fortelle en avdød partner at de klarer seg eller 'diskutere' detaljer fra dagliglivet. De kan forholde seg konkret til et bilde, snakke høyt eller tenke dialoger der partners perspektiv blir ivaretatt i deres egen totalvurdering av saken. En kan stille seg spørsmål om slike samtaler alltid tjener den demensrammedes interesser. Igjen kan en trekke paralleller til enker og enkemenn som i noen tilfelle tar opp tidligere konflikter og vanskelige temaer i symbolske konfrontasjoner med avdøde. De kan være sinte og frustrerte uten at det skader den som er borte. Dersom en ektefelle skulle gjøre det samme overfor en demensrammet partner som ikke kunne ta til motmæle, ville dette kunne skape en vond stemning, uansett hva som ellers ville oppfattes av budskapet. På samme måte som ved livstruende sykdom, kan pårørende ved aldersdemens noen ganger måtte erkjenne at det kan være for sent å ta opp konflikter i direkte konfrontasjon. Når det gjelder de ektefellene som kom ofte på besøk på sykehjemmet, hadde de alle hatt lang tid til å bearbeide og forsone seg med tapet. Om de opplevde protest i forhold til partners sykdomsutvikling, virket det som om de hadde forsonet seg med det forholdet som hadde vært på godt og vondt, og forholdt seg til partners situasjon her og nå når de var sammen. Omsorg og omtanke for partnerens ve og vel ble overordnet. De fleste la stor vekt på å innrette seg etter partners dagsform. I tillegg var det hos de fleste av disse trofaste besøkterne en sterk drivkraft i retning av fellesskap og samhørighet. Det

bidro til at de temaer de tok opp i sine enetaler med partneren hadde som siktemål å understreke gode sider og fellesskapsfølelsen i forholdet.

Eksempelene over viser at innholdet i besøket og samtaletemaer kan bidra til å sikre en følelse av samhörighet og kontinuitet i relasjonen. For mange vil det ved besøk dreie seg om å være til stede på en ikke-krevende måte.

Eksempel 3 – Fellesskap uten forventningspress

En kvinne som i utgangspunktet søkte bekræftelse fra mannen, greide å renonsere på bekræftelse og innrettet seg på å være til stede uten å kreve noe tilbake. Hun opplevde at besøkene ble urolige ved at mannen vandret mye. Til å begynne med følte hun seg ikke vel når mannen bare gikk. Det hjalp når hun tok med et håndarbeid. Hun valgte noe enkelt som ikke krevde full oppmerksomhet. Det var hyggelig og gjorde henne avslappet. I forhold til mannen innebar dette kanskje noe trygt og hjemlig. Det viktigste i denne sammenhengen var imidlertid at det hjalp henne til å tilby et ikke-krevende nærvær og samvær. Det ga en mulighet til å regulere nærhet og avstand i forholdet. Mannen kunne se henne, samtidig med at det var greit at han tok seg noen vandrerunder. Andre gjøremål, som å vanne blomster, stelle med tøy og lese, kan ha lignende funksjoner. Det kan være hyggelig når personalet og andre bekrefter relasjonen, for eksempel med en kommentar som: «*Nå har kona di sydd i knappen du hadde mistet i skjorta di*».

Å se og observere

For pårørende kan en funksjon som observatør og overvåker være uttrykk for omsorg. Flere ektefeller i undersøkelsen har gitt uttrykk for at de passer på at alt er bra med partneren og at vedkommende blir behandlet på en god måte. Et eksempel er en ektemann som la sin stolthet i å være en god observatør. Han ville ikke være feig, men synge ut hvis det var noe å sette fingeren på for å bedre konas situasjon. Fra institusjonens side kan det være viktig å sette kritikk inn i en slik sammenheng – som uttrykk for ivaretagelse heller enn som utidig kritikk av personalet.

Pårørende bruker ulike metoder til å samle informasjon om hvordan personalet forholdt seg til beboeren; direkte observasjon, indirekte observasjon og vurdering av konsekvenser av stell/behandling (jfr. Bowers1988):

- *Direkte observasjon.* I egen studie var det mye direkte observasjon, mange var mye til stede og de fortalte detaljerte eksempler på situasjoner i dagliglivet og hvordan situasjoner ble håndtert.
- *Indirekte observasjon* innebærer å se hva som ble gjort mot andre og eventuelt spørre beboeren der det er aktuelt.
- *Vurdering av konsekvenser/resultat* av stell og oppfølging. Dette går ut på å merke seg om pasienten er i dårlig forfatning, deprimert, opprørt eller tilbaketrukket når pårørende kommer, noe som kan bli oppfattet som uttrykk for mangelfull omsorg. Godt humør blir tolket positivt.
En kvinne som fant mannen feberhet og urolig etter at hun minutter før hadde fått vite av personalet at alt sto bra til med mannen, fikk svekket tillit. Det medførte at hun kom så ofte som mulig for å forsikre seg om at mannen hadde det bra.
- *Samtale med andre pårørende* er en kilde til informasjon. Pårørende som kommer ofte til samme avdeling kan bli godt kjent, utveksle erfaringer og følge litt ekstra med. «*Vi ser litt etter hverandres ektefeller*».

Lære fra seg til personalet

Mye av det pårørende ønsker å lære fra seg til personalet skjer på en uformell og indirekte måte, for eksempel ved å fortelle historier for å vise viktige sider ved personen, eller forklare hvorfor de har behov for spesiell oppmerksomhet. Når pårørende prøver å flette inn informasjon på denne måten i samtale med personalet, kan det være en fare for at dette ikke oppfattes. Da blir det heller ikke rapportert videre som ønsker eller retningslinjer fra pårørende til personalet.

Et eksempel gjelder en ektefelle la stor vekt på at mannen var velstelt. For å understreke betydningen av barbering uten å skulle virke kommanderende fortalte hun en historie: «*Mannen min har alltid vært så opptatt av å være nybarbert, jeg husker en gang.....*». Historien var god og illustrerte godt at mannen hadde vært pertentlig, men den resulterte ikke i mer barbering. Ektefellen var skuffet. Da hun direkte tok opp ønsket om daglig barbering, hjalp det.

Noen pårørende planlegger gjøremål og aktiviteter på en slik måte at de kan få vist personalet hvordan de har pleid å løse oppgaver. «*Nå når du er her, skal jeg vise deg hvordan denne barbermaskinen virker og hvordan den best kan renses.*» Av personalet ble dette kun oppfattet som en episode som ikke fikk konsekvenser for senere praksis. Pårørende kan

derfor med fordel uttrykke sine ønsker klart og direkte. Da er det lettere å spre ønsket informasjon og få dialog med personalet.

Mange pårørende kan være usikre på å lære fra seg til personalet på grunn av uklarerheter i roller og arbeidsdeling mellom pårørende og personale. Ved flytting til sykehjem går pårørende over fra å være de sentrale omsorgsgivere til å få en mer perifer rolle. Dette er ikke bare knyttet til de daglige oppgavene, men som Caron (1997) understreker, blir omsorgen og det språk som benyttes forandret. Omsorgen kan bli mer preget av profesjonalitet og teknisk kunnskap enn av personlige relasjoner. Det kan være vanskelig for familien å finne sin rolle og delta som dialogpartnere i dette systemet. Noen blir forsiktige med hva de sier og kan føle at de er «i veien» for personalet. Likevel, eller nettopp derfor, er samarbeid mellom pårørende og personalet sentralt.

Samarbeide med personalet

I utgangspunktet må det kunne stilles størst forventninger til personalet når det gjelder å forstå pårørendes perspektiv, fordi de er de profesjonelle hjelperne. De møter stadig nye pårørende og det er viktig at de har kjennskap til pårørendes situasjon og blick for variasjon. Pårørende som følger sine nærmeste til et sykehjem, har som regel ingen tidligere erfaring med denne rollen. Selve flyttingen kan være vanskelig og det er mye nytt å forholde seg til. Derfor blir de signaler de får fra personalet svært viktige. Språk og hvordan de forholder seg viser om de inkluderer pårørende i omsorgen (se også kapittel 4).

Familien bruker gjerne sine erfaring som omsorgsgiver hjemme som sammenligningsgrunnlag når de vurderer den omsorgen personalet gir. Samtaler med ektefellene viser at noen hadde forventninger til personale om kunnskap om demens og profesjonalitet som ikke blir innfridd. Et eksempel er en hustru som hadde satt seg inn i litteratur om demens og hadde gjort alt for å lære hvordan hun skulle legge til rette for mannen etterhvert som demensen utviklet seg. Det at mannen trengte mer og mer profesjonell hjelp enn det hun kunne gi, var hennes hovedbegrunnelse for at ektefellen flyttet til institusjon. Da hun der møtte mye ufaglært personale, ble hun overrasket og skuffet. Hun satset imidlertid på å lære fra seg det hun kunne og skaffet også litteratur til avdelingen. Hun ønsket å legge mye arbeid i å bidra sammen med personalet og koordinere omsorgen for mannen. Hun var bevisst på å ikke være for kritisk, men hun måtte svelge tungt mange ganger for å klare å holde en vennlig tone. Både i dette tilfelle og i andre eksempler er pårørende

ofte oppmerksomme på personalets arbeidssituasjon. De legger ofte vekt på at avdelingene er underbemannet, at personalet har det travelt og gjør så godt de kan. Både i egen og andre undersøkelser (Duncan & Morgan 1994) er det eksempler på pårørende som nevner underordnet pleiepersonell som de synes gjør en god jobb, mens de kan være kritiske til hjelpeapparatet generelt.

Når personalet er vennlige og behandler dem; og ikke minst den demensrammede med respekt, kan de se mellom fingrene med mye. Samtidig nevner flere av våre informanter at de er redde for at kritikk kan slå negativt tilbake på den demensrammede. *Det er ikke akkurat slik at jeg tror de vil hevne seg på henne, men de kan kanskje bli litt usikre og forbeholdne.* Noen av de pårørende vi snakket med er svært bevisste på hvor mye miljøet og en hyggelig atmosfære på avdelingen betyr både for pasienter og personale. *Jeg snakker vennlig med alle der, kommer med hyggelige kommentarer og roser dem, lar dem få vite at jeg setter pris på det de gjør.* På den annen side kan pårørende få et fortvilelsens mot til å kjempe for den de har kjær, når de føler at situasjonen til den demensrammede er truet. Det kan gjelde i forhold til trygghet og beskyttelse eller respekt og verdighet. De føler ofte et ekstra sterkt ansvar fordi vedkommende ikke kan ivareta egne interesser. Et eksempel gjelder en mann som beskrev seg selv som litt tilbakeholden. Han understreket at han ikke hadde vært noen bråkmaker, snarere hadde kona ofte kommentert at han var for forsiktig når det gjaldt å ta opp vanskeligheter. Nå understreket han imidlertid at han hadde mot til å ta opp med personalet dersom det var noe han reagerte på i behandlingen av kona. *Feighet skal ikke hindre meg i å gjøre mitt beste for henne.* Denne uttalelsen viser tydelig at det kan bli sterke krefter som settes i gang dersom forholdet mellom personalet og pårørende blir truet av motsetninger og maktkamp. En pårørende som måler sin villighet til å stå på opp mot hva deres kjære betyr for dem, har en viktig agenda. For personalet blir det viktig å forstå at når pårørende kan fremstå som steile i slike saker, kan være høye idealer som står på spill. En bør legge vekt på å unngå at uenighet og konflikter får utvikle seg til i maktkamper. Uansett hvor sterke og steile pårørende virker, kan de kjenne seg sårbare i sin rolle som pårørende og som de svakes forkjempere i et system der de ikke er helt «innenfor».

