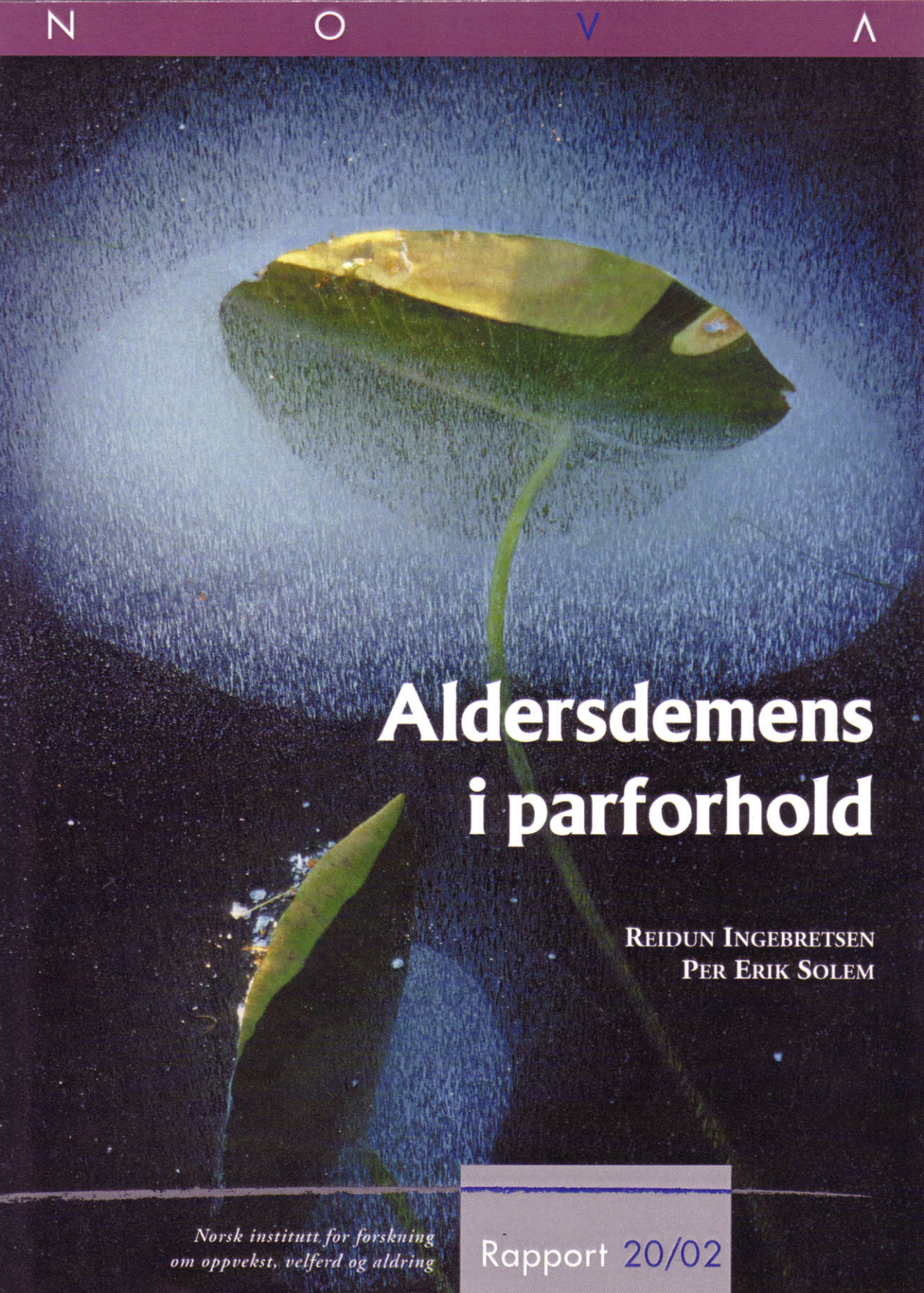


N

O

V

A



Aldersdemens i parforhold

REIDUN INGEBRETSSEN
PER ERIK SOLEM

*Norsk institutt for forskning
om oppvekst, velferd og aldring*

Rapport 20/02

Aldersdemens i parforhold

REIDUN INGEBRETSEN
PER ERIK SOLEM

Norsk institutt for forskning om
oppvekst, velferd og aldring
NOVA Rapport 20/2002

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) ble opprettet i 1996 og er et statlig forvaltningsorgan med særskilte fullmakter. Instituttet er administrativt underlagt Utdannings- og forskningsdepartementet (UFD).

Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferds-samfunnets tiltak og tjenester.

Instituttet har et særlig ansvar for å

- utføre forskning om sosiale problemer, offentlige tjenester og overføringsordninger
- ivareta og videreutvikle forskning om familie, barn og unge og deres oppvekstvilkår
- ivareta og videreutvikle forskning, forsøks- og utviklingsarbeid med særlig vekt på utsatte grupper og barnevernets temaer, målgrupper og organisering
- ivareta og videreutvikle gerontologisk forskning og forsøksvirksomhet, herunder også gerontologien som tverrfaglig vitenskap

Instituttet skal sammenholde innsikt fra ulike fagområder for å belyse problemene i et helhetlig og tverrfaglig perspektiv.

© Norsk institutt for forskning om oppvekst,
velferd og aldring (NOVA) 2002
NOVA – Norwegian Social Research

ISBN 82-7894-150-5
ISSN 0808-5013

Forsidefoto: © *Bjørn Rørslett / NN / Samfoto*
Desktop: *Torhild Sager*
Trykk: *GCS*

Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til:

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
Munthesgt. 29 · Postboks 3223 Elisenberg · 0208 Oslo

Telefon: 22 54 12 00
Telefaks: 22 54 12 01
Nettadresse: <http://www.nova.no>

Forord

Aldersdemens angår mange individer, par og familier. Når en person begynner å miste grepet på virkeligheten, blir samspillet med andre ekstra viktig. Dette stiller store krav til omgivelsene. Her har vi ønsket å rette søkelyset mot situasjonen til mennesker som utgjør en viktig del av det mellommenneskelige miljøet for personer med demens, nemlig deres ektefeller. Hvordan reagerer de på forandringene som skjer i forholdet og hvordan forholder de seg i den nye situasjonen? Gjennom samtaler over en fem-årsperiode fra 1995, har vi fått innblikk i ektefellers virkelighet; deres kamp for å klare omsorgsoppgaver, bevare forholdet og greie seg best mulig gjennom partnerens demensutvikling. Vi retter den første og største takken til våre 28 intervjupersoner som var villige til å dele sine erfaringer med oss. Vi er dere stor takk skyldig for alt dere har lært oss om variasjon i reaksjonsmåter og betydningen av å være lydhør for nyanser i relasjoner.

Tor Erling Dahl og Knut Engedal ved Ullevål universitetssykehus, var behjelpelige med å informere om undersøkelsen til aktuelle par. Vi er glade for at dere formidlet kontakt med informanter via Hukommelsesklinikken, og takker for et godt samarbeid.

Undersøkelsen har blitt finansiert fra Norges forskningsråd (NFR), tidligere Norsk gerontologisk institutt og senere NOVA. Vi har også fått støtte fra Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens og Sosialdepartementet til prosjektets slutfase. Vi takker alle enkeltpersoner og instanser som har gjort det mulig å gjennomføre undersøkelsen. Ved at det har blitt bevilget midler til en undersøkelse over flere år, har det vært mulig å følge prosesser over tid. Intervjuene har gitt oss dyp respekt for pårørendes erfaringer. Vi har fått sterke øyeblikksbilder gjennom deres beretninger, men vi håper også å kunne formidle at det her er snakk om prosesser, med endringer og tap, men også med muligheter for nye tilpasninger og ny erkjennelse over tid.

En rapport som dette vil ikke fange alle nyanser i erfaringene. Vårt mål er likevel at informantene vil kjenne seg igjen i den virkelighetsbeskrivelsen vi gir, uten at de som enkeltpersoner gjenkjennes av andre. Vi har behandlet materialet fortrolig ved at gjenkjennbare opplysninger er tatt bort eller omskrevet. Alle navn er selvsagt fiktive. Sitater fremtrer likevel autentisk. Alle kapitler innledes med et sitat fra en av våre informanter. Som forfattere står vi ansvarlig for den forståelsesrammen sitatene og informasjon fra informantene er satt inn i.

En del resultater er formidlet underveis i prosjektet gjennom undervisning, foredrag og ved publisering av artikler. Vi har lagt ved en egen liste over litteratur fra prosjektet bak i rapporten. Der er noen av temaene som behandles i denne rapporten tatt opp fra ulike vinkler. I flere av artiklene er formidlingsformen populærvitenskapelig. Det vises også til engelskspråklige arbeider. Artikler fra ulike faser i prosjektet er preget av den prosessen vi har vært igjennom med hensyn til teoretisk og klinisk forståelse. Vi har nyttiggjort oss tilbakemelding vi har fått fra ulike brukergrupper underveis. Denne rapporten gir en ajourført og samlet fremstilling av teoretisk referanseramme, problemstillinger og resultater. Vi håper erfaringene fra prosjektet vil være til nytte for pårørende, fagfolk, studenter og ansatte i tjenesteapparatet.

I siste fase av veien frem mot endelig rapport takker vi for kommentarer fra forskningsleder Britt Slagsvold og andre i gruppen for aldrings- og livsløpsforskning ved NOVA. Vi vil også særlig nevne Kari Killén, som har vært leseansvarlig for rapporten, og Torhild Sager som har stått for den endelige redigeringen.

NOVA, oktober 2002

Reidun Ingebretsen og Per Erik Solem

Innhold

SAMMENDRAG	9
1. INNLEDNING	13
Bakgrunn for undersøkelsen.....	13
Undersøkelsens målsetting	15
Problemstillinger og rapportens innhold	17
Språkbruk.....	19
2 METODE OG UTVALG	20
Kvantitativ og kvalitativ tilnærming.....	20
Forholdet mellom teori og empiri	23
Nærhet til informantene	24
Strukturert eller åpen tilnærming.....	26
Kvalitative undersøkelser og tall	27
Generaliserbarhet	28
Datainnsamling og analyse.....	31
Utvalget	32
Design	38
Hvor i prosessen har vi kommet inn?	39
Oppsummering.....	41
3. BELASTNINGER	43
Atferdsproblemer.....	46
Fysiske, psykiske og sosiale belastninger	47
Hva har vært vanskeligst å forholde seg til?.....	50
Endringer gjennom forløpet	50
Oppsummering.....	51
4. TAP OG TAPSREAKSJONER	53
Sorg og tapsreaksjoner.....	54
Sorg som en prosess.....	55
Tap relatert til kontinuitet/diskontinuitet.....	57
Tap relatert til nettverk	59
Tap og savn i vårt utvalg.....	59
De vanligste former for tap og savn	60
Tap av fellesskap	61
Instrumentelle tap	63
Tapsopplevelse på vegne av ektefellen.....	63
Tap av frihet	64
Kjønnforskjeller.....	65
Tapsreaksjoner	65
Tap og tilknytningsreaksjoner	68
Tap, men likevel relasjon	69
Oppsummering.....	71

5. TILKNYTNING, RELASJONSKONTRAKT OG SAMSPILL	74
Tilknytning	75
Relasjonskontrakt	76
Kontraktendringer.....	77
Avhengighetskontrakt	79
Avstandskontrakt	81
Felleskapskontrakt	84
Dialogkontrakt	86
Sårbarhet ved kontraktbrudd	88
Samspill og omsorgsattferd	89
Samspillskvalitet.....	91
Samspillskvalitet og forholdets historie.....	92
Tilknytning og kontraktsbrudd.....	93
Oppsummering.....	96
6. MESTRINGSMÅTER.....	99
Mestringsmåter (Coping)	101
Kategorisering av mestringsmåter	104
Relasjonsorientert i forhold til partner	105
Relasjonsorientert i forhold til andre	106
Problemorientert i forhold til partner.....	107
Problemorientert i forhold til egne behov	108
Emosjonsorientert mestring	109
Utvalgets fordeling på mestringsmåter	110
Kjønnforskjeller.....	113
Oppsummering.....	113
7. MESTRINGSRESULTAT OG TILPASNING	115
Opplevelse av god mestring	115
Endring i mestringskvalitet over tid	116
Endring på «mestringsstigen»	118
Har belastningstyngden betydning for hvor god mestringen er?	119
Tilpasning.....	120
Helseproblemer som følge av partnerens demens.....	122
Tilpasning og egenvurdert mestring	123
Hva har betydning for tilpasningen	123
Belastninger og tilpasning.....	124
Tap og tilpasning.....	124
Mestringsmåter og tilpasning	124
Forholdet tidligere	125
Samspillet gjennom demensprosessen	127
Oppsummering.....	129
8. KONSEKVENSER FOR OMSORGS GIVER	132
Konsekvenser for selvopplevelse	134
Identitetstrussel	136
Sammenheng mellom personlige konsekvenser og andre forhold	136
Konsekvenser for spontanitet	137
Disorganisering og avmakt	141
Selvstendighet – selvstendigjøring	142