Så lenge en ektefelle kan føle at personalet er allierte i arbeidet for den demensrammedes beste, kan de inkludere omtanke for personalets ve og vel i sine bestrebelser på å legge forholdene til rette. Pårørende kan på den måten være forkjempere for økt bemanning, bedring av arbeidsmiljø,

og generell miljøtilretteleggelse og kunnskapsheving ved institusjonen. Flere av informantene i den aktuelle undersøkelsen var aktive i pårørendeforeninger eller knyttet til pårørendearbeid ved institusjonen. Det var eksempler på engasjerte pårørende som nedla et stort arbeid i fritiden for på denne måten å arbeide for 'demens-saken' generelt eller trivseltiltak på den aktuelle institusjonen spesielt. Dette er ressurspersoner som er villige til å gjøre en stor innsats og som kan ha mye å bidra med ut fra sine erfaringer. Det er viktig å være oppmerksom på at mange av disse pårørende har hentet motivasjon fra ønsket om å bedre situasjonen for sin kjære. Dette kan generaliseres til andre demensrammede og deres hjelpere (pårørende og personalet), men de vil rimeligvis være sårbare i forhold til det de oppfatter som likgyldighet eller negative kommentarer i forhold til dem selv eller deres bestrebelser på å yte omsorg.

Et viktig grunnlag for å utvikle en god samarbeidsrelasjon mellom personalet og pårørende er forståelsen av at besøk har en hensikt og mening for den besøkende så vel som for beboeren. Nedenfor blir dette belyst gjennom eksempler på ulikheter i parforholdenes historie og karakter.

Relasjonsforståelse

Tradisjonelt har pårørendes besøk i stor grad blitt vurdert ut fra hensynet til de enkelte beboere/pasienter; hva de trenger og hva pårørende kan tilføre. Ut fra en forståelse av forholdets betydning også for ektefeller er det naturlig å spørre seg hvilke funksjoner besøk har for dem. Både den aktuelle studien og andre undersøkelser viser at en av partenes flytting til institusjon innebærer en avgjørende omstilling i forholdet. Hva slags kontinuitet i relasjonen blir mulig og ønskelig?

Tilknytningsteori kan være nyttig for å forstå reaksjoner og relasjoner til mennesker som opplever trusler og tap (Bradley & Cafferty 2001). Ulike former for tilknytningsstil kan knyttes til ulike måter å regulere følelser på og sees i forhold til omsorgsatferd (Magai og Cohen 2001). I denne undersøkelsen benyttes relasjonskontrakt som begrep for å beskrive det sett av eksplisitte og implisitte avtaler og forventninger som har preget parforholdet (Ingebretsen og Solem 2002a).

Kontraktene regulerer samspill, arbeidsdeling og ansvarsområder. Kontraktene har betydning for å forstå den trusselen ektefellene opplever. Kunnskap om hva de har trengt i forholdet og hvordan de selv klarer å regulere sine behov for trygghet og balansen mellom nærhet og

avstand i forholdet, kan bidra til forståelse for deres reaksjoner underveis i demensutviklingen.

Kontraktendringer skjer lenge før flytting blir aktuelt. Partnerens demensprosess representerer ulike utfordringer avhengig av i hvilken grad ektefellene trenger partneren i spesielle posisjoner for å støtte opp under egne behov for trygghet og bekreftelse. Når det kommer så langt som til at en av partene bor i institusjon, vil det ha vært en rekke opplevelser med brutne forventninger og kontraktbrudd.

Gjennom demensprosessen vil ektefeller gjentatte ganger bli frustrert i forhold til sine gamle forventninger for eksempel når det gjelder behov for å lene seg til den demensrammede (avhengighetskontrakt), behov for å ha et velregulert distansert forhold (avstandskontrakt), et harmonisk fellesskap (fellesskapskontrakt) og sensitive, fleksible dialoger (dialogkontrakt). Når det blir aktuelt med flytting til institusjon, er disse bildene av støttepillarer og ansvarlige medspillere blitt historie. Likevel kan relasjonskontrakt være et nyttig begrep for å forstå variasjoner i reaksjonsmåter og samspill og for å kunne gi støtte til ektefeller. På bakgrunn av relasjonskontrakter, kan noen av ektefellenes anstrengelser forstås som forsøk på å etablere så mye av den vante strukturen i forholdet som mulig. Noen reaksjoner kan forstås som uttrykk for oppgitthet over at det ikke lenger er mulig å finne en trygg basis i forholdet.

Nedenfor er det eksempler på hvordan de relasjonskontraktene som har preget forholdet kan virke inn på kontakt og på ektefellers tilpasning etter flytting til institusjon.

Avhengighetskontrakt

Denne kontrakten innebærer at ektefellen har opplevd at partneren har vært en tilgjengelig støtte for dem gjennom livet. Underveis i demensutviklingen er det mange frustrasjoner over å ikke få støtte fra partneren. Rollene må endres, ofte via en tung prosess med angst og protest. Resultatet kan bli rollereversering: *Nå må jeg være den sterke og/eller alternative kilder til støtte i familien eller nettverket: Min sønn støtter meg.* En ektefelle som har trengt partneren som støtte, understreker ofte den forandring som har skjedd: *Det er ikke min mann, slik han pleide å være.* Når det gjelder å opprettholde kontakt med partneren i institusjon, kan det være en støtte for disse ektefellene å dra på besøk sammen med barn eller andre og etablere kontakt med og få støtte fra personalet. I noen tilfelle kan personalet fortelle at det nesten kan bli som å få en pasient

nummer to og at institusjonen og kontakten med personalet synes å representere trygghet for ektefellen som kommer på besøk.

Fellesskapskontrakt

Ved fellesskapskontrakt er det sterk understreking av at de to hører sammen. I en demensutvikling er ektefellen opptatt av å støtte opp under forholdet så langt det går. Det ivaretar trygghet for begge parter. Det er ofte glidende overganger hvor ektefellen overtar mer og mer av de oppgaver som har hørt fellesskapet til. Flytting fra hjemmet representerer et avgjørende brudd, men ektefellen vil så langt som mulig legge vekt på å komme til og være sammen med partneren. Både det å *se til* og *bli sett* av partneren står sentralt. Ektefellen legger vekt på å være tilgjengelig og blir ofte trist og kan føle seg avvist ved ikke å bli gjenkjent, men vil anstrenge seg for å beholde så tette bånd som mulig. Ved en fellesskapskontrakt understrekes ofte at de skal holde sammen uansett: *Vi hører sammen, hva som enn skjer*. Ektefellen kan komme med uttalelser som: *Jeg føler meg så fredfull når vi er sammen*. Ektefeller kan sitte og vente på et blick fra partneren og bli urolige hvis de ikke får tegn på kontakt, eller ikke får vært nok tilstede. En mann fortalte at han tok en ekstra tur til sykehjemmet fordi han ikke hadde fått blickkontakt med kona tidligere på dagen. Når han oppnådde det, kunne han gå rolig hjem. Disse ektefellene senker ofte forventningene til hva som skal til for å få opplevelse av bekræftelse på forholdet, gjennom smil, et blick eller et tilfreds uttrykk hos partner. Selv om det blir svært begrenset hva de kan dele, blir partneren og forholdet likevel ofte hovedfokus i livet: *Hun er fortsatt i sentrum for mitt liv*. Dette kan gå ut over andre kontakter. Det er eksempler på at ektefeller som trekker seg tilbake fra familiemedlemmer og andre som ikke besøker partner på sykehjemmet: *Jeg vil ikke være sammen med dem som ikke vil besøke kona mi*.

Når det gjelder å støtte opp under kontakten skjer dette gjennom hyppige besøk, å være sammen på sykehjemmet, snakke om *vi* og *oss to*, og understreke fellesskapet gjennom minner og fortellinger. Størst mulig kontinuitet i forholdet, tross alt, blir et nøkkelord. Personalet og andre kan understreke fellesskapsfølelsen i forholdet ved å henvende seg til dem som par eller understreke forholdet på annen måte: *Nå kommer kona di*. En ektefelle må bli respektert for sine anstrengelser og møte forståelse for hva kontakten betyr for han/henne. Ektefellen kan trenge en samtalepartner som kan lytte og anerkjenne deres opplevelser. En god måte å

motivere dem til å ta mer vare på seg selv på, er å understreke at hvile og andre impulser kan være nødvendig for å kunne fortsette å gi omsorg. Henvisning til å tenke på seg selv, bryter med selve fellesskapsfølelsen som er den viktigste premiss for deres anstrengelser.

Dialogkontrakt

En dialogkontrakt er basert på gjensidighet og åpenhet. Ut fra en slik kontrakt prøver ektefellen å være åpen for partnerens perspektiver, selv om dette ikke lenger er basert på gjensidighet. Det er vanlig med hyppige besøk og ektefellen planlegger gjerne gjøremål og måltider som skal glede partneren. Et viktig stikkord blir å kunne gjøre ting sammen, så langt det går. Selv om ektefellen er sliten, anstrenger hun/han seg for å gjøre det beste ut av situasjonen og balansere egne og partners behov. I forhold til fellesskapskontrakt synes ektefeller med dialogkontrakt å være bedre i stand til å bruke deler av sin sensitivitet overfor seg selv. De kan lytte både til partnerens og til egne behov. Som en ektefelle sa: *Det er viktig for meg å besøke mannen min og gjøre noe hyggelig for ham, men når jeg går derfra, lukker jeg døra og føler meg fri til å konsentrere meg om mitt eget liv.* Hun greide å holde fast ved egne interesser og venner. Selv om hun var lei for at de ikke kunne dele mer, slik de hadde pleid å gjøre, oppga hun ikke alle gleder i eget liv. Hun følte seg ansvarlig både for mannen, for forholdet og for seg selv. På den måten prøvde hun å sikre best mulig kontinuitet både i forholdet og i resten av livet sitt. Selv om hun var ofte på besøk hos mannen, hindret det henne ikke i å utsette besøk hvis hun ble invitert på turer eller lignende.

Avstandskontrakt

Ved en avstandskontrakt har partene levd sammen uten stor følelsesmessig nærhet, men likevel hatt en felles basis i et velregulert forhold. I forhold som har vært preget av en avstandskontrakt, kan en se tre ulike mønstre etter flytting.

- *Gjenskape avstand*

Partners flytting til institusjon kan bety en mulighet til å etablere mer avstand igjen i forhold som har kommet i ubalanse gjennom behov for tett oppfølging og hjelp i den siste tiden hjemme. Det kan bli en bevegelse fra avstand til for tett (under demensutviklingen) – tilbake til avstand.