Omsorgsberedskap og giverglede.....	143
Konsekvenser for nærhet	146
Intim kontakt.....	147
Nærhet ved flytting til sykehjem	149
Oppsummering.....	150
9. INTERVENSJON	151
Intervensjon i forhold til eldre	152
Intervensjon og intervensjonsbehov ved demens	153
Erfaringer fra undersøkelsen – Informasjon og hjelpetilbud.....	155
Behov for intervensjon vurdert ut fra relasjonskontrakter og kontraktbrudd	158
Intervensjon ved avhengighetskontrakt	159
Intervensjon ved avstandskontrakt	160
Intervensjon ved fellesskapskontrakt.....	161
Intervensjon ved dialogkontrakt	163
Kontraktendringer og intervensjon – diskusjon og konklusjon.....	165
Intervensjon vurdert ut fra spørsmål om tap, belastninger og tilpasning	165
Intervensjon vurdert ut fra langsiktige konsekvenser av omsorgsrollen	167
Redusert spontanitet.....	167
Disorganisering og avmakt	168
Omsorgsberedskap og giverglede.....	168
Selvstendighet – selvstendigjøring	170
Oppsummering og diskusjon	171
Alternative arbeidsformer.....	172
10. OPPSUMMERING	175
Bakgrunn	175
Formål	175
Metode	175
Modell	176
Bakgrunnsfaktorer.....	177
Situasjonen	177
Relasjonen	178
Omsorgsgiver.....	179
Belastninger	179
Tap	179
Mestringsmåter	180
Tilknytning	181
Helse	182
Kjønn.....	182
Personen med aldersdemens.....	183
Den aktuelle relasjonen – samspillet	184
Endring i kontrakt	184
Omsorgsatferd og samspillskvalitet	185
Konsekvenser	186
Tilpasning og mestringsresultat	186
Personlige konsekvenser.....	188
Intervensjon.....	189
Intervensjon og relasjonskontrakt	190
Intervensjon og tilpasning	190

SUMMARY	194
REFERANSER	198
Publisering fra prosjektet «Aldersdemens i parforhold».....	209
VEDLEGG 1: INTERVJUGUIDE	211
VEDLEGG 2: ORIENTERINGSBREV TIL INFORMANTENE	219

Sammendrag

Når et individs personstatus blir truet gjennom en demensutvikling, blir samspill med andre av avgjørende betydning. Dette stiller store krav til omgivelsene. Disse kravene øker under demensprosessen, samtidig med at forventninger til hva som er mulig å oppnå, må reduseres. Det blir derfor ekstra viktig også å rette søkelyset mot de mennesker som utgjør det mellommenneskelige miljø for personer med demens. Spørsmålet gjelder ikke bare hvor godt de kan klare å opprettholde kontinuitet og identitet for den demensrammede, men hvordan de selv reagerer på de forandringer og begrensninger demensutviklingen medfører for dem.

Hovedmålsettingen med prosjektet var å få økt kunnskap om hva aldersdemens hos en av partene innebærer av utfordringer for ektefellens mestring, hvordan disse erfaringene er relatert til forholdet mellom dem, og å utlede konsekvenser med tanke på intervensjon.

Opprinnelig bestod utvalget av 28 ektefeller: 19 kvinner og 9 menn. Avsluttende intervju ble gjennomført med 20. Av disse hadde alle erfaringer med hjemmeomsorg, 16 opplevde at partneren flyttet til institusjon, og 14 at vedkommende døde. Gjennomsnittsalder ved starten var 71,4 år for ektefellene og 73,9 år for partneren med demens.

Prosjektet har gitt anledning til å følge et utvalg ektefeller til personer med aldersdemens gjennom fem år. Samtaler underveis har gitt innblikk i ektefellers kamp for å klare omsorgsoppgaver, bevare forholdet og greie seg best mulig gjennom partnerens demensutvikling. Det har blitt tydelig at demens ikke bare rammer enkeltpersoner, men relasjoner og samspill mellom mennesker.

Undersøkelsen viser at ektefeller til personer med demens er i en sårbar posisjon når det gjelder tap og belastninger. De opplever tap av fellesskap og reagerer ofte med protest, sinne og fortvilelse underveis. Det dreier seg om fysiske, psykiske og sosiale belastninger over tid. Det er ofte ekstra store psykiske belastninger i starten og en opphopning av fysiske og psykiske belastninger når det blir aktuelt med flytting til sykehjem. Samtidig er det verdt å understreke hvor mye de fleste ektefeller satser på å opprettholde forholdet, og hva relasjonen fortsatt betyr for dem. Hvis en bare kartlegger belastninger, kan en lett overse «gevinster» i form av ny forståelse, mestringmåter og selvutvikling.

Det er i undersøkelsen skilt mellom fem kategorier av mestringsmåter: Relasjonsorientert i forhold til partner, problemorientert i forhold til partner, emosjonsorientert mestring, problemorientert i forhold til egne behov og relasjonsorientert i forhold til andre. De fleste bruker varierte mestringsmåter, men har hovedfokus på partnerens behov og særlig på relasjonsorientering i forhold til partneren.

Tilknytning viser seg blant annet gjennom omsorgsatferd i samspillet med den demensrammede partner. Samspill i forholdet er vurdert ut fra omsorgsgivernes beskrivelse av om de gjør seg tilgjengelig gjennom fysisk og psykisk nærhet (nærhet), kan tolke partnerens signaler, ivaretar et gjensidig samspill, svarer på partnerens behov (sensitivitet) og samtidig respekterer hans eller hennes selvstendighet (samarbeid). Dårlig samspillskvalitet ser vi når omsorgsgiveren trekker seg tilbake fra partneren, reagerer negativt på klenging, feiltolker eller overser partnerens signaler, og har en tendens til å reagere med kontroll, irettesettelse og kritikk. På bakgrunn av en totalvurdering finner vi tolv personer som i hovedsak preges av god samspillskvalitet, fire viser middels samspillskvalitet, og åtte er preget av et dårlig samspill med distanse, insensitivitet og kontroll.

Samspill reguleres også av «relasjonskontrakter» eller sett av forventninger partene har til hverandre. Ut fra vår undersøkelse er det fire typer av kontrakter der kontraktsbrudd blir ekstra tydelig ved demens:

- Forventning om at partneren skal være trygg og sterk og se ens egne behov (avhengighetskontrakt)
- Forventning om at en skal ha en fast struktur og klare grenser i forholdet uten sterk følelsemessig nærhet (avstandskontrakt)
- Forventning om at «vi-et» i forholdet er overordnet. For å få bekreftelse på at partene hører sammen, kan ektefeller i slike tilfelle strekke seg svært langt for å være tilgjengelige for sin partner under demensutviklingen (fellesskapskontrakt)
- Dialogkontrakten er basert på forventning om dialog og samspill mellom selvstendige parter. Ved demens blir det store kontraktbrudd også i forhold til slike forventninger.

De tre første kontraktene kan forstås på bakgrunn av at ektefellen har trengt partneren på en spesiell måte før demensutviklingen startet. Kontrakter for forholdet virker inn på tilpasningsprosesser gjennom demensutviklingen. Tilpasningen ved avslutningen av prosjektet er vurdert langs fem dimensjoner; om ektefellene strever med vanskelige følelser, om de har fått egne

helseproblemer, om de kan greie dagliglivets praktiske utfordringer, om de har et godt og rimelig nært forhold til partneren, og om de har bevart eller gjenopptatt et forhold til andre mennesker – et sosialt liv. Grovt sett har de fleste tilpasset seg bra, men fire personer viste tydelige tegn på dårlig tilpasning og to av disse døde før prosjektets avslutning. De største utfordringene for tilpasningen synes å ligge i det følelsesmessige og i relasjonen til partneren. Den prosessen de har vært gjennom synes å ha virket negativt på manges helse. Nitten av 28 forteller om negative helsemessige konsekvenser av omsorgsarbeidet.

Det er en positiv sammenheng mellom godt samspill og omsorgsgiverens tilpasning. De som har et dårlig ekteskap bak seg, har vanskeligere for å akseptere situasjonen, strever mer med negative følelser og har et samspill med den demensrammede partneren som er preget av distanse, insensitivitet og kontroll. Det er tendenser til at de som tidligere har hatt felles interesser og vært sammen om mye, samtidig som de har vært selvstendige og hatt egne interesser ved siden av, tilpasser seg best når partneren rammes av demens. Det er snakk om ulike tilpasningsprosesser.

Som personlige konsekvenser av partnerens demensprosess viser noen til glede og stolthet over å kunne gi omsorg eller til utvikling av selvstendighet. Dette kan forbindes med personlig utvikling og modenhet. Negative konsekvenser som nevnes, berører samspill med andre og har å gjøre med selvtillit og identitetsfølelse. Noen opplever å bli hemmet, at de må legge bånd på sin spontanitet, og blir deprimerte og passive.

I et par tilfeller er det snakk om disorganisering ved at ektefellens mentale og sosiale fungering har brutt sammen i forbindelse med partners demensutvikling. Selv om så alvorlige konsekvenser ikke er vanlige, gir så mange som halvparten, i minst ett intervju, uttrykk for at de kjenner seg igjen i følelsen av å «gå i stykker selv». For noen er denne følelsen så sterk at de i perioder opplever det som en trussel mot egen integritet og identitet. Når noen uttrykker at det er et under at de har klart seg, er dette samtidig en pekepinn om at presset kan bli for stort for den enkelte.

Med tanke på metode både for kartlegging og tiltak blir det derfor viktig å lytte også til ektefellens opplevelse av situasjonen over tid. På bakgrunn av erfaringer fra undersøkelsen er det rimelig å snakke om «demens i parforhold». Tilbud om hjelp bør kunne skreddersys ut fra parets/familiens situasjon og hvilke mål de har. Behov for intervensjon er i denne undersøkelsen sett i sammenheng med: 1) informantenes svar på spørsmål om hjelp og støtte, 2) forventninger og kontrakter som har preget forholdet, 3) opplevelse av tap, belastninger og tilpasning og 4) konsekvenser for

omsorgsgiver. Et par- og familieperspektiv er til hjelp for å forstå parforholdets betydning og hva som er de viktigste målsettingene i hvert enkelt tilfelle. Ikke minst på dette området er forståelse av relasjoner viktig for å forstå psykiske problemer og mer og mindre funksjonelle tilpasningsmåter.

I denne undersøkelsen understrekes betydningen av et tett samspill mellom kartlegging, psykologisk intervensjon og praktiske omsorgstilbud. Funnene vil ha nytteverdi med tanke på tilnæringsmåter for å kunne støtte ektefeller og andre pårørende i deres mestring av omsorgssituasjonen og deres tilpasning.

1. Innledning

Folk spør bare hvordan det går med mannen min, ikke med meg. Det er litt sårt.

Bakgrunn for undersøkelsen

Undersøkelsen ble planlagt med bakgrunn i et økende antall personer med aldersdemens her i landet. Antallet er usikkert, men det øker når antallet eldre, særlig av de aller eldste, øker. Mot et anslag på ca. 50.000 tidlig på 1990-tallet, er det i dag beregnet til over 60.000 personer (Bjertness 2001). Omtrent halvparten bor i aldersinstitusjon, og den andre halvparten bor hjemme. Av de hjemmeboende har omtrent halvparten ikke kontakt med hjelpeapparatet. De er avhengig av hjelp fra nære pårørende som ofte sliter alene med omsorgen. Også der det ytes offentlig hjelp, vil det som oftest være pårørende som trer støttende til. I de tilfeller der de hjemmeboende er gift vil ektefeller ha et hovedansvar som ofte binder dem 24 timer i døgnet.

Hvor mange eldre som har en partner med aldersdemens har vi ikke sikre tall for, men ut i fra andelen gifte i de aktuelle aldersgrupper er ca. 25.000 av de demensrammede gift. Dette gir et anslag over hvor stor gruppen av ektefeller til personer med demens er til enhver tid. Det er imidlertid stor utskiftning i gruppen, og i løpet av en tiårsperiode er det over dobbelt så mange som opplever at ektefellen blir rammet av demens, sammenliknet med de 25.000 som til enhver tid er i denne situasjonen.

Tidligere norsk og internasjonal forskning om pårørendes omsorgsoppgaver og belastninger dannet også en bakgrunn for undersøkelsen. Vi oppsummerte denne forskningen i prosjektbeskrivelsen til søknaden om forskningsmidler i 1994 (Ingebretsen & Solem 1994). Pårørendes og særlig ektefellers omsorgsbyrder var allerede den gang grundig dokumentert i en rekke nasjonale (Nordhus 1994) og internasjonale (Morris & Morris 1993) undersøkelser. Samlet sett ga forskningen imidlertid ikke grunnlag for entydige konklusjoner om hvordan individuelle mestringsstrategier, sosial støtte eller profesjonell intervensjon kunne bidra til å lette byrdene. Det ble pekt på store individuelle forskjeller i opplevd belastning, mestringsmåter og i nytten av ulike intervensjoner. Den objektive belastningen, definert via den demensrammedes symptomer, var ikke sterkt korrelert med den subjektive belastning slik omsorgsgiveren opplevde den (George & Gwyther 1986, Zarit et al. 1986). Av mellomliggende variabler ble relasjonen mellom

ektefellene nevnt som viktig for hvordan belastningen ble opplevd og mestret (Grafström 1994, Morris & Morris 1993).

Vi siterer videre fra prosjektbeskrivelsen (Ingebretsen & Solem 1994): «De fleste aspekter ved en relasjon påvirkes av den ene partens demensutvikling (Wright 1991). Gjennom et gradvis tap av meningsfylt gjensidig kontakt vil det bli vanskelig å opprettholde den nærhet og dialog som kunne underlette omsorgsoppgavene. Et tidligere godt og nært ekteskapelig forhold har vist seg å kunne motvirke depressive reaksjoner og opplevd belastning (Gilleard et al. 1984, Morris et al. 1988). Men et godt tidligere forhold vil også kunne motvirke en vellykket mestring ved at omsorgsgiveren blir for oppslukt og overser egne behov (Duijnstea 1992a). Tilsvarende vil et dårlig tidligere forhold kunne bidra til at demensen blir lettere å akseptere og å forholde seg instrumentelt til. Det er imidlertid neppe bare om forholdet har vært godt eller dårlig som er av betydning for mestringen. Det trengs mer nyanserte mål på forholdets kvaliteter og på graden av tilknytning mellom ektefellene. Nærhet og avstand er en viktig dimensjon i relasjoner generelt. Når den ene parten i et parforhold blir avhengig av den andre, trues balansen mellom nærhet og avstand i forholdet, og det er fare for å falle ned på ekstreme reaksjoner med enten ensidig distansering og oppgivelse av forholdet eller ekstrem nærhet der omsorgsgiveren oppslukes i et symbiose-liknende forhold (Ingebretsen & Solem 1993, Johnson & Catalano 1983)».