Eksempel

En kvinne beskrev forholdet til mannen som distansert. De hadde levd ved siden av hverandre uten stor følelsesmessig nærhet. Gjennom demensutviklingen stilte mannen store krav til henne og som en dyd av nødvendighet var de sammen det meste av tiden. Den siste tiden hjemme brukte hun alle sine krefter på å hjelpe mannen. Da han fikk plass på sykehjem kunne hun vende tilbake til et mer distansert forhold igjen. Hun og resten av familien avtalte seg imellom slik at han fikk regelmessige besøk. Hun hadde ikke noe sterkt behov for å være sammen med ham for sin egen del. Selv hadde hun ikke lenger noen forventninger til forholdet, men hun følte seg ansvarlig for å følge opp og se til at han ble godt ivaretatt på sykehjemmet. Ellers var hun tilfreds med å kunne bruke mer tid på andre interesser og venner. Hun understreket selv at dette kunne ha vært annerledes hvis det hadde vært et nært forhold i utgangspunktet.

● *Avstand vanskelig å få til*

En mann beskriver et forhold som hadde vært preget av at partene hadde en ordnet arbeidsdeling. Den siste tiden hjemme opplevde han at det ble altfor mye for ham å passe på, og han ble helt desperat av konas mas. Hennes tiltagende demens medførte klare brudd på hans forventninger om å få være i fred. Han følte lettelse, og skyld, da hun flyttet til sykehjem. For ham var det ingen fordel at institusjonen lå like i nærheten. Det medførte at han måtte passere på vei til butikken og han var redd for at kona skulle se ham fra vinduet. Da vinket og ropte hun på ham. Ved en anledning fant kona veien hjem og stod plutselig utenfor døren. Det intensiverte både hans skyldfølelse og angst for at noe skulle tilstøte henne.

Han kvidde seg fælt for å besøke henne. Hun var aktiv i sine tilnærmelser og han følte seg flau og klønet, visste ikke hvordan han skulle forholde seg eller hva han snakke om, slik hun var blitt. Selv om hun hadde flyttet, opplevde han en krevende nærhet. Forholdet var uforutsigbart. Han følte seg ukomfortabel. Hans første impuls var ønsket om å rømme fra det hele, men paradoksalt nok måtte han da rømme forbi sykehjemmet. Han hadde heller ikke noe trygt gjemmeded. Når han var hjemme, tenkte han ofte på at han burde besøke henne, og samtidig var han redd for at hun skulle

dukke opp hjemme. Han følte seg låst og i følelsesmessig ubalanse. Han greide ikke å reetablere ett mer distansert forhold, selv om de bodde hver for seg. Dette ble i stor grad forklart med at hun var så aktiv i sine bestrebelser på å oppnå kontakt og nærhet. Han følte at han ikke kunne unnsnippe og opplevde at det hadde vært lettere for ham om hun ikke hadde gjenkjent ham. Hennes nærhetssøkende atferd som representerte klare brudd på kontinuitet i et velregulert og distansert forhold, fortsatte etter at hun flyttet. Dette, og hans egne følelser, gjorde det vanskelig å glede seg over friheten og ivareta kontinuitet på andre livsområder.

- *Fra avstand til en ny nærhet*

En annen mann hadde en lignende historie om et distansert forhold til kona før demensutviklingen. Han fortalte imidlertid at forholdet var blitt nærmere etter hvert som hun trengte hans hjelp. Dette ble forsterket etter at hun flyttet til sykehjem. Da slapp han det daglige strev med omsorgsoppgaver i hjemmet. Han etablerte et regelmessig mønster med daglige besøk, der han tok seg av henne. Besøk, og kanskje særlig når de gjennomføres etter en fast plan, kan være forbundet med trygghet og stabilitet for begge parter. Dette eksemplet viser også at besøk kan understreke ektefellens rolle som en trofast og god omsorgsgiver. I dette tilfelle satt kona alltid i samme stol. Han visste alltid hvor han kunne finne henne. Hun hadde ikke språk. I motsetning til tidligere tider sa hun ikke et kritisk ord til han. Hun virket tilfreds ved å ha han der, men klamret eller protesterte ikke når han gikk. Besøkene var forutsigbare, oppgaveorienterte og under hans kontroll. Under disse forholdene kunne han åpne mer opp for nærhet til henne enn tidligere. Han følte seg nyttig og var glad for at forholdet fikk en god avslutning - tross alt. Han fikk mye positiv tilbakemelding fra andre fordi han var til så god støtte for sin kone. De regelmessige besøkene representerte kontinuitet i forholdet til kona. Også kontakt med personalet, andre beboere og deres familier ved institusjonen bidro til stabilitet og trygghet i hans liv.

Besøk på institusjon – oppsummering og diskusjon

Både andre undersøkelser og egne erfaringer viser betydningen av å rette oppmerksomhet mot familiens rolle i sykehjem. En kan for lett vint ha gått ut fra at pårørendes omsorgsoppgaver er ferdige når en kommer så langt. Forholdets historie og pårørendes omsorgskarriere vil virke inn på deres engasjement (Pearlin 1992), og hva slags forventninger det er rimelig å stille til dem. Når den ene part flytter til institusjon innebærer det et viktig brudd på kontinuiteten i et parforhold. I tillegg til andre former for mening og hensikt, kan besøk og kontakt med partner i institusjon forstås som forsøk på å ivareta en viss kontinuitet i relasjonen og dermed i begge parters liv.

For personalet i institusjoner er det viktig å kunne respektere ulike kontaktmønstre mellom beboere og pårørende. For å lette kontakten er det nyttig at ansatte er oppmerksomme på både beboeres og pårørendes mål og behov, og at de er åpne og imøtekommende overfor ulike måter å organisere besøk og samvær på. Noen pårørende kan ha behov for spesiell omtanke og støtte for at besøkene skal bli best mulig for alle parter, mens andre foretrekker en mer formell kontakt med personalet.

Her har forandringer etter flytting til institusjon blitt illustrert gjennom eksempler fra ulike relasjonskontrakter. Det er ikke snakk om entydige mønstre, men et begrep som relasjonskontrakt kan være en hjelp til å forstå hva som er ektefellenes prosjekter og målet for deres anstrengelser.

Et hovedpoeng er at pårørendes besøk i institusjon må forstås ut fra begge parters perspektiv og den betydning det har for forholdet. For noen pårørende vil for eksempel partners klamring kunne fungere som en bekreftelse på fellesskap, mens det for andre blir som en rød klut og understreking av hva en har mistet av trygghet og struktur i forholdet. Tilbaketrekning og mangel på kommunikasjon vil kunne lette tilpasningen i et forhold preget av distanse, mens samme atferd lett blir tolket som avvisning og mangel på bekreftelse i forhold som har vært basert på avhengighet eller gjensidig dialog. Det blir spørsmål om ulike former for match og mismatch mellom partene. I tillegg til forholdets historie og dynamikk, vil utfordringene i relasjonen bli preget av den enkeltes atferd og hjelpebehov. Pårørende som får lite direkte tilbakemelding, vil kunne ha ekstra behov som tilbakemelding fra og samtaler med personalet.

KAPITTEL 4

Fra parløp til avdelingssamarbeid

Samspill mellom pårørende og personell

Forholdet til personalet har vist seg avgjørende for pårørendes tilpasning etter at et familiemedlem flytter til institusjon. En undersøkelse (Whitlatch et al. 2001) viste at pårørendes tilpasning var avhengig av a) beboers tilpasning i kombinasjon med b) omsorgsgivers problemer med å hankses med beboers situasjon og c) personalets kommunikasjon med familien. Det er verdt å merke seg at god kommunikasjon med personalet kan gjøre overgangen til institusjon lettere for pårørende. Dette stemmer med egne funn der personalets imøtekommenhet blir tillagt stor betydning. Dette kan imidlertid ikke ses adskilt fra omsorgen for hovedpersonen. Som en ektefelle sa. *«Det beste de kan gjøre for meg er å hjelpe mannen min slik at han kan føle seg trygg og trives!»* *«Noen ganger når han er urolig, er det en fryktelig belastning å komme på besøk. Andre ganger er jeg lettet og fornøyd når jeg går derfra.»*

Personalets rolle

Personalet har viktige roller når det gjelder de mellommenneskelige forhold og interaksjon i sykehjemsmiljøet. Det dreier seg om et komplisert samspill, der mange forhold virker sammen og det kan oppstå mange misforståelser og konflikter. For pårørende kan negative episoder ha stor gjennomslagskraft (Whitlatch et al. 2001). Dette passer med egne erfaringer om at noen negative episoder kan virke veldig krenkende og sårende og skape utrygghet hos pårørende. Selv om de representerer unntak kan manglende respekt og omsorg, utålmodige replikker og tilsynelatende

likgyldighet true pårørendes opplevelse av trygghet. For personalet er det derfor ikke bare viktig å øke positiv kontakt med pårørende, men å unngå at negative episoder får feste seg og prege samspillet.

Også Dellasega & Nolan (1997) understreker at selv om flytting til institusjon ikke er like vanskelig for alle, er det liten tvil om at oppmerksomhet på pårørendes behov i denne perioden vil bidra til å lette overgangen. Det er viktig at pårørende ikke blir overlatt til seg selv, men blir hjulpet til å se verdien og betydningen av sitt eget bidrag.

Tidligere var det en tendens til å skulle prøve å avklare rollene mellom personalet og pårørende ved å legge vekt på oppgavedeling. Som Hasselkus (1988) understreker, består et godt samarbeid ikke først og fremst av å dele oppgaver og funksjoner, men å dele perspektiver og forståelse. Omsorgen for personer med demens krever et partnerskap mellom familie og personell (Monahan 1995).

Pårørende som medspiller

Når det ligger til rette for det, bør familien bli betraktet som en del av et tverrfaglig team og bli oppmuntret til å være involvert i beslutninger (Keefe & Fancey 2000). Et slikt samarbeid kan være ekstra viktig der pasienter på grunn av tiltagende svekkelse ikke kan ivareta egne interesser. Samtidig er det store forskjeller mellom pårørende når det gjelder ønsker og muligheter til å være delaktig. Som det fremgår av kapittel 3, blir ektefellenes rolle som pårørende svært forskjellig utformet. Blant ektefeller vil det også være store variasjoner med hensyn til hvordan de lykkes i å skape en ny verden av mening etter at den ene part flytter til en institusjon. Det vil variere hvordan de ser på seg selv som individ, på felleskapet i parforholdet og på å skulle være medlem av et team sammen med personalet. En ektefelle sa: *«Jeg er jo kona hans og ikke noen pleieassistent.»*

Ut fra et parperspektiv er det en vanskelig oppgave å skulle opprettholde psykologisk nærhet samtidig med at partneren endres gjennom demensutviklingen, og også blir fysisk fraværende ved flytting til institusjon. Flyttingen vil i tillegg innebære usikkerhet om egen rolle og hvordan en skal forholde seg. En naturlig konsekvens er motstridende følelser.

Kaplan & Boss (1999) viser til tvetydighet om grenser (boundary ambiguity) som en viktig variabel for å forklare problemer hos ektefeller som har sine partnere i institusjon. Pårørende kan føle seg rådvile med

hensyn til hvordan de skal forholde seg og gjøre seg gjeldende i samspill med personalet. Noen føler at parforholdet varer livet ut, uavhengig av betingelser, andre føler de er i et ekteskap, men uten partner fordi de ikke lever som gifte. En tredje gruppe opplever at de ikke har noe parforhold og er ugifte gifte. De kan ønske partnerne sine alt godt, men de føler seg ikke lenger som del av et parforhold. De ektefellene som opplevde størst ambivalens i forholdet var ekstra utsatt for depresjon (Kaplan & Boss 1999). En konklusjon på bakgrunn av denne undersøkelsen er at pårørende kan trenge intervensjon og opplæring i å leve med ambivalens og en tvetydig posisjon. Like viktig kan det være at personalet er kjent med de følelsesmessige belastningene pårørende kan oppleve.

Samarbeidsrelasjoner

Den aktuelle undersøkelsen viser at for å utvikle en god samarbeidsrelasjon mellom personalet og pårørende, er det sentralt å forstå at kontakt med institusjonen kan ha en viktig hensikt og mening for pårørende. Noen kan trenge oppmuntring og søker støtte hos personalet. Personalet kan bidra til kontakt og utveksling ved at de verdsetter og inkluderer pårørende. For noen pårørende kan deltakelse i fellesaktiviteter bidra til å lette besøk. Ved å delta på en tur eller i en spesiell aktivitet på avdelingen, kan det være lettere for pårørende å være sammen med sine. Andre pårørende foretrekker å organisere seg mer på egen hånd. Preferansene vil bli bestemt av selve forholdets karakter, men kan endres gjennom demensutviklingen. *«Før gikk vi mer turer og satt på rommet sammen. Nå klarer han ikke så mye og snakker lite, da er det ofte hyggeligere for oss begge om vi kan sitte litt sammen med andre også»*. Dette er et tema som kan være gjenstand for samtale mellom pårørende og personalet, slik at det ikke blir tilstivnede forventninger om bestemte kontaktformer. Dette kan for eksempel være et tema ved samtaler mellom pårørende og personalet.

Samarbeid mellom personalet og pårørende kan ha preg av åpen kommunikasjon der begge parter kan føle seg verdsatt og støtte hverandre i å gjøre livet best mulig for den demensrammede. Forutsetningen er at personalet kan ha blick for pårørendes situasjon. Noen av ektefellene i egen undersøkelse var så opptatt av at personalet hadde det travelt at det hindret dem i å komme med synspunkter og forslag. Det var også eksempler på uheldige episoder der de følte at deres bidrag i liten grad

ble respektert og verdsatt. Jevnt over var intervjupersonene positive til personalet og verdsatte kontakten med dem. De la i stor grad vekt på personalets arbeidspress og mente at de gjorde så godt de kunne. De nevnte imidlertid noen eksempler på at personalet hadde forholdt seg på måter som virket lite profesjonelle både overfor beboere og pårørende. Det kan gjelde kommentarer som setter den demensrammede i forlegenhet «Har du sølt på deg nå igjen!» En ektefelle nevnte at hun hadde kommet med et spørsmål til innredningen og fått som svar: «Det har du ikke noe med når du ikke bor her!» Slike negative episoder skaper ingen trygg samarbeidsånd. Selv om pårørende ellers har vennlige og hyggelige møtepunkter med personalet, kan slike episoder og ubetenksomme kommentarer virke skremmende og sårende.

Det kan derfor være viktige å ta tak i slike negative situasjoner raskt, så det ikke bygger seg opp mistillit. Det er et sentralt punkt at informasjon fra pårørende blir videreformidlet slik at de ikke får opplevelsen av stadig å måtte begynne på nytt i forhold til nye personalgrupper. I denne sammenheng er det også viktig at pårørende tør å sette mest mulig direkte ord på hva de mener og ikke uttaler seg med vage hentydninger og indirekte budskap (Jfr.kap 3). Samarbeidsatmosfære og tillit vil være avgjørende. Forholdet mellom pårørende og personalet vil dessuten bli preget av hvor godt de kjenner hverandre og den enkeltes stil. Det vil være ulike grader av åpenhet.

Fra et systemperspektiv blir relasjoner mellom beboere, personale, administrasjon og pårørende avgjørende for alle parterers trivsel og tilpassning (Caron 1997). På den ene siden inngår beboernes og familienes historie, sentrale temaer og relasjoner. På den annen side representerer sykehjemmet et sosialt system, der det er nyttig å forstå regler, rutiner, samspillmønstre og muligheter; ikke minst i samspill med familien.

Når et familiemedlem flytter til institusjon kan det bli usikkerhet med hensyn til vedkommendes rolle i familien. Samtidig blir pårørendes omsorgsrolle forandret. Caron (1997) diskuterer hvordan måten institusjonsomsorgen er organisert på kan føre til at familiens mestringsressurser blir hemmet eller hindret. Dette er ikke bare knyttet til de daglige oppgavene. Selve forståelsesrammen og språket blir, som nevnt, endret. For å snakke i store bokstaver kan det oppleves som omsorgen går over fra å kjennetegne personlige relasjoner som bygger på grundig kjennskap og familiebånd, til å bli preget av profesjonalitet og teknisk kunnskap. Det kan være vanskelig for familien å finne sin plass i «omsorgsapparatet».

Det kan utvikles ulike pårønderoller som preger kommunikasjonen. Noen preges av *tilbaketrekning* (disengasjement), der pårørende blir borte eller kommer på sjeldne besøk etter flytting til sykehjemmet. Det kan virke som beboerne er ekskludert fra familien. En annen gruppe pårørende preges av distansering, om enn i mindre grad, kalles *konsulenter* for personalet. De opprettholder en viss formell kontakt med institusjonen og kan kontaktes når det er noe spesielt, men har liten personlig kontakt med beboeren. For de pårørende som er personlig involvert i relasjonen, skiller Caron mellom *konkurranspregede* og *samarbeidsorienterte* forhold til personalet.

Personalet kan oppleve at konkurranspregede pårørende er opptatt av å få kontroll over omsorgen og at de kan være kritiske og på vakt. Selv om dette kan forstås ut fra pårørendes perspektiv, vil personalet ofte reagere med å bli defensive og lukket. Avhengig av hvilket perspektiv en ser det fra vil den andre, personalet eller pårørende, bli betraktet som den «vanskelige» part. Uansett vil et slikt samspill prege miljøet negativt. En samarbeidsorientering har mer preg av åpen interaksjon der begge parter kan føle seg verdsatt og støtte hverandre. Som vist i kapittel 3, er ikke dette alltid lett å få til.

Erfaringer fra ektefeller i den aktuelle undersøkelsen tyder på at de fleste opprettholder et stort engasjement for sin partner i institusjon. Det er noen eksempler på delvis tilbaketrekning. Noen episoder kan tyde på at det kan være et visst konkurranspreg mellom enkelte pårørende og representanter fra personalet, men de fleste pårørende vektlegger en samarbeidsorientering. Dette er i de fleste tilfelle basert på tillit til personalet, men det kan også komme inn strategiske vurderinger ut fra at de opplever seg avhengige av personalets gunst. De kan være engstlige for å stille seg selv og partneren i et dårlig lys. Egen undersøkelse viser at mange av ektefellene viser stor forståelse for personalets travle arbeidssituasjon. De kan derfor noen ganger nøle med å ta opp saker og skape ekstra bry. Noen ser det som en viktig oppgave å oppmuntre personalet: «*Jeg passer på å si noe hyggelig til dem.*» Samtidig kan de streve med å få gjennomslag for viktige sider ved omsorgen for sin kjære. Et eksempel gjaldt en mann som gjentatte ganger måtte påpeke at for hans svaksynte kone var brillen en del av påkledningen. «*Hun er svaksynt og blir enda mer forvirret når brillene hennes ligger i skuffen.*»

Det vil rimeligvis kunne oppstå interessekonflikter mellom pårørende og personalet. Egen undersøkelse viser at dette kan dreie seg om pårørendes ønsker om individuelt tilpasset og omfattende omsorg

til sin kjære, sett i forhold til personalets vekting av ulike oppgaver og mange pasienters behov. Riktignok etterstreber også personalet ofte personsentrert omsorg, men det kan være vanskelig å leve opp til disse idealene i institusjonshverdagen.

Friedemann et al. (1997) fastslår at samarbeid mellom pårørende og personalet er mye anbefalt, men dårlig forstått. I en undersøkelse ved sykehjem fant de at pårørendes største ankepunkter når det gjaldt omsorgen var at det ikke ble vist nok respekt for individualitet og den enkeltes identitet i omsorgsarbeidet.

Samtaler og diskusjon med personalet ved aldersinstitusjoner viser at de på sin side kan oppleve enkelte pårørende som krevende, som om de tror at personalet har bare én pasient å ta seg av. Det virker som personalet lett kan tolke kritikk og utspill fra pårørende som utslag av dårlig samvittighet over å ha sendt sin nærstående på sykehjem. Hvis en slik tolkning fører til forståelse og åpenhet for at pårørende får snakke om det de er opptatt av, kan den danne utgangspunkt for samtale og samarbeid. Det kan imidlertid være en fare for at reelle problemer ikke blir tatt alvorlig. Hvis kritikk eller klager kun betraktes som uttrykk for pårørendes dårlige samvittighet, kan personalet ta for lett på eget ansvar for å bedre situasjonen. En slik ensidig parkering av problemer hos den ene part, vil være til hinder for å løse vanskeligheter i alle former for samspill og samarbeid. For personalet er det viktig å ha forståelse for at flytting av den ene part til institusjon representerer et viktig brudd i forhold til fortiden og en trusel mot fremtiden for begge parter. Den ektefellen som blir igjen hjemme, er ofte i en sårbar posisjon. De mister fordelene med bofellesskap og annet fellesskap, men sitter igjen med ansvaret. Noen av de ønsker og forslag pårørende har kan kanskje bedre forståes som beskyttertrang, forpliktelse og omsorg heller enn som utslag av dårlig samvittighet over å måtte gi fra seg omsorgen.

Noen undersøkelser tyder på at få pårørende opplever skyld ved oppfølging etter flytting til sykehjem, og at de fleste er tilfredse med den måten de avsluttet omsorgen i hjemmet på (Haaning 2002, Gold et al. 1995). Zetterlund (1998) viser også til stor grad av tilfredshet hos pårørende ved sykehjem, mens Almberg et al. (2000) finner at krangler og uoverensstemmelser mellom pårørende og personell kan være viktige kilder til stress. Noe av det mest slitsomme for pårørende kan være opplevelsen av å ikke bli tatt med på råd. Utfordringen blir å gå fra å si *dem* og *oss* til å si *vi i samarbeid* (Hertzberg 2002).

Når en skal utvikle samarbeid mellom personell og pårørende kan generelle forståelsesmåter og merkelapper om pårørende bli feil. Det blir viktig å være lydhør for at pårørende har mange gode grunner til å bry seg om hvordan deres nærstående har det. Pårørende kan ha grunnlag for spørsmål og kritikk. Hvis en tolker deres uttrykksmåter ensidig på bakgrunn av deres egne følelsesmessige reaksjoner i forhold til partneren, er det en risiko for feiltolkning. En kan gå glipp av viktige innspill til samarbeid.