Undersøkelsen må også ses på bakgrunn av tidligere forskning om sorg hos eldre (Ingebretsen 1985a), om samtalegrupper for pårørende til personer med demens (Ingebretsen 1989) og om samtalegrupper for ektefeller til hjemmeboende demensrammede (Ingebretsen & Solem 1997, Solem & Ingebretsen 1992). Erfaringene fra ektefellegruppene viste at de ofte hadde et tredobbelt press med tanke på å: legge til rette for og gi omsorg til partneren, forholde seg til egne følelsesmessige reaksjoner på å miste partneren slik han/hun var og prøve å ivareta en relasjon til partneren under endrede betingelser.

Den utrygghet og avhengighet aldersdemens skaper, brakte opp sentrale temaer fra tidligere tilknytningshistorie i samtalegruppene og viste et behov for terapeutiske tilbud med rom for bearbeiding av slike temaer også sent i livet. Også uten noen kognitiv og emosjonell bearbeiding, vil økt forståelse av partenes tilknytningsatferd kunne skape grunnlag for bedre tilpassede praktiske tiltak. Opplæringstiltak, kommunikasjonstrening etc. tar i stor grad utgangspunkt i generelle behov personer med demens kan ha ut fra sitt funksjonsnivå. Tar en ikke hensyn til hvilke bilder av partneren omsorgs- yteren trenger å opprettholde for sin egen del, kan slike opplegg virke

uhensiktsmessig. Gjennom samtalegruppene erfarte vi at ektefeller til personer med demens møter omsorgens utfordringer på svært ulike måter. Men de ulike omsorgsgivernes innsats for å mestre situasjonen på sin måte, ga oss en dyp respekt for hver enkelts tilnærming og et grunnlag for en videre søken etter differensiert psykologisk kunnskap som basis for teori og intervensjonsmetoder på dette området.

Alt i alt har det vært betydelig enighet i tidligere forskning om at det å ha omsorg for en person med demens innebærer store belastninger og utfordringer. I denne undersøkelsen ønsket vi å se nærmere på hvordan ektefeller selv opplever situasjonen når partner rammes av demens, hva som oppleves som tap og belastninger og hvordan de mestrer situasjonen. Vi ønsket å vektlegge selve forholdets betydning for tilpasningen og hvilke intervensjoner som er til hjelp.

Forskningen på dette felt var i stor grad konsentrert om pårørendes *belastninger*. Tap og mestring har i liten grad vært utdypet i forhold til de spesifikke tap den enkelte opplever på ulike trinn i demensutviklingen. Det har ofte blitt vist til at parforholdets historie er av betydning for samholdet og hvordan en ektefelle forholder seg til endring i roller og funksjoner, men slike sammenhenger har i liten grad blitt utdypet.

På intervensjonssiden har det i hovedsak blitt lagt vekt på praktisk hjelp og avlastningstilbud. Erfaringer fra pårørendeforeninger og gruppevirksomhet viser imidlertid at pårørende omsorgsgivere har behov for hjelp og støtte for sin egen del. En vei å gå for å kunne gi bedre hjelp og støtte til omsorgsytterne kan være å søke en grundigere forståelse av dynamikken i det enkelte forholdet og av hvordan partene har trengt og trenger hverandre for å skape mening og trygghet.

Tap og mestring blir derfor sentrale begrep i undersøkelsen, samtidig med at forholdets betydning vektlegges gjennom å fokusere på tilknytning og hvordan forholdet har vært definert. Demens kan innebære større eller mindre brudd på de forventninger og avtaler (kontrakter) som har preget forholdet. Videre utdypning av begreper, teori og tidligere forskning skjer i hvert kapittel.

Undersøkelsens målsetting

Prosjektet «Ektefeller til aldersdemente; tilknytning, tap og mestring» startet i 1995. Tilleggsprosjektet «Ektefeller til aldersdemente. Tilknytningen og ektefellekontraktens betydning for mestring» ble påbegynt 1999 med samme utvalg. I senere omtaler av prosjektene har vi unngått betegnelsen

«aldersdemente» og kaller undersøkelsen samlet *Aldersdemens i parforhold. Tilknytning, tap og mestring* (ALPAR). Denne rapporten omhandler begge prosjektene.

Hovedprosjektets målsetting:

- 1.1) Å få økt kunnskap om hva aldersdemens hos en av partene innebærer av utfordringer for ektefellens mestring og for forholdet
- 1.2) Å bidra til utvikling av metoder for kartlegging av interaksjonen mellom partene og av ektefellens mestring, og metoder for intervensjon med sikte på å styrke deres mestring av situasjonen.

Tilleggsprosjektets målsetting:

- 2.1) Å utdype hvilken betydning tilknytningen og kontrakten mellom ektefellene har for omsorgsrelasjonen og mestringen helt fram til demensprosessen ender i død.
- 2.2) Å studere ulike typer tilknytningsatferd hos den omsorgsyttende ektefellen og hvordan denne atferden må tas hensyn til i opplegg av intervensjon og hjelpetiltak.

Det har skjedd tilpasninger av målsettingene underveis, Disse tilpasningene er basert på de erfaringer vi har fått gjennom forskningsprosessen og på praktiske begrensinger som framsto for oss etter hvert.

Målsetting 1.2. har vi i liten grad kunnet oppfylle. Det har ikke vært mulig å foreta en grundig og systematisk observasjon av samspillet mellom ektefellene. Det viste seg vanskelig å gjennomføre i praksis. Hovedvekten ble lagt på å ivareta ektefellenes interesser med hensyn til å få snakke om sin situasjon. Ut fra etiske betraktninger ville vi ikke øve press på partene i retning av prestasjonsorientering ved å lage en strukturert observasjons-situasjon. Vi har i stedet vurdert omsorgsatferd og samspill ut fra ektefellenes beskrivelse i detaljerte kvalitative intervjuer. Disse erfaringene vil danne utgangspunkt for utvikling av metoder for observasjon av kommunikasjon mellom ektefeller der den ene lider av demens.

Når det gjelder intervensjon har det ikke vært hensikten å prøve ut nye metoder, men å bidra med innspill til videreutvikling ut fra de rammer som finnes. Gjennom samtalene har det kommet fram mye som hjelpepersonell og andre kan ha nytte av når de skal støtte den omsorgsyttende ektefellens mestring.

Fjorten av de demensrammede partnerne døde i løpet av prosjektperioden. Det betyr at vi ikke har kunnet følge mer enn halvparten gjennom hele prosessen fram til død. Men de fleste har vi fulgt over store deler av prosessen og har dermed fått innblikk i relasjonens betydning gjennom demensutviklingens ulike faser.

Som vi skal komme tilbake til og begrunne nærmere, har tilknytningsbegrepet blitt mindre framtrødende i løpet av prosjektperioden. Eller nærmere bestemt; vi har studert tilknytning mer ut fra samspillet mellom partene enn vi hadde tenkt på forhånd og mindre med utgangspunkt i individuelle tilknytningsstiler.

I en undersøkelse som går over så lang tid som denne og med en tilnærming som bringer oss i nær kontakt med enkeltpersoner og parforhold som endres over tid, blir det nødvendig med tilpasninger i opplegget underveis. Dette skjer både av praktiske grunner og fordi forskerne vinner ny erkjennelse på veien.

Problemstillinger og rapportens innhold

Vi vil i det følgende gi en kort oversikt over hvilke problemstillinger som belyses i ulike kapitler. Vi har valgt å presentere teori, tidligere forskning og resultater fra undersøkelsen samlet for hvert tema. Resultatene presenteres i både kvantitativ og kvalitativ form, som hhv. tabeller og sitater som illustrerer teoretiske poenger og eksemplifiserer funn.

Først redegjør vi for metode og utvalg i kapittel 2. Vi har beskrevet den metodiske tilnærmingen ganske grundig, siden den ligger i grenselandet mellom en kvalitativ og en kvantitativ tilnærming. Underveis har vi, av grunner vi redegjør nærmere for i kapittel 2, beveget oss mer i retning av kvalitativ metode enn vi hadde tenkt i utgangspunktet. De kvantitative spørsmålene var vanskelige å gjennomføre på den måten vi hadde tenkt.

I kapittel 3 ser vi på hvilke typer belastninger som er mest framtrødende for de omsorgsyttende ektefellene, om belastningene endrer seg underveis i demensutviklingen, og om det er noe ved partnerens atferd som er særlig belastende.

I kapittel 4 om tap og tapsreaksjoner diskuteres problemstillinger som: I hvilken grad og på hvilke måter oppleves partnerens demensutvikling som et tap? Kan noen av den omsorgsyttende ektefellens reaksjonsmåter forstås som ulike tap- eller sorgreaksjoner? Hvordan oppleves det å miste en relasjon eller deler av den, mens partneren ennå lever?

Kapittel 5 omhandler samspillet i par-relasjonen. Vi tar utgangspunkt i tilknytningsstil, men går over til mer relasjonsorienterte begreper som relasjonskontrakt og kontraktsbrudd, omsorgsatferd og samspillskvalitet. Vi diskuterer: Hvordan kan omsorgsyterens reaksjoner forstås ut fra de brudd på veletablerte kontrakter for forholdet som demensutviklingen medfører? Gir ulike typer kontrakter ulike reaksjoner når de brytes? Har en omsorgsatferd preget av nærhet, sensitivitet og samarbeid (samspillskvaliteten) betydning for omsorgsyterens reaksjoner?

I kapittel 6 diskuterer vi mestringsbegrepet og skiller mellom «coping» (mestringsmåter) og «mastery» (mestringsresultatet). I dette kapitlet ser vi på: Hvilke mestringsmåter omsorgsyterne gjør bruk av og hvilke måter å forholde seg på ser de som ideelle? Skjer det endringer i mestringsmåtene underveis i demensutviklingen?

Kapittel 7 omhandler mestringsresultatet og tilpasningen til situasjonen med en demensrammet partner: Hvordan opplever omsorgsyteren selv sin mestring? Hvordan er tilpasningen følelsmessig, helsemessig, atferdsmessig, sosialt og i forhold til partneren? Er det sammenheng mellom tilpasningen og opplevde belastninger, tap, mestringsmåter, ekteskapet slik det var tidligere og samspillskvaliteten gjennom demensutviklingen.

I kapittel 8 ser vi på positive og negative konsekvenser over tid både for omsorgsgiveren som person og for forholdet til partneren. Hvordan virker det å stå i en slik omsorgssituasjon over tid på omsorgsgiverens selvopplevelse – på godt og vondt, spontanitet og selvtutfoldelse, disorganisering og avmaktsfølelse, selvstendighet, omsorgsberedskap og giverglede, og på nærheten til partneren?

I kapittel 9 diskuterer vi hvilke innspill erfaringene fra undersøkelsen kan gi til intervensjon eller måter å forholde seg på når en skal hjelpe ektefeller til personer med demens. Vi tar dels utgangspunkt i det informantene forteller om sitt møte med hjelpeapparatet. Dels vurderer vi hvordan ulike kontrakter mellom partene stiller ulike krav til hvordan hjelperne forholder seg til den omsorgsyttende ektefellen. Videre vurderer intervensjon ut fra belastninger, tap, mestring og tilpasning, og ut fra de mer langsiktige konsekvensene for omsorgsgiveren som person.

Kapittel 10 gir en samlet framstilling av resultatene. Vi organiserer det rundt en modell som omfatter de sentrale variablene vi bruker i vår forståelse av ektefellers omsorg for en partner med demens. Her gir vi også en generell vurdering av kjønnsforskjeller i utvalget. Utvalgets størrelse og ujevne kjønnsfordeling gir imidlertid et dårlig grunnlag for nærmere analyse av kjønnsforskjeller. I noen tilfeller er kjønnsforskjellene likevel tydelige og

kommenteres der, men vi gir ingen systematisk gjennomgang av (manglende) kjønnsforskjeller på alle problemstillingene.

Språkbruk

Vi har unngått å bruke betegnelsen «aldersdement», og heller skrive «personen med demens» eller «den demensrammede». Vår språkbruk har endret seg underveis i prosjektet og er i overensstemmelse med nyere faglig kutyme. På samme måte som mennesker med psykisk utviklingshemming ikke lenger kalles «psykisk utviklingshemmede» i offisielle dokumenter, har en villet komme bort fra den stemping som kan ligge i betegnelsen «aldersdement». Ved å bruke «personen med (alders)demens» understrekes at personen ikke *er* demensen, men har, lider av eller er rammet av demens. «Personer» er et subjekt vi kan forholde oss til, mens «demente» er objekter eller gjenstander for behandling og tiltak. Språkbruken kan styre vår atferd. Kommuniserer vi med personen på personens premisser eller administrerer vi tiltak over hodet på den «demente»? Endring av språkbruk er ikke nok til å endre atferd, og noen beslutninger vil måtte tas for personer med demens. Men språket kan bidra til at en ser mer av personen enn før, kan forholde seg mer ut fra personens egen premisser og mer ta vare på individet som person (Kitwood 1999, Solem 1994a, 1994b).