Forsøk på å forstå pårørendes utgangspunkt kan danne basis for felles anstrengelser og delt ansvar for å gjøre tilværelsen best mulig for de demensrammede. Demensomsorg krever individualiserte tilnærminger i forhold til beboerne. Dette forutsetter en psykososial tilnærming, der samspill med nære pårørende inngår (se Bowers 1988, Dellasega, C. & Nolan, M. 1997, Kellett 1996). Ved personsentrert omsorg for personer med demens er det rimelig å ha oppmerksomhet rettet mot de relasjoner personen inngår i. En slik tilnærming vil derfor komme både demensrammede, deres familier og personalet til gode.

Tidligere undersøkelser anbefaler å rette spesiell oppmerksomhet mot pårørende som har investert mye i sin rolle som omsorgsgiver. På bakgrunn av en studie av omsorgsgivere, anbefaler Gaugler et al. (2001) å legge vekt på hjelp til å lette overgangen til institusjon for denne gruppen. I stedet for å karakterisere spesielt engasjerte omsorgsgivere som hindringer, skulle profesjonelle og personale betrakte familien som partnere i omsorgen etter flytting og anerkjenne dem som viktige kilder til informasjon, og som hjelpere til god omsorg (Gaugler et al. 2001).

Fra et relasjonsperspektiv betyr flytting et brudd i forholdet til fortiden og en trusel for fremtiden. Både den som flytter og den som blir igjen hjemme, er ofte i en sårbar posisjon. Som nevnt i forrige kapittel må pårørendes besøk forstås som uløselig knyttet til selve relasjonen og forholdets historie. Både egne funn og andre undersøkelser viser at besøk kan innebære et fokus i dagliglivet og en måte å uttrykke tilknytning og forpliktelse. Det er nyttig å ha et blick på kontinuitet i parhistorien og for den enkeltes identitet. Tilse (1997) konkluderer med at en bedre forståelse av familieperspektiver er vesentlig hvis familiens roller i sykehjem ikke bare skal formes på bakgrunn av omsorgsoppgaver for pasienten og organisasjonsmessige perspektiver. Fokus på individets funksjonssvikt og omsorgsbehov innebærer en risiko for at beboeren blir sett isolert fra den familiesammenheng de inngår i, og at familiemedlemmer blir vurdert ensidig ut fra en slik referanseramme.

Penrod (2001) understreker at det er viktig å være opptatt av hva som kan gjøres for å støtte pårørendes innsats samtidig med at en er oppmerksom på deres behov. Er målet å ivareta det enkelte individ (personorientering), kommer en lenger med en samarbeidsrelasjon enn en rigid arbeidsdeling mellom personalet og pårørende. Som Hasselkus (1988) viser til, har både familiemedlemmer og profesjonelle sin egen forståelsesramme for hvorfor de gjør som de gjør. Spenningen mellom dem kommer av den usynlige mening som ligger til grunn for og motiverer de ulike former for praksis. Samarbeid innebærer da å være lydhør for hverandres referanserammer og utvikle en reflektert praksis.

Familierelasjoner kan representere viktige ressurser for personer i institusjon. Dette gjelder følelsesmessige bånd og ivaretagelse av identitet og historie. Nære pårørende har en viktig lovregulert rolle som representant for demensrammede som ikke kan ivareta egne interesser. De er bl.a. nevnt som mulige samarbeidspartnere i utarbeidelse av individuell plan. Familier har som regel et generasjonsmangfold med mulighet til kontakt mellom mennesker fra barn til gamle. Familien har sin historie med kontinuitet og relativ stabilitet sett i forhold til personalet der det oftere er endring. De som har familie rundt seg, får i tillegg gjerne en annen posisjon enn de som er alene. Med en slik vektlegging av familien blir det spørsmål om hvordan en kan frigjøre kreativitet og arbeide for felles mål.

Et eksempel på kreative innspill er intervensjon bygget på livshistorier, der familien sammen med personalet blir involvert i å lage et materiale som viser beboerens livshistorie og personlige egenskaper. Dette er en utvidelse av at pårørende bidrar med personopplysninger ved flytting. For familien tjener dette til konstruktivt samspill og til å sette denne siste delen av livet inn i en sammenheng (Charon 1997). Sykehistorien blir bare et av mange kapitler. Ved demens kan det være spesielt viktig for å minne om hvem personen var. Ved å lage en bok med bilder og historier, og gjennom video eller eiendeler kan en bidra til å gjenopprette et bilde av personens identitet. En slik aktivitet kan bidra til at pårørende og personalet deler perspektiv.

Det er eksempler der pårørende engasjerer seg i arrangementer både for beboere, pårørende og personell på måter som bidrar til at institusjonstilværelsen får ny mening og et annet innhold knyttet til musikk, minner og andre aktiviteter. Noen ektefeller har mer enn nok med å klare å forholde seg til sin partner, men siden samarbeidet med personalet står så sentralt i denne siste fasen av parforholdet, kan det være nyttig med

faste samtaler med en kontaktperson i personalet. Dette kan skape åpenhet og eventuelt føre til samarbeidsavtaler (Ingebretsen et al. 2006).

Erfaringene fra intervjuer med ektefellene tyder på at det var stor forskjell på hvor familieorienterte sykehjemsavdelingene var. Noen beskrev institusjonen nærmest som sitt andre hjem, der de hadde god kontakt med personalet, andrebeboere og pårørende. I den sammenheng blir det å hilse, kanskje slå av en prat og få en kopp kaffe en del av den miljøskapende aktiviteten. Da er skrittet kortere til å ta opp spørsmål en er opptatt av.

I den aktuelle undersøkelsen bodde intervjupersonenes partnere ved ulike institusjoner og det er bare deres beskrivelse av situasjonen som foreligger. Det er ikke sikkert personalet eller andre pårørende på samme sted, ville ha beskrevet den på samme måte. Flere av intervjupersonene hadde erfaring fra ulike institusjoner/boenheter. Når de beskrev forskjeller, var det særlig ulikheter med hensyn til omsorgen for partner og informasjon, vennlighet og samarbeidsorientering i forhold til dem som pårørende, som ble vektlagt.

Samarbeid ved flyttinger og livets avslutning

Ved flytting mellom enheter er det en ekstra utfordring å forholde seg til nytt personale og nye rutiner. Dette skjer ofte i perioder der det er snakk om forverring og eventuell livstruende sykdom.

Ved tilbakeblikk på partners «institusjonskarriere» er det flere av ektefellene i undersøkelsen som nevner slike flyttinger som store påkjenninger for begge parter. Til dels kan det bli en følelsesmessig opprivende repetisjon av flyttingen hjemmefra. Dette kan skje ved at den demensrammede på ny stiller spørsmål om å komme hjem eller holder mer fast i pårørende når de kommer på besøk. Det gjør vondt når det slites i gamle bånd. For pårørende får også nye flyttinger ofte en symbolsk betydning ved at de viser faser i en sykdomsutvikling. Dette kan gjelde ved flytting fra en vanlig sykehjemsavdeling til skjermet enhet, evt. til en psykiatrisk spesialenhet. Ektefeller kan fortelle at når de kommer på en ny avdeling, der de ser pasienter som de kanskje opplever som «verre» enn sin partner, kan de føle protest og fortvilelse. Dette kan virke ekstra sterkt der de blir vitne til store atferdsproblemer eller svekkelse hos medpasienter. Flytting fra en skjermet enhet til en pleieenhet ved sykehjemmet vil i mange tilfelle vise at det nå dreier seg om livets slutfase, der begrunnelsen er at vedkommende er for dårlig til å nyttiggjøre seg andre tilbud. I noen tilfelle er det tydelig for alle parter at det dreier seg om terminalfasen. I

utvalget er det flere eksempler på at den demensrammede har dødd kort tid (7-14 dager) etter siste flytting. Selv om ektefellene ofte understreker at de skjønner systemet om sirkulering, melder det seg da lett tanker om dette var nødvendig, om partneren og de selv kunne ha sluppet denne påkjenningen. I noen tilfelle kan pårørende stille seg spørsmål om flyttingen kan ha fremskyndet dødsfallet og om personalet eller pårørende kunne ha gjort noe for å hindre flytting.

En kvinne som i lengre tid hadde hatt mannen sin på en skjermet enhet, fortalte at også personalet der hadde beklaget flyttingen, når det viste seg at mannen bare levde noen dager på den nye sykehjemsavdelingen. Det er ofte mye usikkerhet og mange hensyn å ta når slike beslutninger fattes. Særlig når den demensrammedes behov for kontinuerlig pleie og tilsyn blir understreket, er det vanskelig for pårørende å motsette seg flytting. I utvalget er det eksempler på at dette tilbudet, selv om det presenteres som bedre tilpasset hjelp, ikke oppleves som bedre. En ektefelle fortalte at hun reagerte på at det var mindre tilsyn med den sengeliggende partneren hennes på sykehjemsavdelingen enn på den demensenheten han kom fra. Når han var kommet dit nettopp for å få omsorg og pleie, var dette vanskelig for henne å skjønne og godta.

Flere ektefeller var inne på at flytting skapte ekstra uro for den syke. Som pårørende følte de seg også mer alene og hjelpeløse, dersom de satt ved dødsleiet på et nytt sted og med et fremmed personale rundt seg. Både for pasient og pårørende bør en derfor være oppmerksom på at det kjente miljøet kan være trygghetsskapende i tiden forut for og ved et dødsfall.

Terminalpleie er et viktig område for personer med demens og derfor et viktig samarbeidsområde mellom pårørende og personale. Hensynet til personen med demens og deres pårørende må sees i sammenheng. Når det gjelder personer i sluttstadiet av demens er det verdt å vurdere om deres behov for omsorg og støtte blir imøtekommet. McCarthy (1997) viser til mange paralleller mellom palliativ omsorg ved kreft og demens. Konklusjonen er at mer oppmerksomhet skulle bli viet pasientens konkrete behov for pleie og smertelindring. Callahan (2002) understreker at trening og samtaler med pårørende kan bidra til at personalet kan få et konkret forhold til hva som er de viktigste behovene til den enkelte selv om vedkommende ikke kan uttrykke dette tydelig.

For pårørende blir pasientens død deres siste minne om en kjær person (Teno et al. 1997). Det kan være vanskelige avgjørelser i forbindelse med behandling og pleie. Erfaringer fra fokusgrupper har vist at pårørende

ofte manglet informasjon om et naturlig demensforløp og følte de burde gjøre noe mer for den syke. Pårørende ble ofte overlatt til seg selv når det gjaldt å ta opp temaer og klargjøre mål (Gessert et al. (2000-2001). En konklusjon er at fagfolk bør hjelpe familien i å forutse beslutninger som det blir aktuelt å ta og se dette i lys av familiens verdisystem. Da får familien en mer aktiv rolle og føler seg ikke bare som hjelpeløse vitner. Det kan dreie seg om ulike former for behandling og eventuell bruk av livsforlengende tiltak. For pårørende som ønsker å gi omsorg og kjærlighet er det for eksempel viktig å få informasjon om at nedsatt appetitt og spisevegring kan være uttrykk for en tilpasningsprosess, som en naturlig forberedelse til døden (Smith 1998). Det er lettere å godta enn om de oppfatter manglende behandling som uttrykk for likgyldighet. Når pårørende og personalet kan snakke åpent om slike temaer, blir det lettere for pårørende å føle seg trygge på at alt gjøres for at den syke skal ha det best mulig. Det er et kjernepunkt i samarbeidet mellom pårørende og personalet hele veien. Dessuten blir det viktig at også pårørende får en verdig avslutning både på forholdet til sin kjære og i sitt samarbeid med institusjonen.

Samarbeid - oppsummering og diskusjon

Pårørende har ofte en uklar plass i sykehjem. Det er viktig å rette søke-lyset mot de relasjoner og sammenhenger beboerne inngår i. Når det er snakk om å klargjøre pårørendes rolle, gjelder dette både forventninger og praktisk samarbeid. Når et familiemedlem bor i institusjon, blir samspillet mellom familien og personalet viktig. For personalet blir det viktig å huske at både beboere, deres ektefeller barn og andre som kommer, er familiemedlemmer med unike historier og relasjoner. Det blir lettere for personalet å komme pårørende i møte hvis de skjønner hva de strever med å få til. Dette fordrer gjensidig informasjon og respekt. Alle trenger å bli regnet med. De som investerer mye av seg selv både i forholdet til den demensrammede og som miljøskapere på institusjonen, vil rimeligvis kunne bli ekstra sårbare for kritikk og for ikke å bli anerkjent som personer, ektefeller (eller andre familiemedlemmer og nærstående) og samarbeidspartnere.

KAPITTEL 5

Oppsummering og diskusjon

Rapporten bygger på erfaringer fra prosjektet *Aldersdemens i parforhold; flytting til institusjon*. Hovedmålsetting med prosjektet er å få kunnskap om hvordan demens hos den ene av partene påvirker parforhold og mestring gjennom overgangen og etter flytting til institusjon. En er også opptatt av hvordan hjelpeapparatet kan styrkes i sine tilnæringsmåter i forhold til pårørende.

Utvalget er hentet fra undersøkelsen *Aldersdemens i parforhold. Tilknnytning, tap og mestring* (Ingebretsen & Solem 2002a). Av utvalget på 28 hadde 16 ektefeller til personer med demens erfaring med å være pårørende til sin partner i institusjon. Den aktuelle undersøkelsen bygger på disse data fra hovedundersøkelsen og samtaler med ektefeller om

- flyttingen til institusjonen
- besøk ved institusjonen og
- samarbeid mellom personell og pårørende.

De tre hovedtemaene belyses i hvert sitt kapittel med erfaringer fra egen undersøkelse, teoretiske betraktninger og tidligere forskning på området.

Før og etter flytting til institusjon blir ofte et vendepunkt når ektefeller forteller om partners demensutvikling. Den enkeltes opplevelse av omsorgssituasjonen må forstås som en del av en større sammenheng i parforhold og familier. Ektefeller setter i ulik grad ord på og planlegger med tanke på at det kan bli aktuelt for deres partner å flytte til institusjon. Den aktuelle undersøkelsen støtter tidligere funn om at det er mye tvil og usikkerhet i lang tid på forhånd (King & Vredevoogd, 1991). Både beslutningen og selve overgangen er ofte vanskelig. Noen strever med nederlagsfølelse over å måtte oppgi idealet om å ha ektefellen hjemme.

Samtidig blir det som regel tydelig at det ikke var noen vei utenom. I ettertid er mange fornøyde med og forbauset over at de har klart omsorgen i hjemmet så lenge som de har gjort.

For hjelpeapparatet dreier det seg om å vise respekt for det enkelte pars mestring og tilpasning, men samtidig bidra med sin vurdering. Før flytting kan samtaler om alternative muligheter til omsorg være til hjelp for å klargjøre situasjonen. En faglig vurdering er ofte et viktig referansepunkt for pårørende. Den enkelte ektefelle kan i tillegg ha behov for en samtalepartner når det gjelder egne følelsesmessige reaksjoner. For å være til best mulig hjelp og støtte i overgangen fra hjem til institusjon er det sentralt at hjelpere viser innlevelse og forståelse for parforholdets historie og den omsorgshistorien ektefellen har hatt gjennom demensutviklingen. Flytting til institusjon må sees som ledd i en omsorgsprosess, heller enn slutten på omsorg. Det er ikke bare personer, men også relasjoner som gjennomgår omstillinger ved flytting til institusjon.

Tidligere funn tyder på at ektefeller er oftere på besøk enn andre pårørende (Novak & Guest 1992). Det blir ofte blir faste besøksmønstre (Schofield 2001, Yamamoto-Mitani et al. 2002). I egen undersøkelse er nesten daglig besøkskontakt vanlig, hvis helsa holder og det er praktisk mulig. Besøkene har ulike funksjoner knyttet til å komme og vise interesse og gjøre ting for eller sammen med partneren. Det kan dreie seg om både direkte og indirekte omsorgsoppgaver (sml. Bower 1988). Samtidig er pårørende ofte observante og er opptatt av å bringe sine erfaringer videre til og samarbeide med personalet.

Forståelse av ulike relasjonskontrakter kan være nyttig for å få mer innsikt i ektefellers ulike måter å forholde seg på gjennom partners demensutvikling. Forholdet slik det var og partenes tidligere forventninger til hverandre vil fortsatt kunne ha betydning for besøksmønster og oppfølging etter flytting til institusjon. Selv etter at den demensrammede flytter til institusjon kan ektefellen streve med forventninger til partneren som vedkommende ikke kan innfri og bli ekstra sårbar. Det blir brudd på relasjonskontrakten eller det sett av eksplisitte og implisitte forventninger og avtaler som har regulert forholdet. I samarbeid med ektefeller og andre pårørende kan personalet ha nytte av å ta slike forhold i betraktning. Underveis vil det være både stabilitet og endringer i forhold. Noen ektefeller og andre familiemedlemmer kan trenge hjelp til å etablere et visst nivå av kontinuitet i forholdet, men også til å endre sin rolle på måter som ikke strider for mye med deres egne behov og deres definisjon av forholdet. I hovedundersøkelsen beskrives fire former for

relasjonskontrakter (Ingebretsen & Solem 2002a). I denne undersøkelsen er de fulgt opp etter flytting til institusjon.

Ved en *avhengighetskontrakt* vil behovet for å søke trygghet og støtte i andre relasjoner bli merkbart når partneren ikke lenger kan ivareta sin gamle rolle. For ektefellen vil kontakten med partneren kunne ivaretas gjennom rollereversering. Noen kan trenge støtte og assistanse fra andre for å kunne besøke partneren etter flytting til sykehjem.

De ektefellene som viser til tidligere relasjonskontrakter preget av *felleskap* og *dialog* synes å ha en sterk motivasjon for å ivareta forholdet etter at partner må flytte hjemmefra. Ut fra en fellesskapskontrakt har oppmerksomhet mot selve forholdet høyere prioritet enn alt annet, inkludert egen helse og andre relasjoner. Dette vil kunne være forbundet med høye følelsesmessige omkostninger og gå ut over andre former for kontinuitet og glede i livet. Underveis i demensutviklingen synes ektefeller som har levd i forhold preget av dialogkontrakt, best i stand til å kunne balansere opptatthet av partneren med andre viktige områder i livet.

Forhold som i utgangspunktet kan karakteriseres ut fra *avstandskontrakter*, viser ulike mønstre gjennom demensutviklingen og etter at den demensrammede flytter hjemmefra. For noen ektefeller innebærer flyttingen en mulighet til å reetablere et velregulert distansert forhold. Trygge rammer og institusjonsrutiner synes å bidra til at noen kan oppleve eller tillate seg mer nærhet til sin hjelpetrengende partner enn før. Selve flyttingen og den demensrammedes tilknytningsatferd kan imidlertid representere en stor utfordring når det gjelder å regulere nærhet og avstand i forholdet og den følelsesmessige balansen for ektefellen.

I tillegg til at det kan være nyttig å tenke ut fra hva som har preget forholdet tidligere, vil det være mange andre faktorer som påvirker samspillet etter flytting. Dette vil ikke minst gjelde hvordan den demensrammedes atferd er. Det blir svært forskjellig å forholde seg til en som er stille og takknemlig, og en som har en atferd preget av krav og uro. Ektefellens helse, geografisk avstand og andre omstendigheter blir også avgjørende for hvordan kontakten opprettholdes.

Det er ikke snakk om en statisk definisjon av et forhold en gang for alle. Særlig interessant kan det være å merke seg at det for forhold preget av avstand, kan utvikle seg helt forskjellige mønstre. Mange faktorer vil virke sammen og avgjøre hvordan samspill mellom partene blir etter flytting. Det er mer snakk om å lete etter elementer til å forstå mer av de personer og relasjoner vi møter enn å skulle forklare alt ut fra forholdets historie. De fleste utvikler rutiner for besøk og omsorg som de

kan være rimelig komfortable med. Det å skulle ta vare på og beskytte en nærstående når vedkommende er hjelpeløs, er et sentralt moment ved tilknytning, uavhengig av kontraktens utforming (Jfr Cicirelle 1991). En slik beskyttelse kan være personlig og forbundet med nærhet og omsorg eller den kan være mer indirekte gjennom å administrere omsorg. For noen kan den personlige trusel de selv opplever, bli så sterk at de ikke kan klare å forholde seg ut fra den andre parts premisser. Det vil være behov for flere studier som tar opp kontinuitet og forandring i relasjoner og tilknytningsatferd gjennom demensutviklingen; ikke minst med tanke på ulike kombinasjoner av partenes tilknytningsstil.

Det er store utfordringer i kommunikasjon ved demens knyttet til følelsesmessige reaksjoner, såret selvfølelse og ulike virkelighetsoppfatninger (Ingebretsen 2005). Et relasjonsperspektiv vil danne utgangspunkt ikke bare for å forsøke å forstå samspill innad i par og familier, men også å anerkjenne kommunikasjonens betydning i forhold til den enkelte person med demens, i samarbeid med pårørende og mellom familie og hjelpeapparatet. På den andre siden vil en personorientert tilnærming overfor personer med demens (Kitwood 1997, Wogn-Henriksen 1997) måtte innebære at en tar deres relasjoner og deres nærmeste på alvor. Når relasjoner er alt vesentlig for identitetsbekreftelse er det verdt en ekstra innsats å bekrefte relasjoner. Som Qualls & Zarit (2000) understreker, utgjør relasjoner en høypotent kontekst når det gjelder å påvirke psykisk helse.

Et viktig grunnlag for å utvikle en god samarbeidsrelasjon mellom personalet ved sykehjem og pårørende som kommer på besøk, er forståelsen av at besøk har en funksjon for den besøkende, så vel som for beboeren. Pårørende har ulike forventninger til relasjonen og ulike utgangspunkt når det gjelder krefter og engasjement. Ved samtaler mellom personalet og pårørende er det derfor viktig å fokusere på hvordan den enkelte kan ha det best mulig og hvordan besøk, kontakt og samarbeid kan være best mulig også for pårørende. Flemming (1998) kaller pårørendes engasjement for en livline av spesiell omsorg.