Våre intervjupersoner kaller vi noen ganger informanter og andre ganger ektefeller (til personer med demens), omsorgsytere eller omsorgsgivere. For å minske risikoen for forvirring er betegnelsen «ektefelle» i rapporten forbeholdt dem. Den demensrammede kalles «personen med demens» «partneren med demens», «den demensrammede (partneren)», eller bare «partneren». Begge parter inngår i «parforhold med aldersdemens».

2 Metode og utvalg

Det er bedre at noen hører på hvordan jeg har det enn disse idiotiske sakene med å sette kryss her og der.

I denne undersøkelsen ønsker vi å få innsikt i hvordan personer som har omsorg for en ektefelle med aldersdemens opplever tap og belastninger, hvordan de forholder seg til situasjonen, hvordan forholdet et mellom ektefellene spiller inn, og hva som kan lette situasjonen og være til hjelp. Dette berører svært personlige emner og gjør at vi kommer våre intervjupersoner nært innpå livet. Det krever en åpen kommunikasjon med rom for personene til å uttrykke sine tanker og følelser på sin måte. Samtidig ønsker vi å se helheter og sammenhenger som kanskje ikke er åpenbare for personene selv. Vi ønsker å trekke ut kunnskap som kan være til nytte for andre. Det betyr at vi må systematisere de subjektive opplevelsene og bruke et begrepsapparat som går utover intervjupersonenes egne ord. Dette krever en viss distanse til den enkeltes perspektiv. I valg av forskningsmetode står vi overfor en utfordring med å finne en balanse der det er rom for både nærhet og distanse. Det gjelder både i gjennomføringen av undersøkelsen og i den skriftlige rapporteringen. Vi vil legge framstillingen nært opp til intervjupersonenes egen beskrivelser, men vil i hovedsak bruke våre egne ord og faglige begreper. Vi vil legge vekt på at intervjupersonene og andre pårørende skal kunne forstå det vi skriver og kunne kjenne igjen hovedtrekkene. Redegjørelsen for den metodiske tilnærmingen i dette kapitlet er imidlertid skrevet mest med tanke på fagpersoner.

For å redegjøre for hva vi har gjort – våre forskningsmetoder – vil vi ta utgangspunkt i noen forskjeller mellom kvalitativ og kvantitativ metode i samfunnsvitenskapene. Balansen mellom nærhet og distanse er en av de sentrale dimensjoner som beskriver forskjeller mellom disse to tilnærmingene. Andre dimensjoner er bruk av åpne eller strukturerte spørsmål, hvilken plass teori har i forskningsprosessen og om en søker en dyp eller bred forståelse av fenomener. Vi baserer oss på metodediskusjoner av i første rekke Bryman (1988) og Kvale (2001), men trekker også på andre som Killén (1988), Repstad (1998), Gubrium & Sankar (1994) og Haavind (2000).

Kvantitativ og kvalitativ tilnærming

Utgangspunktet for kvantitativ metode er det positivt observerbare (positivisme) eller kontrollerte sammenhenger mellom årsak og virkning etter

naturvitenskapelig modell. Kvalitativ metode søker kunnskap gjennom personers opplevelse av sin situasjon, hvordan de ser verden gjennom sine briller og tolker, forstår og knytter mening til hendelser. I hvilken grad kan de ulike tilnærmingene produsere kunnskap om psykologiske og sosiale fenomener som kan generaliseres og være nyttig utover de som inngår i selve undersøkelsen? Dette spørsmålet om generalisering gjelder også hva en ønsker å generalisere til. En kvantitativ tilnærming søker allmenne lov-messigheter eller allmenngyldig kunnskap: – Hvordan er det å være ektefelle til en person som har aldersdemens? En kvalitativ tilnærming søker såkalt kontekstualisert kunnskap: – Hvordan er det å være ektefelle til en person med aldersdemens i nærmere spesifiserte sammenhenger? – Når begge bor hjemme? Når omsorgstjenestene er begrenset? Når ektefellene har et langt konfliktfylt forhold bak seg eller når de kan se tilbake på et lykkelig ekteskap, eller – når omsorgsgiveren opplever sin ektefelle som ondskapsfull eller «slem»?

Både det allmenne og det spesifikke kan studeres med enten kvantitative eller kvalitative metoder, men fokus er forskjellig og oppfatningene av hva som er mulig kunnskap er forskjellig. Tilhengere av kvalitative metoder vil si at allmenngyldig kunnskap i svært liten grad er mulig, eller at det som kan generaliseres til å gjelde for alle er så lite spesifikt at det ikke har noen praktisk betydning, eller blir feil i konkrete situasjoner. Tilhengere av kvantitative metoder vil si at kontekstualisert kunnskap blir så subjektiv at den er av liten praktisk betydning for andre enn de få personene som befinner seg i den studerte konteksten. Det er altså forskjeller i det erkjennelsesteoretiske utgangspunktet for de to tilnærmingene. Det er også forskjeller i oppfatningene av stabilitet og foranderlighet i sosiale prosesser (Bryman 1988). I kvantitativ tilnærming ligger det antakelser om stor grad av stabilitet i sosiale systemer og at en søker etter det som er gyldig for det som er stabilt. En kvalitativ tilnærming er mer i overensstemmelse med postmoderne tenkning om sosial konstruksjon av virkeligheten. Den sosiale virkeligheten kan etter en slik tenkning ikke sammenliknes med objekter i naturen som – i alle fall etter tradisjonell Newtonsk fysikk – eksisterer uavhengig av de individer (subjekter) som forholder seg til den.

En kommunes pleie- og omsorgstjenester kan f.eks. beskrives objektivt gjennom organisasjonsstruktur, målsettinger og formelle tilbud av tjenester. Hvordan tjenestene brukes vil likevel avhenge av hvordan de som har behov for tjenester og personellet i tjenestene oppfatter organisasjonens tilbud, muligheter og arbeidsformer, eller med andre ord hvordan den er sosialt konstruert. Et forhold mellom to ektefeller vil være konstruert i et samspill mellom partene og denne konstruksjonen må endres og reforhandles når

grunnleggende premisser endres på grunn av demens. Oppfatningen av forholdet og hvordan ektefellene forholder seg til hverandre blir gjenstand for en kontinuerlig endringsprosess. En slik foranderlighet ligger bedre til rette for kvalitative metoder enn for kvantitative, «objektive» registreringer. Men begge deler er mulig.

Gjennom strid og konflikter mellom forskere med ulikt standpunkt til grunnleggende spørsmål har kvantitative og kvalitative tilnærminger de siste 30–40 årene framstått som uforenlige og antagonistiske. Forskjellene kan imidlertid synes overdrevne og metodene kan forenes og utfylle hverandre innenfor samme prosjekt (Bryman 1988). Dette kan skje gjennom det som med en metafor fra navigasjon kalles metodetriangulering. For å vite hvor man er, må man kjenne minst to punkter utenfor sin egen posisjon som da utgjør et av hjørnene i en trekant. En kvantitativ og en kvalitativ tilnærming kan finnes i hvert sitt andre hjørne og gjøre det lettere å navigere seg fram til et dekkende bilde av det en studerer.

I denne undersøkelsen ønsket vi å se omsorgsgivernes situasjon gjennom deres briller. Vi valgte et lite utvalg og ville følge dem gjennom en prosess med gjentatte intervjuer og telefonsamtaler. Vi ville se hvilke utfordringer og belastninger de opplevde og hvordan de mestret en situasjon i kontinuerlig endring. Dette tilsier en kvalitativ tilnærming. Samtidig ønsket vi å kunne dokumentere endringer over tid gjennom standardiserte metoder. Vi ønsket å måle endring i belastning, tap, mestring og i relasjonen mellom ektefellene og valgte derfor et utvalg som var stort nok til enkle statistiske analyser. Vi satset på en hybrid tilnærming mellom kvalitative og kvantitative metoder, slik som i en samtidig undersøkelse vi begge var involvert i (Ingebretsen & Lindbom 2001) og der det fungerte bra.

I denne undersøkelsen viste denne metodekombinasjonen seg imidlertid vanskelig å gjennomføre til fulle i praksis. Vi fulgte personene tettere og over lengre tid og måtte foreta tilpasninger underveis, og de kvantitative instrumentene ble i liten grad brukt systematisk. Slike tilpasninger er i seg selv et kjennetegn ved kvalitative metoder og tyngdepunktet i vår tilnærming ble liggende på den kvalitative siden. På den måten blir de kvantitative analysene vi gjennomfører å betrakte som illustrasjoner, og beregninger av statistisk signifikans viser mer til illustrasjonenes styrke i dette utvalget enn til generaliserbarheten utover utvalget.

Vi søker ikke allmenngyldig kunnskap i en uforanderlig sosial virkelighet, dvs. kunnskap som er like gyldig for alle ektefeller til personer med aldersdemens nå og i framtiden. Men vi ønsker å generalisere i den forstand at kunnskapen vi finner skal være til størst mulig nytte for andre – også en stund framover. Vi skal komme tilbake til grunnlaget for generalisering fra

undersøkelsen og våre datas reliabilitet og validitet. Først skal vi gi en nærmere beskrivelse av framgangsmåter og som nevnt organisere framstillingen etter noen dimensjoner som skiller kvantitativ og kvalitativ metode.

Forholdet mellom teori og empiri

I kvantitativ forskning er hypotetisk deduktiv metode en idealmode. En starter med teori, utleder hypoteser, tester dem i det empiriske materialet for til slutt å bringe resultatene inn i en diskusjon av teorien. I kvalitativ forskning oppfattes det ofte som en begrensing å ha en klart formulert teori i utgangspunktet. Det kan skape forutinntatte oppfatninger som gjør at en kan overse noe av det intervjupersonene ser som viktig. Teori er etter denne oppfatningen noe som vokser fram i forskningsprosessen, hvilket er tydeligst formulert i den kvalitative tilnærmingen som kalles «grounded theory» (Glaser & Strauss 1967, Strauss & Corbin 1990). Fokus er mer på å utvikle teori enn på å bekrefte eller avkrefte teori.

På de sentrale temaene i denne undersøkelsen, tilknytning, tap og mestring, finnes det etablert teori – som vi vil redegjøre for senere. Teoriene har gitt nyttige innspill i planleggingen av undersøkelsen og i utviklingen av intervjuguiden. De bidrar også til organiseringen av tidligere forskningsresultater det er nødvendig å bygge på når vi skal samle nye data. Teoriene har imidlertid i liten grad vært anvendt i forhold til aldersdemens i parforhold. Særlig gjelder det tilknytningsteori, som i utgangspunktet ble utviklet på barns tidlige tilknytning til mor (Bowlby 1969,1973,1980). Senere har den blitt anvendt på voksne, bl.a. gjennom en metode for kartlegging av tilknytningsstil (AAI: Adult Attachment Interview), utviklet av George, Kaplan & Maine på midten av 1980-tallet og videreutviklet av Crittenden (1998, 2000) i samband med hennes teori: «A dynamic-maturational model of attachment». Vi startet ut med Bowlbys teori, men kom etter at prosjektet hadde startet i kontakt med Pat Crittenden, hennes teori og versjon av AAI. Vi fikk mulighet til å anvende AAI i forhold til en del av våre informanter. Utviklingen av reliabilitet i skåringen ble for tidkrevende med den tidsrammen vi hadde. Likevel så vi tegn til at den enkelte omsorgsgivers grunnleggende tilknytningsstil syntes mindre sentral for mestringen enn tilknytningen i det kontekstforankrede samspillet mellom ektefellene. Vi fokuserte derfor på indikatorer på tilknytning i det aktuelle samspillet og tok utgangspunkt i tilknytningsteori og metode anvendt på omsorgsyting i parforhold (Kunze & Shaver 1994).

Dette er et eksempel på at teoretisk fokus skifter underveis. Vi har ikke som formål å teste teoriens holdbarhet, men å bruke dem som arbeidsred-

skaper for å belyse problemstillingene. Vår oppfatning av ulike teories anvendbarhet har endret seg underveis, hvilket er mer i tråd med en kvalitativ enn en kvantitativ tilnærming.

Nærhet til informantene

I kvantitativ forskning er forskerens kontakt med informantene begrenset eller helt fraværende. I store utvalg er det praktisk umulig for forskeren selv å intervjuer en vesentlig del av utvalget. Noen legger likevel vekt på selv å gjennomføre noen intervjuer for å få en viss personlig kontakt med grunnlaget for resultatene av statistiske analyser. Men i mange tilfeller er distanse til informantene et ideal i seg selv. Slik kan en være en mest mulig objektiv observatør til de sosiale fenomener som studeres og nærme seg det naturvitenskapelige idealet om å observere uten selv utilsiktet å komme til å virke inn på de prosesser som studeres.

En kvalitativ tilnærming forutsetter nær kontakt med informantene. Hvis en ønsker å se verden gjennom informantens briller, kan en ikke holde seg på stor avstand. En må komme på innsiden av informantens tenkning, følelser og atferd. Det kan vanskelig gjøres uten å bli en del av informantens verden og uten å virke inn på den prosessen en studerer. En kan også stå i fare for å miste sitt eget – forskerens – perspektiv. En kan bli oppslukt og «forført» og falle i den fallgruven som ligger i det som i antropologien kalles «going native» – å bli en av dem man vil studere uten å klare å beholde et større perspektiv.