Når det gjelder spørsmålet om hvordan hjelpeapparatet kan styrkes i sine tilnæringsmåter i forhold til pårørende, blir informasjon om institusjonen viktig hele veien. Det gjelder både før flytting og under institusjonsoppholdet. Det blir sentralt å ha åpne kanaler for gjensidig informasjon og forberede eventuelle flyttinger til andre enheter. Ved demens stilles det store krav til pårørende om å ta på seg hovedansvaret for spillet i forholdet. Ikke alle er rede for en slik endring eller har

krefter til å gjennomføre den. Drivkrefter i retning av å opprettholde kommunikasjon er forskjellige i ulike par og familier. Familiemønstre og familieprosessers innvirkning på det enkelte familiemedlem må tas i betraktning hele veien (Fingerman & Bergman 2000).

I sitt forslag til videre forskning peker Davis & Buckwalter (2001) på betydningen av å lære mer om sammenhengen mellom tidligere familiefungering og fortsatt involvering etter at et familiemedlem flytter til institusjon. Fokus på relasjonskontrakt og forholdets betydning for begge parter kan gi et innspill til denne forskningen. Det retter søkelyset mot en nyansering av pårønderollen og peker på betydningen av å forstå de enkelte relasjoners betydning. Det er ulike mål for kontakt og samspill; noe som igjen tydeliggjør behovet for ulike tilnærminger og tilpasninger fra institusjonens side. Et viktig spørsmål er hvordan man kan hjelpe både familier og personale til best mulig samarbeid.

Pårørendes situasjon er viktig ved demensutredning (Brækhus & Lillesveen 2005) og oppfølging. Tilbud til pårørende har i hovedsak dreid seg om praktisk hjelp og avlastning. Det drives også pårønderarbeid med informasjon og støttegrupper (Høtvedt 1999, Bjørge 2004). Mye av dette arbeidet er i frivillig regi (Nasjonalforeningen for folkehelsen 2002, 2004). Støttegrupper er fortsatt ikke et allment tilgjengelig tilbud i de fleste kommuner (Eek & Nygård 1999).

Det er ikke så enkelt å trekke entydige konklusjoner om hvordan ulike former for støttetilbud og terapeutiske tiltak kan lette byrdene for pårørende (Zarit et al. 1986, Cooke et al. 2001). Deltakernes subjektive vurdering av tiltakene er ofte positiv uten at tilfredshet med selve tiltaket viser klar forbindelse med bedret mestring, forebygging av problemer eller andre aspekter av tilpasning (Toseland & Rossiter 1989). Likevel kan støttegrupper gi betydningsfulle bidrag til den enkeltes vurdering av hvilke følger ektefelles aldersdemens har for dem. Det er ofte snakk om fire former for støtte som kan være virksom i så måte: Informasjon, råd om hvordan hanskes med ulike situasjoner, moralsk støtte på det de gjør og emosjonell støtte ved at de kan snakke om det de er opptatt av til noen som forstår det. I tillegg kommer mulighet til å bygge opp nye sosiale kontakter. Dette kan være viktige kilder til støtte og drivkrefter for omsorg også etter at den demensrammede har flyttet til institusjon.

Oppfølging av ektefeller til mennesker med demens viser at de har svært ulike behov og ulike måter å nyttiggjøre seg tilbud på. Det vil kunne bli kollisjon mellom tilbud og behov dersom et tilbud ensidig satser på informasjon, opplæring eller behov for følelsesmessig bearbei-

ding. Som Zarit (1996) understreker, må en kunne identifisere kildene til variasjon i reaksjoner på de stress-situasjoner ektefellene opplever, når en skal planlegge intervensjon. Økt innblikk i tilknytning, samspill og de kontrakter som er etablert i parforhold, vil kunne øke forståelsen for hvordan ektefellers mestring best kan understøttes, også sent i demensutviklingen.

Avgjørelsen om og gjennomføringen av flytting til institusjon er vanskelig i de fleste parforhold. Forholdet mellom partene går inn i en ny fase som vil kunne kreve ekstra oppfølging og tiltak både overfor ektefellen som blir igjen hjemme, og for å lette samspillet i institusjon. Her vil situasjonen for pårørende variere med hvilke demenstyper det dreier seg om (Engedal og Haugen 2004) og hvilken relasjon de har til personen med demens. Særlige utfordringer gjelder barn og familier når demens rammer yngre personer (Borg 2000, Haugen 2002).

Par- og familierelasjoners betydning ved demens viser at det er behov for ulike nivåer av intervensjon. Noen har størst behov for informasjon om sykdommen. For andre er det viktig med støtte og hjelp med følelsesmessig bearbeiding individuelt eller i grupper. Noen trenger mer omfattende psykoterapeutisk hjelp, individuelt eller som familie. Shields et al. (1995) diskuterer fem nivåer av intervensjon og knytter de ulike behov for intervensjon til ulike former for tilknytning, kommunikasjon og problemløsning i familier.

Det trengs et nært samspill mellom praktiske omsorgstiltak og en psykologisk tilnærming til hvordan demens utspiller seg i *relasjoner*. Dette gjelder gjennom hele demensutviklingen – også etter flytting til institusjon.

Referanser

- Almberg, B., Grafström, Krichbaum, K. and Winblad, B. (2000). The interplay of institution and family caregiving: relations between patient hassles, nursing home hassles and caregivers' burn out. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 931-939.
- Aneshansel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H. & Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving. The unexpected career*. San Diego: Academic Press.
- Barber, C.E. (1993). Spousal care of Alzheimer`s disease patients in nursing home versus in-home settings: patient impairment and caregiver impact. *Clinical Gerontologist*, vol 12, 3-30.
- Bergland, Å. & Hestetun, M. (2003). Samarbeid med pårørende i sykehjem. *Tidsskriftet Sykepleien*, 91 (18), 42-45.
- Bjørge, T. (2004). *Friminutt for pårørende*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Borg, K. (2000). Pårørende til yngre demente. PYD-gruppas virksomhet. *Agenda*, nr 2, 6-8.
- Bowers, B. (1988). Family perceptions of care in a nursing home. *The Gerontologist*, 28, 3, 361-367.
- Bowman, K.F., Mukherjee, S. and Fortinsky R.H. (1998). Exploring strain in community and nursing home family caregivers. *The journal of Applied Gerontology*, 17, 371-392.
- Brandstädter, J. & Renner, G. (1990). Tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment: Explication and age-related analysis of assimilative and accommodative strategies of coping. *Psychology and Aging*, 5 (1): 58-67.
- Brandstädter, J. (1995). The resiliency of the aging self: Strategies and mechanisms of adaptation. Paper presented at the III European Congress of Gerontology, Amsterdam.
- Brækhus, A. & Lillesveen B. (2005): *Utredning av demens*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Brinchmann, B.S. (red.) (2002). *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien*. Fagbokforlaget.
- Callahan, D. (2002). A commentary – Putting Autonomy in its place: Developing Effective Guidelines. *The Gerontologist*, 42, Special issue III, 129-131.
- Caron, W.A. (1997). Family Systems and Nursing Home Systems: An Ecosystemic Perspective for the System Practitioner. In Hargrave, T. & Hanna, S.M.: *The Aging Family*. New York, Brunner/Mazel Publ., 235-259.
- Cicirelli, V.G. (1991). Attachment theory in old age: Protection of the attached figure, in K. Pillemer & K. McCartney (eds.) *Parent-child relations throughout life*. Hillsdale, NJ: Erlbaum, 25-42.
- Cooke, D.D., McNally, L., Mulligan, M.J., Harrison, M.J.G. & Newman, S.P. (2001). Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging & Mental Health*, 5, 2, 120-135.

- Davis, L.L. & Buckwalter, K. (2001). Family caregiving after nursing home admission. *Journal of Mental Health and Aging*, 7, 3, 361-379.
- De Longis, A., & O'Brien, T. (1990). An interpersonal framework for stress and coping: An application to the families of Alzheimer's patients, in M.A.P. Stephens, J.H. Growther, S.E. Hobfoll, and D.L. Tennenbaum (eds.) *Stress and coping in later life families*: New York: Hemisphere, 221-239.
- Dellasega, C. & Nolan, M. (1997). Admission to care: facilitating role transition amongst family carers. *Journal of Clinical Nursing*, 6, 443-451.
- Doka, K. J. (2000). Mourning psychosocial loss: Anticipatory mourning in Alzheimer's, ALS, and irreversible coma, in T.A. Rando (ed.) *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory, and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Champaign,IL, Research Press, 477-492.
- Duncan, M.T. & Morgan, D.L. (1994). Sharing the caring: Family Caregivers' Views of their Relationships with Nursing Home Staff. *The Gerontologist*, 34, 235-244.
- Daatland, S.O. & Solem.P.E. (2000). *Aldring og samfunn*. En innføring i sosialgerontologi. Bergen, Fagbokforlaget.
- EEK, A. & Nygård, Aa-M. (1999). *Innsyn og utsyn*. Tilbud til personer med demens i norske kommuner. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Engedal, K. & Haugen, P.K. (2005): *Demens - Fakta og utfordringer*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Farran, C.J. (1997). Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: Stress/adaptation and existentialism, *The Gerontologist*, 37(2): 250-256.
- Fingerman, K.L. & Berman, E. (2000). Application of family systems theory to the study of adulthood. *International Journal of Aging and Human Development*, 51, 5-29.
- Flemming, A.A. (1998). Family caregiving of older people with dementing illnesses in nursing homes: a lifeline of special care. *Australasian Journal on Ageing*, 17, 140-144.
- Fitting, M., Rabins, P., Lucas, M.J. & Eastham, J. (1986). Caregivers for dementia patients: A comparison of husbands and wives, *The Gerontologist*, 26: 248-252.
- Foner, N. (1995). Relatives as trouble: Nursig home aides and patients' families. In J.N. Henderson & M.D. Vesperi (eds.) *The culture of long term care. Nursing home ethnography*. London: Bergin and Garvey. 165-178.
- Friedemann, M.L., Montgomery R.J., Maiberger, B. & Smith, A.A. (1997). Family Involvement in a nursing Home: Family-oriented practices and Staff-family relationships. *Research in Nursing & Health*, 20, 527-537.
- Gaugler, J.E., Pearlin,L.I., Leitsch, S.A. and Davey, A. (2001). Relinquishing in-home dementia care: Difficulties and perceived helpfulness during the