Både kvantitativt og kvalitativt orienterte forskere må forholde seg til balansen mellom nærhet og avstand til sine informanter. Kvantitativ metode har objektivitet og avstand som et ideal, mens kvalitativ forskning søker nærhet for å få tak i informantens subjektive verden. Faren for overidentifisering er en kostnad en må akseptere og forholde seg til. Og en må ha et bevisst forhold til hvordan en påvirker prosessen og kunne alternere mellom nærhet og distanse – ikke minst gjennom en kritisk holdning til sin egen rolle.

I vår undersøkelse har vi hatt et nært forhold til informantene. De er intervjuet flere ganger og lenge hver gang – oftest mellom to og fire timer. I de fleste tilfeller har begge forskerne vært med på intervjuene, bl.a. med den hensikt at begge skulle lære å kjenne alle informantene og følge med i prosessen over tid. Dessuten ville informantene på den måten bli kjent med begge forskerne og kunne ta kontakt, også når en av oss ikke var tilgjengelig. Vi oppfordret dem til å ringe dersom de hadde behov for det. Noen tok kontakt mellom intervjuene og andre som ikke gjorde det nevnte at det var en trygghet for dem å vite at de kunne ringe. De som ringte kunne spørre om

konkrete ting, rettigheter, hjelpetilbud e.l., eller de hadde behov for en å snakke med i en vanskelig situasjon. Dessuten ringte vi selv til informantene, i noen tilfeller for å høre hvordan det gikk og alltid når vi skulle avtale nytt intervju. I pressete situasjoner kunne det ta mange og lange samtaler før vi fant et tidspunkt som passet for intervju.

Noen kom vi nærmere innpå enn andre. Variasjon i nærhet til ulike intervjupersoner er en feilkilde. Men det vil være slik i alle typer undersøkelser, også kvantitative. Noen åpner seg mer enn andre, selv på et anonymt spørreskjema. Folk er forskjellig på den måten, men situasjonen de er i kan også farge hvor ærlige og detaljerte svarene er. På den måten kan vi også ved kvantitative metoder få skjeve inntrykk av situasjonen.

Det er ikke til å unngå at når en kommer nært innpå personer som har en vanskelig livssituasjon, blir berørt selv. Når en ser at en omsorgsgivende ektefeller står i fare for å bli overveldet og kan bryte sammen, vil forskeren bli involvert og kan ikke sitte på avstand og bare objektivt registrere det som skjer. Noen ganger sto vi i fare for å bli revet med i personens fortvilelse. Da var det en fordel å være to forskere som kunne korrigere hverandre og alternere med nærhet og avstand. Det var ikke noe mål å bli så distanserte og «objektive» at vi ikke kunne være til hjelp. Heller ikke det å bli helt revet med gir de beste forutsetninger for å være til hjelp. Vi ønsket å kunne bidra med noe til intervjupersonene. På den måten var vi som forskere med på å påvirke den prosessen vi studerte. Den mestringen vi kan observere er dermed ikke helt uavhengig av oss. Antakelig – og forhåpentlig – har vårt bidrag i prosessen vært av positiv karakter, slik at mestringen i det minste for noen ble bedre enn hvis de ikke hadde vært med i undersøkelsen.

Noen ganger fikk vår involvering i situasjonen et terapeutisk preg. Et terapeutisk intervju har til hensikt å hjelpe personen mens formålet med et kvalitativt forskningsintervju er å innhente kunnskap. En klient henvender seg til en terapeut for å få hjelp, mens en forsker henvender seg til intervjupersoner for å få informasjon. Men i den grad en utvikler et nært forhold til informanten kan intervjuene få terapeutiske kjennetegn (Kvale 2001). Intervjupersoner har ofte nytte av å formulere egne opplevelser og perspektiver og føle at de blir lyttet til av noen som har tid og interesse for å forstå dem. På den måten kan intervjuene være til personlig nytte og gi personen noe igjen for å delta. Hvis det er følsomme temaer i undersøkelsen, vil enkelte kunne åpne for sårbarhet de trenger hjelp til å mestre. Kvale (2001) anbefaler terapeutisk «back-up» for slike situasjoner – å ha en terapeut i bakhånd. I vår undersøkelse der en av forskerne er spesialist i klinisk psykologi med terapeutisk kompetanse er ikke slik henvisning nødvendig av etiske grunner.

Dypere og tidkrevende psykologiske problemer kan det likevel være ønskelig å henvise til annen terapeut. De emosjonelle problemer som kom fram var i hovedsak knyttet til undersøkelsens tema, særlig sorg ved tap av kontakt med partneren. Det dreide seg om psykologisk mestring av situasjonens utfordringer og gikk dermed rett til kjernen av undersøkelsens tema. Det var naturlig å samtale om disse temaene på en slik måte at det også kunne være til nytte for informanten. Enkelte av informantene fikk ekstra tid og egne avtaler når emosjonelle problemer i mestringen av situasjonen var påtrengende.

Strukturert eller åpen tilnærming

I kvantitativ forskning er datainnsamlingen sterkt strukturert på forhånd. Spørsmålene er ferdig formulert og de har ofte et begrenset antall alternative svar. Åpne svar er vanskeligere å kvantifisere. I noen tilfeller gjennomfører en pilotundersøkelser på forhånd med åpne spørsmål for å finne de beste kategoriene for prekoding av alternativer. I kvalitative undersøkelser er spørsmålene mer åpne hele veien, men også her er det viktig å fokusere på de tema en vil avgrense undersøkelsen til. Med en helt åpen tilnærming kan forskeren bli overvældet av opplysninger med begrenset relevans. Til det vil mange kvalitative forskere si at en ikke kan avgjøre hva som er relevant på forhånd, og at en ved sterk strukturering kan miste mye informasjon som kan vise seg å være relevant. Med en åpen tilnærming kan en justere kursen underveis og gå dypere inn på overraskende funn en ikke hadde tenkt over på forhånd.

På bakgrunn av relevant teori og resultater fra tidligere undersøkelser laget vi for denne undersøkelsen en strukturert intervjuguide med en blanding av stikkord og ferdig formulerte spørsmål med graderingsskalaer for svarene, hvorav noen var ment for selvutfylling. Vi startet alltid intervjuene åpent, slik at personen skulle ha mulighet for å komme fram med det de var mest opptatt av. Åpningssekvensene kunne inneholde lange og utdypende fortellinger. Det var da naturlig å stille oppfølgingsspørsmål ut fra intervjuguiden. Det samme gjaldt senere i intervjuet når temaer ble brakt på bane av intervjupersonen.

Når personen har mye å fortelle, vil det kreve hardhendt strukturering å få svar på skaler på en standardisert måte – i en bestemt rekkefølge, med nøyaktig samme ordlyd osv. Sterk strukturering kan bli en belastning på kontakten og svekke muligheten for å utdype personenes egen opplevelse. Vi prøvde likevel noen skalaer der vi ba personen om å kvantifisere grader av mestring eller grader av nærhet til ektefellen. Flere kommenterte at dette ikke

fanget opp det de mener. F.eks. vil nærheten til ektefellen ikke primært være en kvantitativ størrelse, men et spørsmål om type nærhet. Selv om vi avgrenset det til «følelsmessig» nærhet er det ulike følelseskvaliteter i nærhet, f.eks. forelskelse, forståelse, omsorg, medlidenhet eller opplevelse av felles følelser, som glede over et nytt barnebarn.

Kvalitative undersøkelser og tall

Hvis en skiller kvalitet og kvantitet fra hverandre i gjensidig eksklusive kategorier kan det være mulig å unngå tall i kvalitative undersøkelser. Men selv om man unngår tall kan man neppe unngå kvantitative begreper. Folk tenker i mengder og grader. Selv med bare én person i utvalget vil denne ofte gi uttrykk for sine oppfatninger i kvantitative termer. Han er svært sliten, eller litt sliten. Han får forstyrret nattesøvn 5–6 ganger i uken eller bare en gang i blant. Hvor mye forstyrrelse skal det i analysen kreves for at en kan snakke om forstyrret nattesøvn? Hvor mye eller ofte skal personen være sliten før forskeren kan si at situasjonen er slitsom for personen? Skal en se gjennom personens briller må en også se de mengder og grader som personer ser. Fra det motsatte utgangspunkt bruker de mest avanserte kvantitative analyser datateknologi som er basert på et grunnleggende kvalitativt prinsipp; forskjellen mellom 0 og 1, eller med andre ord om et fenomen finnes eller ikke finnes. Skillet mellom kvalitet og kvantitet blir i dette perspektivet nokså flytende.

Et utvalg på 28 personer egner seg for kvalitative analyser, men er samtidig stort nok for enkle statistiske analyser. Selv i så små utvalg vil det være interessant å vite om en hendelse eller et fenomen finnes hos bare én eller hos alle. Fra et kvalitativt standpunkt kan det hevdes at finnes det hos minst én så finnes det. Dersom det finnes hos flere er det likevel snakk om enkeltpersoner som befinner seg innenfor sin spesielle kontekst og med sine unike egenskaper. Men personene har også fellestrekk, f.eks. i vårt tilfelle har de en ektefelle som lider av demens. De har levd sammen i mange år og har en felles historie. De er alle i siste del av livet. De befinner seg innenfor et sosialt system med et hjelpeapparat med klare felles kjennetegn. De fleste bor i samme kommune. Det vil være forskjell på om bare én av 20 opplever å få for lite hjelp og om 10 eller alle 20 opplever det. Det betyr ikke at en kan konkludere med at 5 prosent, 50 prosent eller 100 prosent av dem – i Oslo-området, eller i Norge – som har omsorg for sin demensrammede ektefelle opplever slike problemer. Men signifikans – sannsynligheten for at et en fordeling skyldes tilfeldige utvalgsfeil, kan beregnes for utvalg helt ned til seks personer (Fisher exact probability test).

En viktig forskjell på kvalitativ og kvantitativ metode er at en kvalitativ tilnærming vil være mer opptatt av hvordan problemene oppleves og hvordan hver enkelts spesielle situasjon kan kreve ulike tilnærminger for å løse dem. Dette er vårt hovedfokus. Det er ikke dermed uinteressant hvor mange som opplever problemer av en nærmere definert type.

Generaliserbarhet

Denne undersøkelsen er basert på intervjuer med 28 personer som har en ektefelle med aldersdemens. Tjue av disse er fulgt med flere intervjuer over en femårsperiode. Er dette et stort nok antall til å si noe som kan gjelde for andre? Er det mulig å trekke konklusjoner som kan ha gyldighet for flere enn akkurat disse 20–28? Kan andre personer i liknende situasjoner, andre pårørende eller hjelpeapparatet hente noe her som bidra til å gjøre situasjonen lettere? Disse spørsmålene gjelder undersøkelsens generaliserbarhet. Enhver situasjon som involverer ulike individer vil på noen måter være unik, samtidig som den har fellestrekk med andre situasjoner. En vil ikke kunne generalisere fra et utvalg til alle individer i populasjonen med mindre en opererer med svært enkle og overflatiske kategorier. Desto dypere en går inn i den enkeltes unike opplevelse av sin situasjon, desto vanskeligere blir det å hevde at det en finner i alle sine detaljer har gyldighet for andre.

Generaliserbarheten (også kalt ytre validitet eller – gyldighet) avhenger av utvalgets representativitet, datainnsamlingens (indre) validitet og reliabilitet. Representativiteten avhenger av hvor like personene i vårt utvalg er andre personer som har omsorg for sin demensrammede partner. Vi vil redegjøre for dette ved nedenfor å beskrive utvalget utfra noen sentrale kjennetegn. Datainnsamlingens validitet avhenger av hvor godt de spørsmål vi har stilt og de samtaler vi har gjennomført har fått fram det vi ønsket å få svar på. Har personene forstått spørsmålene slik de var intendert, har de svart unnvikende uten at vi har fulgt opp eller har de svart på noe annet – enten fordi de har misforstått eller ikke ønsket å svare slik spørsmålet var ment?

Dette berører det Kvale (2001) kaller *validitet som håndverksmessig kvalitet* og stiller krav til forskernes kompetanse og kjennskap til det feltet som studeres. Begge forskere i dette prosjektet har mange års bakgrunn i sosialgerontologisk og gerontopsykologisk forskning, dels om sensitive emner som død og sorg. Forut for dette prosjektet hadde vi sammen et prosjekt der vi gjennomførte samtalegrupper for ektefeller og intervjuet deltakerne før og etter gruppeprogrammet (Solem & Ingebretsen 1992). Dette ga, sammen med studier av teoretisk og empirisk litteratur, grunnlag for å fokusere spørsmålsstillinger til relevante tema og et erfaringsgrunnlag til å stille

meningsfylte oppfølgingsspørsmål ut fra personenes svar. Det at vi var to intervjuere i de aller fleste samtalene gjorde også at vi underveis kunne supplere hverandre og korrigere hverandre hvis oppfølgingsspørsmål ble ensidige eller bygget på misforståelser. Vi hadde en arbeidsdeling – som roterte – ved at den ene hadde hovedfokus på å stille spørsmålene og ta vare på intervjupersonen, mens den andre holdt orden på opptaket på lydbånd og hadde hovedfokus på å gjøre notater i intervjuguiden. Men begge deltok i samtalen og begge gjorde notater. En styrke for den indre validiteten er det også at vi umiddelbart etter hvert intervju satte oss ned med båndopptakeren på og diskuterte våre inntrykk fra intervjuet. På den måten kunne vi nyansere våre oppfatninger. Noen enkel konklusjon eller noe tallmessig uttrykk for den indre validiteten er selvsagt ikke mulig å komme med. Det vil være noe variasjon mellom ulike spørsmål. Noen traff bedre enn andre. Og noen intervjuere var mer villige til å gå i dybden enn andre. Vi har fått informasjon på ulike nivå fra ulike personer. Men de fleste var innstilt på å gi et så dekkende uttrykk for sin situasjon, sine tanker og følelser, som de kunne greie.

En type ytre validitet, som Kvale (2001) kaller *kommunikativ validitet*, avgjøres i resultatenes møte med leseren eller publikum. Holder resultatene mål i en fornuftig diskusjon, er argumentene for tolkninger og den forståelse undersøkelsen formidler gode nok? Hvem er legitime partnere i en diskusjon av resultatenes gyldighet? Kan det være folk flest, andre forskere på feltet, personell i demensomsorgen, andre pårørende eller intervjupersonene selv? I hvilken grad forskernes tolkninger skal testes mot intervjupersonenes egne oppfatninger ved at de spørres direkte om de kjenner seg igjen i tolkningene, er et omstridt spørsmål. I lys av diskusjonen foran om nærhet og distanse til intervjupersonene er det vår oppfatning at forskeren må kunne tilføre en ny forståelse. Forskerens tolkninger er ikke bare basert på intervjupersonenes selvforståelse, men også på forskerens faglige forståelse, teori og annen forskning. Den endelige rapporten mener vi det derfor er uhensiktsmessig å forelegge «til godkjenning» for personene. For noen vil det å skulle ta stilling til forskerens konklusjoner være en belastning de ikke bør påføres. Men hvis noen reagerer med å ta helt avstand fra konklusjonene bør forskeren være åpen for en fornyet gjennomgang av sin forståelse. Også underveis i datainnsamlingen kan en teste konklusjoner mot personenes egen forståelse. Det har vi i liten grad gjort, annet enn at vi har testet vår oppfatning av deres synspunkter og situasjonsbeskrivelser ved at vi i de tilfeller vi har vært i tvil har oppsummert vår forståelse og spurt om vi har forstått det riktig. Vi har imidlertid underveis informert intervjupersonene om publikasjoner fra prosjektet og noen har bedt om å få dem. Slik vil vi også gjøre det med denne

rapporten. Vi har ikke fått mange reaksjoner på tidligere publikasjoner, men de som har kommet har understreket gjenkjenning og betydningen av nyansert forståelse av ektefellens situasjon. Vi har også fått reaksjoner fra andre ektefeller utenfor utvalget som har gitt uttrykk for at de har kjent seg igjen i det vi har skrevet, f.eks. en kvinne som ringte og sa at «endelig er det noen som tar oss på alvor». Erfaringer er også formidlet og diskutert underveis i prosjektet, bl.a. i pårørendeforeninger.

Et kjennetegn ved kommunikativ validitet er at den avgjøres etter at resultatene er presentert. Den endelige rapporten legges fram for validering i møte med leseren. Så får vi eventuelt revurdere konklusjonene – i nye publikasjoner fra prosjektet – eller ta reaksjonene med i videre forskning.

En viktig test på om kunnskap fra anvendt forskning er generaliserbar – har ytre validitet – er om den kan anvendes i praksis, om noen har nytte av den. Dette kaller Kvale (2001) *pragmatisk validitet*. På hvilken måte kunnskapen eventuelt kommer til nytte er det ikke lett å predikere. Noen kan ha nytte av opplysninger om forekomst av belastninger og problemer ved at de kjenner seg mindre alene med problemene. Andre trenger klare råd og retningslinjer for å overføre kunnskap fra andre til sin egen situasjon. Men fordi situasjonen vil være forskjellig fra individ til individ, vil konkrete råd ofte ikke treffe helt. De kan i mange tilfeller virke mot sin hensikt. For eksempel vil personer som er i ferd med å slite seg ut på omsorgen for sin partner ha nytte av avlastning. Mange får råd om å holde seg mest mulig borte fra sykehjemmet når partneren er på avlastningsopphold. De blir rådet til å bruke tiden på å kople av og komme seg på fote igjen. Men hvis de opplever avlastningsoppholdet som et svik mot partneren vil det å holde seg borte i seg selv være en belastning som sliter. Mer enn generelle råd vil de ha nytte av muligheter for å diskutere sin situasjon. Da kan de ha mulighet for å komme fram til en balanse mellom tid for seg selv og tid sammen partneren som fungerer i forhold til forutsetningene i deres egen spesifikke situasjon. Eksempler fra andre i liknende situasjoner kan bidra med impulser og idéer i denne prosessen. Hvis rapporten virker slik at den gjennom forståelsesmåter og eksempler kan være til hjelp for ektefeller til personer med demens, for andre pårørende eller for personell som bistår i slike situasjoner, så har den gyldighet.

Undersøkelsens *reliabilitet* gjelder metodenes konsistens. Får vi f.eks. de samme svar om intervjuene foregår om morgenen eller om kvelden, på forskjellige dager, og får forskjellige intervjuere de samme svar? Svarene fra intervjupersonen vil kunne variere etter dagsformen og spesielle hendelser like før intervjutidspunktet. Hvis vi treffer personen mens partneren er på

avlastning, dagen etter at han eller hun har gått seg bort i nabolaget eller etter en opprivende diskusjon med barna, vil historien personen forteller bli annerledes enn om intervjuet foregår i en periode der alt går på det jevne. I vår undersøkelse har vi mange samtaler med hver enkelt, både formelle intervjuer og telefonsamtaler. Dermed har vi mulighet til å korrigere for dagsform og spesielle hendelser. På den annen side er reaksjoner på slike hendelser viktige data. Når vi får en grundig beskrivelse av hendelser og situasjonen rundt dem, er dette viktige kontekstualiserte data. Det er altså viktig i slike situasjoner å se sammenhenger i situasjonen og ikke generalisere til andre mer jevne situasjoner i den daglige rutine. Samtidig består den daglige situasjonen for mange nettopp av overraskelser, endringer, små og store kriser.

Ved å være to intervjuere i nesten alle intervjuene har vi hatt mulighet til å fange opp mer av personens virkelighetsforståelse enn én intervjuer kan. Dermed har vi, som nevnt, også kunnet korrigere hverandres eventuelle misforståelser. Andre intervjuere vil likevel kunne fått andre svar, bl.a. på bakgrunn av ulike forkunnskaper om feltet. Vi var godt inne i problemstillingene på forhånd. I hovedsak er det en fordel, slik at en kan stille relevante spørsmål og følge opp svar på en meningsfylt måte. Samtidig er det også en feilkilde, ved en kan overse sammenhenger en ikke har tenkt på. Ved å møte uten bestemte oppfatninger på forhånd kan en være mer åpen for overraskende funn. Vi forsøkte å motvirke denne feilkilden ved alltid å la intervjupersonen åpne samtalen ved å fortelle fritt om den situasjonen de sto oppe i akkurat da.

Datainnsamling og analyse

Intervjuene tok utgangspunkt i en ganske omfattende intervjuguide. I den hadde vi lagt inn en del kvantitativt orienterte skalaer med den hensikt å kunne avdekke endringer over tid. Hensikten var med andre ord å følge individuelle tilfeller over tid på en så objektiv måte som mulig – en type ideografisk tilnærming. Skalaene ble ikke inkludert for å sikre et mest mulig objektivt grunnlag for generaliseringer, men for å kunne avdekke individuelle endringer i belastninger, tapsreaksjoner og mestring, m.v. på en mest mulig presis måte.

Dette viste seg vanskelig å gjennomføre, dels av hensyn til personene som i de fleste tilfellene vegret seg mot å svare på skalaer og dels av hensyn til vår kontakt med personene, som ble utsatt for belastninger når vi i begynnelsen – på en mild måte – forsøkte å få dem til å besvare skalaer. Noen fortalte fra tidligere møter med skalaer der de ble bedt om å krysse av for

grader av ulike typer av belastninger de opplevde. De opplevde ofte at de ikke passet inn i skjemaet og at de ikke kunne gi et dekkende uttrykk for sin situasjon på den måten. Eller som én uttrykte det: «disse idiotiske sakene med å sette kryss her og der». De fleste ville heller fortelle. Å presse dem gjennom skalabesvarelser opplevde vi ville skape avstand til deres opplevelse av sin situasjon og til oss, og svekke deres motivasjon for å bli med på senere intervjuer. De hadde behov for noen som ville lytte og som kunne forstå deres spesielle situasjon. Mange hadde så mye på hjertet og så mye å lesse av seg at det i begynnelsen var vanskelig å komme inn med spørsmål uten at det ville virket respektløst avsporende.

Vi brukte derfor stort sett skalaene som stikkordslister for å sikre oss at vi fikk opplysninger på de relevante områdene. På en mestringsstige fikk vi svar fra de fleste på minst to tidspunkt.

Intervjuene ble tatt opp på *lydbånd*, bortsett fra to personer som ikke ønsket slike opptak. Samtidig ble det som nevnt gjort notater underveis i intervjuene. Enkelte tilfeller av dårlig teknisk kvalitet på opptakene viste at det var en fordel. Halvparten av lydbåndene ble transkribert ordrett av innleid personell under taushetsplikt. Pauser og ikke-språklige uttrykk ble markert i utskriftene. Dette var særlig viktig ved Adult Attachment Interview (AAI), og for de spørsmål som gjelder tilknytningen til ektefellen i den aktuelle situasjonen. Ikke-verbal informasjon er viktig for tolkningen av disse spørsmålene. Alle åtte AAI og 16 sekvenser med tilknytningsspørsmål ble transkribert og kodet. De andre utskriftene var ment som støtte for notatene og for å sikre ordrette uttalelser om sentrale spørsmål. Utskriftene er altså ikke systematisk analysert og kategorisert.

På bakgrunn av notatene i intervjuguiden og med støtte fra utskriftene ble data lagt inn på statistikkprogrammet STATVIEW for å få systematiske oversikter. Dels ble de lagt inn som tekst og kategorisert etterpå.

Enkelte variabler er laget ved hjelp av intervjuernes vurderinger. Det gjelder tilknytningsatferd i omsorgssituasjonen (kap. 5), kvaliteter ved forholdet slik det var før (kap. 5) og intervjupersonens tilpasningen (kap. 7). Vi laget detaljerte vurderingskriterier, foretok vurderingene uavhengig av hverandre og beregnet samsvaret i reliabilitetsskårer, som vi kommer tilbake til der disse variablene brukes.

Utvalget

Deltakerne i undersøkelsen ble rekruttert via Hukommelsesklinikken ved Universitetsseksjonen, Geriatrisk avdeling Ullevål sykehus i Oslo (nå ved

Klinikk for geriatri og rehabilitering, Ullevål universitetssykehus). Denne enheten gir tilbud om diagnostiske undersøkelser til personer med hukommelsesproblemer. Ektefeller til eldre med diagnostisert demenslidelse i tidlig fase ble gjennom informasjonsskriv om undersøkelsen (vedlegg 2) og i samtale med personale på Hukommelsesklinikken spurt om å delta. Målet var å kunne følge ektefeller til 20 personer gjennom demensutviklingen. I alt 32 sa seg villig, men fire trakk seg før det første intervjuet. Utvalget består dermed av 28 ektepar. Avsluttende intervju og minst tre intervjuer ble gjennomført med 20 ektefeller til personer med demens.

Den primære intervjupersonen er den omsorgsgivende ektefellen, men også ti av partnerne ble intervjuet, alene eller i samspill med sin ektefelle. I utgangspunktet ønsket vi kontakt med alle partnerne. Det viste seg i mange tilfeller vanskelig, dels fordi de var på dagsenter og ikke tilstede når vi intervjuet ektefellen hjemme. Noen foretrakk å intervjues på vårt kontor uten partneren til stede. Enkelte intervjupersoner la vekt på å ha kontakten med oss som et pusterom for sin egen del og uten partneren. I denne rapporten vil vi i liten grad trekke inn erfaringer fra de samtalene vi hadde med partnere.

Kriteriene for utvelgelse til undersøkelsen var at demensutviklingen var i en tidlig fase, at ektefellene fortsatt bodde sammen i sitt eget hjem og hadde interesse av å delta i et prosjekt som ville gå over flere år. Utvalgsprosedyren setter klare begrensinger på representativitet og generaliserbarhet. Vi har ikke oversikt over frafallet, dvs. de som ikke meldte seg frivillig. Utvalget er også selektert på forhånd ved at de har tatt kontakt med Hukommelsesklinikken. De har dermed vist initiativ og gjort noe i forhold til partnerens lidelse og er kanskje mer aktive enn gjennomsnittet. Det kan også være at de har hatt større problemer enn andre og derfor har hatt større drivkraft til å gjøre noe med situasjonen.

I en undersøkelse av pårørendes holdninger til deres familiemedlems deltakelse i forskning om Alzheimers sykdom fant Connell et al. (2001) at en hovedbegrunnelse var å sikre den demensrammede best mulig omsorg og tilgang på de nyeste forskningsresultater. I dette lå det et håp om at det kunne dukke opp en ny pille eller nye behandlingsformer underveis. I tillegg la de pårørende vekt på at de hadde personlig nytte av og opplevde støtte i kontakten med forskerne og at de gjennom å formidle sine erfaringer håpet å være til nytte for andre i lignende situasjoner. Motstand mot deltakelse hang sammen med den demensrammedes deltakelse, at prosedyrer og tester var krevende. Pårørende synes å være ekstra oppmerksomme på den demensrammedes følelse av tilkortkommenhet og sårbarhet i forhold til prestasjoner.

Men også det at de selv ikke hadde tilstrekkelig tid og ressurser til å delta, virket inn.