- nursing home transition. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 16, 1, 32-42.
- Gessert, C.E., Forbes, S. & Bern-Klug, M. (2000-2001). Planning end-of-life care for patients with dementia: roles of families and health professionals. *Omega*, 42, 273-291.
- Gilley, D.W. et al. (2005). Caregiver Psychological Adjustment and Institutionalization of persons with Alzheimer's Disease. *Journal of Aging and Health*, vol 17, no 2, 172-189.
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice. Psychological Theory and womens development*. Cambridge Mass.: Harvard University Press.
- Gold, D.P., Reis, M.F., Markiewicz, D., Andres, D. (1995). When home caregiving ends: A longitudinal study of outcomes for caregivers of relatives with dementia. *Journal of American Geriatrics Society*, 43, 10-16.
- Hasselkus, B.R. (1988). Meaning in family caregiving: perspectives on caregiver/professional relationships. *The Gerontologist*, 28, 5, 686-691.
- Haugen, P.K. (2002). *Yngre personer med demens*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Hertzberg, A. (2002). *We, not them and us – an utopia? Relatives' and nursing home staffs' views on and experiences with each other*. Stockholm: Karolinska Institutet, Dept of Neurotec.
- Haaning, M.G. (2002). Familieomsorgsgivning ved demens, *Gerontologi og samfund*, 18(1): 6-9.
- Ingebretsen, R. (2002a). Forhold i forandring. Ektefellers reaksjoner på partners demensutvikling, *Demens*, 6 (1): 2-6.
- Ingebretsen, R. (2002b). Forhold i forandring. Intervensjon i parforhold med aldersdemens, *Demens*, 6 (4): 27-31.
- Ingebretsen, R. (2003). Demens fra par- og familieperspektiv. Aldring og livsløp, 20 (4), 14-19.
- Ingebretsen, R. (2004). Når ektefellen flytter i institusjon. *Aldring og livsløp*, 21 (4), 2-5.
- Ingebretsen, R. (2005). *Kommunikasjon ved demens - en arena for samarbeid*. NOVA-rapport 13/05.
- Ingebretsen R. & Solem P. E. (2000a). Aldersdemens i parforhold – følger for omsorgsgiverens livsutfoldelse, *Aldring & Eldre*, 17 (3): 2-9.
- Ingebretsen, R. & Solem, P.E. (2000b). Aldersdemens i parforhold. Hvordan støtte den omsorgsgivende ektefellen, *Aldring & Eldre*, 17 (4): 14-21.
- Ingebretsen, R. og Solem, P.E. (2002a). *Aldersdemens i parforhold*. NOVA-Rapport 20/02.
- Ingebretsen R. & Solem, P.E. (2002b). Forhold i forandring: Samspill og sårbarhet hos par med demens, *Demens*, 6 (3): 21-25.

- Ingebretsen, R., Lyngroth, S.R. & Tamber, D. S. H. (2006). *Å ha det godt i hverdagen - en basis for samarbeid mellom pårørende og ansatte i omsorgen for personer med demens*. GERIA-Rapport 2 - 2006 (in press).
- Kaplan, L. & Boss, P. (1999). Depressive Symptoms among Spousal Caregivers of Institutionalized mates with Alzheimer`s: boundary ambiguity and mastery as predictors. *Family Process*, vol 38, 85-103
- Keefe, J. & Fancey, P. (2000). The care continues: Responsibility for elderly relatives before and after admission to a long term care facility. *Family Relations*, 49, 235-244.
- Kellett, U.M. (1999). Searching for new possibilities to care: a qualitative analysis of family caring involvement in nursing homes. *Nursing Inquiry*, 6, 9-16.
- King, S., Collins, C.; Given, B. & Vredevoogd, J. (1991). Institutionalization of an Elderly family member: Reactions of spouse and nonspouse caregivers. *Archives of Psychiatric Nursing*, vol 6, 323-330.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered : the person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Kramer, B.J. (1997). Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *The Gerontologist*, 37(2): 218-232.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer, New York.
- Lazarus, R.S. (1998). Coping with aging: Individuality as a key to understanding, in I.H.Nordhus, G.R. VandenBos, S. Berg, & P. Fromholt (eds.): *Clinical Geropsychology*, Washington D.C.: American Psychological Association (109-127).
- Lieberman, M.A. & Fisher, L. (2001). The effects of nursing home placement on family caregivers of patients with Alzheimer`s disease. *The Gerontologist*, 41, 819-826.
- Liken, M.A. (2001). Critical incidents precipitating institutionalization of a relative with Alzheimer`s. *Western Journal of Nursing Research*, 23, 163-178.
- Magai, C. & Cohen, C.I. (1998). Attachment style and emotion regulation in dementia patients and their relation to caregiver Burden. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 53B, 3, 147-154.
- McCarthy, M., Addington-Hall, J. and Altman, D. (1997). The experience og dying with dementia: A retrospective study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 404-409.
- Meuser, T.M. & Marwit, S. J. (2001). A Comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving, *The Gerontologist*, 41(5): 658-670.
- Monahan D.J. (1995). Informal caregivers of institutionalized dementia residents: predictors og burden. *Journal of Gerontological Social Work*, 23, 3/4, 65-82.
- Nasjonalforeningen for folkehelsen (2002). *Kunnskap gir styrke*. Idébok – Opp-læring for pårørende til personer med demens.

- Nasjonalforeningen for folkehelsen (2004). *Å leve med demens*. En håndbok for pårørende.
- Nolan, M., Grant, M. & Keady, G. (1996). *Understanding family care. A multidimensional model of caring and coping*. London: Open University press.
- Novak, M. & Guest, C. (1992). A comparison of the impact of institutionalization on spouse and nonspouse Caregivers. *The Journal of Applied Gerontology*, 11, 4, 379-394.
- Pearlin, L.I. (1992). The careers of caregivers. *The Gerontologist*, 32, 5, 647.
- Penrod, J. (2001). Family caregiving in long-term care facilities. *Clinical nursing research*, 10, 4, 364-368.
- Pérodeau, G., Lauzon, S., Lévesque, L. & Lachance, L. (2001) Mental health, stress correlates and psychotropic drug use or non-use among aged caregivers to elders with dementia. *Aging & Mental Health*, 5(3): 225-234.
- Pruchno, R.A. & Resch, N.L. (1989). Aberrant behaviors and Alzheimer's disease; Mental health effects on spouse caregivers, *Journal of Gerontology*, 44:177-182.
- Qualls, S. H. & Zarit, S. H. (2000). Family processes and treatment. *Aging & Mental Health*, 4 (3), 189-190.
- Rapp, S.R. & Chao, D. (2000). Appraisals of strain and of gain on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients, *Aging & Mental Health*, 4 (2): 142-147.
- Schofield, V. (2001). Rituals of visiting people with dementia in residential care. *Australasian Journal on Ageing*, 20,187-191.
- Setterlund, D.S. (1998). Dementia care, staff and family carers: Their relationships in the context of care. *Australasian Journal on Ageing*,17,3,135-139.
- Shields, C.G., King, D.A. & Wynne, L.C. (1995). Interventions with later life families, in R.H. Mikesell, P.D. Lusterman & S.H. McDaniel (eds.) *Integrating family therapy and system theory. Handbook of family psychology*. Washington DC: American Psychological Association.
- Smith, S.J. (1998). Providing palliative care for the terminal Alzheimer patient. In L.Volicer & A. Hurley (eds): *Hospice care for patients with advanced progressive dementia*. New York: Springer Publishing Company.
- Solem, P.E. & Ingebretsen, R. (2002) Forhold i forandring: Mestrings av demens i parforhold, *Demens*, 6(2): 7-10.
- Teno, J.M., Landrum, K., Lynn, J. (1997). Defining and Measuring Outcomes in End-Stage Dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11, suppl. 6. 25-29.
- Tilse, C. (1997). She wouldn't dump me: The purpose and meaning of visiting a spouse in residential care. *Journal of Family Studies*, 3, 2, 196-208.
- Tornatore, J.B.& Grant, L.A. (2002). Burden among family caregivers of persons with Alzheimer's Disease in Nursing homes. *The Gerontologist*, 42, 497-506.

- Toseland, R.W. & Rossiter, C.M. (1989). Group interventions to support family caregivers. A review and analysis, *The Gerontologist* 29:438-448.
- Whitlatch, C.J., Schur, D., Noelker, L. S., Ejaz, F. K. & Lookman, W. J. (2001). The stress process of family caregiving in institutional settings. *The Gerontologist*, 41,4, 462-473.
- Wogn-Henriksen, K. (1997): «Siden blir det vel verre...?» *Nærbilder av mennesker med aldersdemens*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Yamamoto-Mitani, N., Aneshensel, C.S. and Levy-Storms, L. (2002). Patterns of Family visiting with Institutionalized Elders: The Case of Dementia. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, vol 57b. 234-246.
- Zarit S.H. & Whitlatch, C.J. (1992). Institutional Placement: Phases of the Transition. *The Gerontologist*, 32, 665-672.
- Zarit, S.H. (1996). Interventions with family caregivers, in S.H. Zarit & B.G. Knight (eds.): *A guide to psychotherapy and aging*. Washington D.C.: American Psychological Association, 139-159
- Zarit, S.H., Johansson, L., & Jarrot, S.E. (1998). Family caregiving: Stresses, social programs, and clinical interventions, in I.H. Nordhus, G.R. VandenBos, S. Berg, & P. Fromholt (eds.): *Clinical Geropsychology*, Washington D.C.: American Psychological Association. 345-360.
- Zarit, S.H., Todd, P.A., & Zarit, J. (1986). Subjective burdens of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study, *The Gerontologist* 26:260-266.

Flytting til institusjon

Rapporten bygger på erfaringer fra prosjektet *Aldersdemens i parforhold; flytting til institusjon*. Dette er siste ledd i et prosjekt der ektefeller, som er fulgt opp gjennom partners demensutvikling, forteller om sine erfaringer med partners flytting til institusjon og sin egen kontakt med institusjonslivet. Hovedmålsettingen med prosjektet er å få kunnskap om hvordan demens hos den ene av partene påvirker parforhold og mestring gjennom overgangen og etter flytting til institusjon. En er også opptatt av hvordan hjelpeapparatet kan styrkes i sine tilnæringsmåter i forhold til pårørende.

Før og etter flytting til institusjon blir ofte et vendepunkt når ektefeller forteller om partners demensutvikling. Både beslutningen og selve overgangen er ofte vanskelig. Samtidig blir det som regel tydelig at det ikke var noen vei utenom. Flytting til institusjon sees som ledd i en omsorgsprosess, heller enn slutten på omsorg.

Prosjektet retter søkelyset mot en nyansering av *pårørenderollen* og peker på betydningen av å forstå de enkelte relasjoners betydning. Det er ulike mål for kontakt og samspill; noe som igjen tydeliggjør behovet for ulike tilnæringer og tilpasninger fra institusjonens side. Et viktig spørsmål er hvordan man kan hjelpe både familier og personale til best mulig samarbeid.

Demens utspiller seg i *relasjoner*. Dette gjelder gjennom hele demensutviklingen – også etter flytting til institusjon.



Reidun Ingebretsen (f. 1948) er forsker ved NOVA og spesialist i klinisk psykologi med gerontopsykologi som fagfelt. Hun har gjennomført mange forskningsprosjekter som også har hatt et anvendt klinisk perspektiv. Hun har skrevet en rekke forskningsrapporter og bidrag i bøker og tidsskrifter. Sentrale temaer er omstillinger og mestring i eldre år. Hun er opptatt av at demens også må forstås ut fra et par- og familieperspektiv.

 **Aldring og helse**

Forlaget Aldring og helse
Postboks 2136, 3103 Tønsberg
Tlf.: 33 34 19 50, Fax: 33 33 21 53

E-post: forlaget@aldringoghelse.no

www.nordemens.no

ISBN-10: 82-8061-058-8
ISBN-13: 978-82-8061-058-4



9 788280 610584