I vår undersøkelse ble det presisert at deltakelse i denne undersøkelsen ikke spilte noen rolle for de tilbud de fikk fra Hukommelsesklinikken. Det ble vektlagt at de ikke skulle føle seg presset til deltakelse. Men det er rimelig å tenke seg at den positive holdning informantene hadde til Hukommelsesklinikken har gitt seg utslag i velvillighet i forhold til prosjektet. For noen kan det også ha spilt en viss rolle at de som pårørende i en tidlig fase av demensen kan ha vært «på søk» etter «halmstrå» og ikke ville ta sjansen på å avvise kontakter som kan være av betydning i forhold til den demensrammede eller dem selv. De viktigste begrunnelser for å delta, slik de kom til uttrykk i samtaler med våre informanter var likevel at de følte det var godt for dem å snakke om sin egen situasjon og at de ønsket å bidra til mer kunnskap og opplysning om aldersdemens og pårørendes situasjon.

De som trakk seg før første intervju eller på et senere tidspunkt begrunnet det dels med at det kunne bli for følelsesmessig opprivende for dem og dels at de ikke trodde det ville være til nytte for dem. De ville forholde seg mer direkte til hjelpeapparatet og uttalte at det var synd at vi ikke har myndighet til å skaffe ønskede hjelpetilbud. For andre kunne det medvirke til at de ønsket å delta at de så oss som mulige kanaler til hjelpeapparatet.

Vi må regne med at vi ved rekruttering gjennom Hukommelsesklinikken har fått et utvalg der noen av de pårørende er mer enn alminnelig aktive og engasjerte i situasjonen. De er motiverte for å finne ut av problemene og også for å sette ord på egne opplevelser. Ikke alle i utvalget tilhørte denne kategorien. Uten at vi kan vite det sikkert, er vårt inntrykk ut fra kjennskap til deltakerne at mange ikke ville ha tatt initiativ til å delta, dersom det hadde vært en åpen annonsering der deltakelse var helt avhengig av eget initiativ. Dette gjaldt ikke minst flere som hadde store problemer med å takle situasjonen. Rekruttering via personell som møter demensrammede og deres pårørende er derfor av betydning for å unngå at utvalget blir unødig skjevt.

Utvalget er likevel for lite og antakelig for skjevt til å dokumentere forekomst av belastninger, tap, tilknytningsmønstre og mestring av situasjonen med en partner som har aldersdemens. Vårt formål er imidlertid å studere sammenhenger, prosesser og dynamikk i parforhold som rammes av aldersdemens, med sikte på å diskutere hvordan ektefeller i en slik vanskelig situasjon best kan hjelpes. Vi vil få innblikk i ektefellenes opplevelser og de prosesser de gjennomlever. For vårt formål trenger ikke utvalget å representere alle ektefeller i samme situasjon.

Først skal vi beskrive utvalget langs noen bakgrunnsvariabler (tabell 2.1). Utvalget er bosatt i Oslo eller for fire intervjupersoners vedkommende i nabokommuner til Oslo.

Tabell 2.1. Kjennetegn ved utvalget ved første intervjutidspunkt (1995) (N=28)

	Intervjupersonen (IP)	Partneren med aldersdemens (PAD)
Kjønn		
Menn	9	19
Kvinner	19	9
Alder		
60–69 år	13	4
70–79 år	12	19
80–87 år	3	5
Gjennomsnittsalder	71,4	73,9
Yrke		
Arbeider	4	6
Funksjonær	19	14
Selvstendig	3	2
Husmor	2	6
Inntektsgivende arbeid		
Heltid	2	0
Deltid	3	0
Ikke arbeid	23	28
Bolig		
Enebolig/rekkehus	18	17
Blokk/bygård	8	8
Eldrebolig	2	1
Sykehjem	0	2
Hushold		
IP alene	2	(2 på sykehjem)
2 personer (IP + PAD)	25	25
3 personer	1	1

Kjønnsfordeling. Det er flere kvinner enn menn i utvalget. Aldersdemens er rimelig jevnt fordelt mellom menn og kvinner (Bjertness 1995), men en undersøkelse av hjemmeboende og institusjonsbeboere i Oslo (Engedal & Haugen 1993) viste at blant hjemmeboende var forekomsten (prevalensen) 2,5 ganger så høy blant menn over 80 år som blant kvinner. Undersøkelsen startet på 75 år og i aldersgruppen 75–79 år var forekomsten 50 prosent høyere blant menn en blant kvinner. På sykehjem var forekomsten størst blant kvinner. Dette kan tyde på at menn blir lenger i eget hjem fordi de har

en yngre kone som kan ta seg av dem, eller som i større grad forventes å ta seg av dem, slik at tilgangen til sykehjem er dårligere for gifte menn med demens. Dessuten er eldre kvinner oftere enker og har dermed ingen ektemann som kan ta seg av dem hjemme. De fleste partnerne med aldersdemens i denne undersøkelsen er mellom 70 og 79 år. På landsbasis er 44 prosent av kvinner i denne aldersgruppen gifte, mot 72 prosent av menn. (pr. 1.1.2001, SSB 2001).

Vårt utvalgs skjeve kjønnsfordeling med 19 kvinner og 9 menn er derfor neppe vesentlig skjev når vi sammenlikner med de som er gift med en som har demens og som bor hjemme.

Alder. Forekomsten av aldersdemens øker fra ca. 1 prosent i alderen 60–69 år til ca. 33 prosent blant dem over 90 år (Bjertness 1995). Ser vi på *antall* med aldersdemens på et gitt tidspunkt er anslagsvis 10 prosent under 70 år, 35 prosent mellom 70 og 79, mens 55 prosent er over 80 år (beregnet etter Bjertness 1995). I vårt utvalg er fordelingen 14, 68 og 18 prosent. Siden vi søkte etter ektepar der demensprosessen var i en tidlig fase er det som forventet at de er yngre enn personer med demens ellers. Når vi ser på antall nye tilfeller pr år (insidens) – igjen beregnet etter Bjertness (1995) – er ca. 7 prosent under 70 år, 47 prosent mellom 70 og 79 og 46 prosent over 80. Fortsatt ser det ut til at utvalget er noe yngre enn populasjonen, eller særlig at det var relativt få gamle over 80 år da undersøkelsen startet. Insidenstallene over tilsvarer 13 over 80 i vår undersøkelse, mens vi har fem. Med tanke på at vi ønsket å følge prosessen over tid, er det likevel hensiktsmessig at ikke for mange av personene med demens – og særlig ikke av ektefellene – var for gamle på starttidspunktet. Ektefellene i vårt utvalg er noe yngre (gj.snitt: 71,4 år) enn partnerne med aldersdemens (73,9 år). Det gjenspeiler kjønnsfordelingen i utvalget, idet kvinner generelt er 2–3 år yngre enn sine ektemenn.

Arbeid. Flertallet av ektefellene var pensjonister, men tre arbeidet på deltid og to hadde heltidsjobb. Alle disse var under 70 år. Fem av de åtte som var under vanlig pensjonsalder hadde sluttet i arbeid. Siden bare 20–25 prosent av norske 66-åringer yrkesaktive (Solem 2001), er det ikke noe som tyder på spesielt tidlig yrkesavgang i vårt utvalg.

Sosio-økonomisk status. Vi har opplysninger om utvalgets (tidligere) yrke og bolig. Fordelingen på landsbasis mellom arbeidere, funksjonærer og selvstendige i alderen 16–66 år (NOS C301 1996) tilsvarer en fordeling i vårt utvalg på 6 arbeidere, 18 funksjonærer, 3 selvstendige, og under en halv husmor, mens vi har 4 arbeidere, 19 funksjonærer, 3 selvstendige og 2 husmødre blant de omsorgsgivende ektefellene. Blant partnerne med alders-

demens er det 6 arbeidere, 14 funksjonærer, 2 selvstendige og 6 husmødre. Vårt utvalg avviker ved at det er flere husmødre, hvilket nok gjenspeiler at denne generasjonen skiller seg fra befolkningen som helhet ved at det er flere kvinner i den eldste generasjonen som ikke har hatt yrkeskarriere utenfor hjemmet. Ellers er det små avvik med hensyn til yrkesstatus.

I Oslo bor 56 prosent av befolkningen i blokk eller bygård med tre etasjer eller mer (Oslo kommune 2000). Det tilsvarer 16 personer i vårt materiale. Bare åtte bor slik, mens resten bor i småhus (hvorav to i eldrebolig i rekke). Den publiserte Oslostatistikken er ikke inndelt etter alder. Men på landsbasis er det flere eldre par uten hjemmeboende barn som bor i småhus enn det er i befolkningen ellers (NOS C465 1998). Enslige, som ikke inngår i vårt materiale, er overrepresentert i blokk. Det forventete antall gifte eldre i blokk, er nok betydelig lavere enn 16, uten at vi har kunnet beregne dette nærmere. Muligens er det noe flere i vårt utvalg enn i populasjonen, som bor i småhus. Fordelingen mellom østlige og vestlige bydeler er som forventet etter eldrebefolkningen i bydelene.

De sammenlikningene vi har kunnet gjøre tyder ikke på noen vesentlig skjevhet i utvalget etter sosio-økonomisk status.

Hushold. De aller fleste (25) bodde sammen uten barn i husholdningen. To hadde en partner som var kommet på sykehjem før vi rakk å ta det første intervjuet. I ett tilfelle bodde en voksen sønn hjemme, Bortsett fra tre par hadde alle egne barn, gjennomsnittlig 2,3 barn. To hadde et barn i samme hus men med egen husholdning og tre hadde et barn i nabolaget. Resten hadde minst ett barn i samme kommune eller nabokommunen (17), eller lengre borte (3). De fleste (21) hadde også barnebarn, gjennomsnittlig 3,7.

Representativitet. Det foreligger ikke statistiske opplysninger om vår målgruppe – gifte personer med aldersdemens og deres ektefeller – verken på landsbasis eller for Oslo. Vi har sammenliknet vårt utvalg så langt som mulig med denne gruppen eller med tilsvarende aldersgrupper – i Oslo eller på landsbasis. Dette har vi ikke gjort for å dokumentere utvalgets representativitet, men for å illustrere om utvalget avviker vesentlig fra det vi ville forventet om det var tilfeldig. Slike vesentlige avvik har vi ikke kunnet påvise verken når det gjelder, kjønn, alder, yrkesaktivitet eller sosio-økonomisk status.

Dette betyr ikke at vi har et representativt utvalg i den forstand at det gir grunnlag for generaliseringer til alle ektefeller til personer med aldersdemens. Til det er utvalget for lite. Men det er ikke spesielt atypisk og det er grunn til å anta at vi har truffet et utvalg som deler vesentlige erfaringer med andre par der den ene parten rammes av demens. Fordi utvalget er selektert

og har oppsøkt Hukommelsesklinikken ved Ullevål sykehus, kan det som nevnt likevel ha kjennetegn vi ikke har hatt mulighet for å kontrollere. Underveis i framstillingen vil vi imidlertid sammenlikne våre resultater med andre undersøkelser der det er naturlig. De fleste andre undersøkelser er imidlertid også basert på relativt små og selvselekterte utvalg (Haaning 2000), og hjelper oss derfor i begrenset grad med å generalisere til hele populasjonen. Men på den måten vil vi bygge videre på tidligere kunnskap og forhåpentlig bidra med ny kunnskap gjennom tilnærminger og teori som går dypere inn i relasjonen mellom ektefellene enn det som har vært vanlig.

Design

Dette er en forløpsstudie der vi har fulgt de samme personene gjennom en demensutvikling hos partneren. De 26 personene som vi har mer enn ett intervju med, har vi fulgt i gjennomsnittlig 44 måneder (tabell 2.2), med en spredning fra 10 til 51 måneder. Med 22 personer har vi hatt 3–5 besøksintervjuer. Alt i alt har vi foretatt 93 slike intervjuer. Intervjuene varte stort sett i 2–3 timer. I tillegg til disse intervjuene kommer et stort antall telefonsamtaler, dels for å avtale nytt intervju og dels for å høre hvordan det gikk mellom intervjuene. Flere personer har også ringt oss mellom intervjuene. I mange tilfeller da det ikke passet med intervju på det aktuelle tidspunkt har personen fortalt om sin situasjon og svart på spørsmål over telefon. Vi har også hatt samtaler med flere av personene etter det siste besøksintervjuet. På den måten har vi fulgt personene gjennomsnittlig lenger enn tiden fra første til siste besøksintervju.

Tabell 2.2. Antall besøksintervjuer og antall måneder vi har fulgt personene.

Antall mnd. fra første til siste intervju	Antall besøksintervjuer					
	Ett	To	Tre	Fire	Fem	I alt
Ingen	2	0	0	0	0	2
10–24 måneder	0	2	2	0	0	4
25–47 måneder	0	2	4	5	0	11
48–57 måneder	0	0	5	5	2	12
Gj.snitt ant. mnd. (N)	0 (2)	28 (4)	40 (11)	51 (10)	48 (2)	41 (28) 44 (26)
Antall intervjuer	2	8	33	40	10	93

Det avsluttende besøksintervjuet, med oppsummering av prosessen ble foretatt i 1999–2000 med 20 personer. For disse hadde det gått 48 mnd. fra første til siste intervju. Tre av de opprinnelige 28 var døde før den avsluttende intervjuingen. Én av disse besøkte vi på sykehjem kort tid før han døde, uten

at det da var mulig å foreta noe intervju. Av de resterende fem var én så syk at intervjuet ikke lot seg gjennomføre. Tre hadde mistet sin demensrammede partner ca. tre år tidligere og var ikke innstilt på flere intervjuer. Den siste, som vi tidligere bare hadde ett besøksintervju med, var heller ikke innstilt på et avsluttende intervju.

De tilfeller der vi møttes ansikt til ansikt og tok utgangspunkt i en skriftlig intervjuguide, har vi kalt besøksintervjuer. Det betyr ikke at det alltid var vi som besøkte dem. Halvparten av intervjuene ble foretatt på vårt kontor. Seksten av personene besøkte vi minst én gang hjemme. I slike tilfeller intervjuet vi også ti av partnerne.

I tillegg til de intervjuene som inngår i tabell 2.2, hadde vi «Adult Attachment Interview» (AAI) med 8 personer. Disse hadde vi fem eller fem andre intervjuer med, bortsett fra én med tre intervjuer, som døde før den avsluttende intervjurunden.

Hvor i prosessen har vi kommet inn?

Vi ønsket som nevnt å komme inn tidlig i demensprosessen for å følge forløpet over tid. På spørsmål om hvor lenge det var siden problemene startet er det imidlertid vanskelig for mange å gi et sikkert svar. Noen henviser til de første mistanker om hukommelsessvikt, andre angir starten til når det begynte å få negativ innvirkning på dagliglivet. Noen ser i tilbakeblikk nå, at det var tegn til stede før de oppfattet dem den gang. For det fleste har det vært en langsom utvikling som har ført fram til gradvis mer uttalte symptomer. Derfor er det ikke lett å angi starttidspunkt.

Svarene varierer fra under ett år til mer enn ti år (tabell 2.3), med et gjennomsnitt på seks år. Dette kan tyde på at vi har kommet inn ganske langt ut i demensforløpet, hvilket kan henge sammen med at mange venter lenge før de henvender seg til hjelpeapparatet. Det kan være mange grunner til det; at en ønsker å greie situasjonen selv, at en ikke ønsker å blottstille partnerens mentale svikt og vil beskytte han/henne så lenge det er håp om bedring, eller at en ikke har tiltro til at det er hjelp å få.

Tabell 2.3. Tid fra hukommelsesproblemene startet til 1. intervju. Prosent (N).

Mindre enn 1 år	7,1 (2)
1–3 år	21,4 (6)
3–4 år	21,4 (6)
5–9 år	28,6 (8)
10 år +	21,4 (6)
I alt	99,9 (28)
Gj.snitt	ca. 6 år

Selv om symptomene rapporteres å ha startet for flere år siden, har de fleste partnerne ikke særlig store praktiske hjelpebehov ved første intervju. Vurdert etter Berger-skalaen (Engedal 2000) som opererer med seks faser i demensutviklingen befinner flertallet (24) seg i ett av de tre første stadiene ved at de trass i hukommelsesproblemer kan fungere noenlunde i vante omgivelser, eventuelt med veiledning i oppgaver som å kle på seg (tabell 2.4). I tillegg til de to som er innlagt på sykehjem og må ha svært omfattende hjelp, er det bare to som må ha hjelp til å kle seg.

Tabell 2.4. Ektefellens hjelpebehov ved 1. intervju. Vurdert etter Berger-skalaen. Prosent (N).

I Fungerer i miljøet, men hukommelsen forstyrrer daglige aktiviteter	32,1 (9)
II Kan bare fungere i kjente omgivelser uten hjelp	21,4 (6)
III Kan kle seg med veiledning	32,1 (9)
IV Må ha hjelp for å kle seg	7,1 (2)
V Må stadig ha mer omfattende hjelp på alle områder	7,1 (2)
VI Terminalfasen	0
	99,8 (28)

Bergerskalaen dekker bare praktiske hjelpebehov. I tillegg kommer de belastninger som følger av svikt i mental fungering, f.eks. gjentagne spørsmål, forglemmelser av viktige handlinger, atferdsproblemer og aggresjon. Dette kan, som vi skal komme tilbake til i kap.3, være vel så belastende som å yte praktisk hjelp.

Ved det første intervjuet hadde under halvparten (12) hjelp fra det offentlige. Fire hadde hjemmehjelp og én hadde hjemmesykepleie, hvilket bekrefter inntrykket av relativt små behov for praktisk hjelp. Det vanligste tiltaket var plass på dagsenter, som åtte gjorde bruk av. De fikk på den måten avlastning i en svært bundet hverdag. Det var også tre som på dette tidspunkt hadde gjort bruk av korttidsopphold i sykehjem.

I løpet av de fem årene vi fulgte utvalget var halvparten (14) av 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 korttidsplass før de døde eller kom på sykehjem.

Både Berger-skalaen og forløpet i bruken av hjelpetjenester viser at vi for de fleste har kommet inn i demensprosessen før det skjedde betydelig økning i hjelpebehovet. Vi har også kunnet følge de fleste til de måtte ha så omfattende hjelp at de kom på sykehjem (gjennomsnittlig 17 måneder etter første intervju), eller til de døde (gjennomsnittlig 24 måneder etter første intervju).

Oppsummering

Vi har i dette kapitlet redegjort for sentrale kjennetegn ved kvantitativ og kvalitativ metode og diskutert forskjeller mellom disse tilnærmingene. Undersøkelsen har i utgangspunktet en kvalitativ tilnærming med gjentatte og lange samtaler med et lite utvalg på 28 ektefeller, der vi la vinn på å lytte til deres fortellinger. Samtaleformen åpnet for nær kontakt og innlevelse i deres situasjon. Samtidig ønsket vi å avdekke individuelle endringer over tid i belastninger, tapsreaksjoner, mestring og nærhet til partneren på en så presis måte som mulig og brukte derfor også noen kvantitativt orienterte skalaer. Disse viste det seg vanskelig å gjennomføre og vi brukte skalaene mest som stikkordslister for å dekke de relevante områdene. Selv om vi ikke har standardiserte data fra skaler, foretar vi en del kvantitative analyser, mest for å vise svarfordelinger og endringer over tid. Tilnærmingen er dermed en blanding av kvalitativ og kvantitativ metode, men med mindre vekt på kvantitative analyser enn vi hadde planlagt.

Et selektert og lite utvalg som vårt begrenser mulighetene for å trekke slutninger med gyldighet utover selve utvalget. Dette er imidlertid ikke bare avhengig av utvalgets størrelse og representativitet. Det avhenger dels av den håndverksmessige kvaliteten i forskningen. For at leseren skal ha grunnlag for å bedømme den, har vi redegjort grundig for hva vi har gjort. Videre vil generaliserbarheten kunne bedømmes i resultatenes møte med relevante aktører. Holder argumentasjonen, virker resultater og tolkninger rimelige for personer med erfaringer innen feltet? Resultatenes nytte kan også være et kriterium på om de er gyldige utover utvalget. Kan andre anvende resultatene til beste for ektefeller som yter omsorg til en partner med demens, har de vist en form for gyldighet.

Når det gjelder, kjønn, alder, yrkesaktivitet og sosio-økonomisk status har vi ikke kunnet påvise at vårt utvalg er vesentlige forskjellig fra det vi kunne forvente ut fra tilgjengelig statistikk for Oslo og landet som helhet. Det finnes imidlertid ingen direkte sammenlignbar statistikk om ektefeller til personer med aldersdemens. Også fordi utvalget er lite og hentet fra en spesialenhet for diagnostikk av hukommelsesproblemer, kan vi ikke fastslå at vi har et representativt utvalg i den forstand av det gir grunnlag for generaliseringer til alle ektefeller til personer med aldersdemens. Vårt formål er imidlertid ikke å dokumentere hvor stor forekomst det er av ulike fenomener, men å avdekke sammenhenger, prosesser og dynamikk i parforhold som rammes av aldersdemens, med sikte på å diskutere hvordan ektefeller i en slik vanskelig situasjon best kan hjelpes. For vårt formål trenger ikke utvalget å representere alle ektefeller i samme situasjon. Det er likevel grunn til å anta at vi har truffet et utvalg som deler vesentlige erfaringer med andre par der den ene parten rammes av demens.

3. Belastninger

Det er verst ikke å kunne snakke med henne på fornuftig vis

Tap og belastninger er sentrale begrep når det gjelder å forstå hva ektefeller har å stri med under partnerens demensutvikling. Særlig har belastninger vært sentralt i forskningen og det er grundig dokumentert at belastningene er betydelige (Blom & Duijnstee 1997, Grafström 1994, Haaning 2000, Lunde 1990, Morris & Morris 1993, Nordhus 1990, Rapp & Chao 2000). Belastninger er definert på ulike måter, men tar ofte utgangspunkt i de fysiske, emosjonelle, sosiale og økonomiske problemer som omsorgsgivere opplever (George & Gwyther 1986). Det finnes en rekke skalaer og dermed ulike operasjonelle definisjoner (Vitaliano et al. 1991). Skalaene dekker i ulik grad faktiske omsorgsoppgaver som utføres, hjelpebehov, kognitiv svikt og atferdsproblemer hos personen med demens og endringer i omsorgsgiverens livssituasjon som sosiale kontakter, tid til egen disposisjon, rollekonflikter i forhold til yrke og økonomi. Noen skalaer registrerer bare slike objektive belastninger mens andre også – eller bare – fokuserer på den subjektive opplevelsen av i hvilken grad ulike objektive forhold er belastende for dem. En av de mest brukte skalaene er den subjektivt fokuserte Burden Interview (Zarit et al. 1980) som ofte brukes sammen med en objektiv registrering av omsorgsmottakerens symptomer; The Memory and Behavior Problems Checklist (Zarit & Zarit 1987).

Noen bruker mål på psykisk helse (særlig depresjon) eller trivsel og tilpasning som indikatorer på belastninger ved omsorgsarbeidet. Dette er neste trinn i prosessen, nemlig hvilke følger belastningene får. Flere undersøkelser tyder på økt forekomst av både depresjon, sinne og angst blant omsorgsgivere (Zarit et al. 1998). Alspaugh et al. (1999) finner at over en periode på et år viste 53 prosent av pårørende til personer med aldersdemens symptomer på depresjon. De viser til andre undersøkelser med forekomster helt opp i 83 prosent. Så høye forekomster er uvanlig og i en review-artikkel viser Schulz et al. (1995) til undersøkelser med forekomster fra 28 til 55 prosent, hvilket sammenliknet med kontrollgrupper eller normalbefolkningen tilsvarer fra en fordobling til nesten en firedobling av risikoen for depresjon.

Selv om belastningene er betydelige og øker risikoen for emosjonelle problemer, er det ikke alltid like klart hva slags belastninger som er verst. Det er store individuelle forskjeller i hva som oppleves som mest belastende.

Kildene til belastning kan ligge i partnerens hjelpebehov, kognitive svikt eller problematiske atferd, i forhold ved omsorgsgiveren som helse og personlighet, eller de kan ligge i den aktuelle situasjonen som boforhold, økonomi, nettverk, tilgjengelig hjelp og pleie- og omsorgstjenester (Duijnsteer 1992b, Pearlin et al. 1990, Stommel et al. 1990). Ikke minst relasjonen mellom ektefellene synes viktig for hvordan belastningene oppleves (Grafström 1994, Morris & Morris 1993). Hvis en måler objektiv belastning ut fra demenssymptomenes alvorlighetsgrad, er det ingen entydig sammenheng med subjektiv belastning, slik den oppleves av omsorgsgiver (George & Gwyther 1986, Lévesque et al. 1998, Zarit et al. 1986). Tolkningen og evalueringen av det som skjer (Stommel et al. 1990), mestringen og tilgangen på sosial støtte (Pearlin et al. 1990) er avgjørende. Hele situasjonen preges av relasjonen mellom ektefellene og hva som har fungert som bekreftelse og trussel for den omsorgsgivende ektefellen (Haaning 2000, Ingebretsen 1998).

Store belastninger gir høy risiko for fysisk og psykisk utmattelse. På den andre siden kan det å gjøre sitt ytterste for ektefellen gi selvbekreftelse gjennom den mening en tillegger situasjonen. Belastninger kan oppveies eller modifiseres av at man har noe igjen for innsatsen. For mange er det positivt å kunne gjøre sitt beste for partneren. Det gjelder ikke bare tilfredstillelsen ved å gjøre en god innsats, men kan også være knyttet til behovet for å opprettholde en relasjon og tilknytning til ektefellen.

Dette aspektet, som omtales som «gain of caregiving» har kommet mer fram i nyere forskning (Haaning 2000, Kramer 1997, Rapp & Chao 2000). Det gir et mer nyansert bilde av omsorgsarbeid også når det er snakk om demens, enn den tidligere nokså dominerende fokuseringen på belastningene. Vi skal i det følgende diskutere det våre intervjupersoner sier om belastninger og kommer tilbake til positive aspekter i kap. 8.

Undersøkelser som har sammenliknet den relative styrke av ulike typer belastninger kommer oftest fram til en tredeling av «stressorer» knyttet til demenslidelsen (Chappell & Penning 1996, Pearlin et al. 1990, Schulz et al. 1995). Det er kognitiv svikt, behov for hjelp til dagliglivets gjøremål (ADL og IADL) og problematisk atferd. Det er et gjennomgående funn at problematisk atferd, som aggressiv eller upassende oppførsel er det som har sterkest sammenheng med emosjonelle problemer som depresjon eller vantrivsel hos omsorgsgiveren (Chappell & Penning 1996, Croog et al. 2001, Lévesque et al. 1995, Pruchno & Resch 1989, Schulz et al. 1995). Det er svakere eller ingen sammenheng mellom grad av kognitiv svikt eller behov for praktisk hjelp og symptomer på stress (Chappell & Penning 1996, Croog et al. 2001).

Andre finner en indirekte effekt av kognitiv svikt via de atferdsproblemer det skaper (Deimling & Bass 1986).

Det er ulike typer problematferd. Croog et al (2001) skiller etter faktoranalyse mellom emosjonell labilitet og destruktiv atferd. Den sterkeste prediktoren for redusert trivsel hos omsorgsgiveren var emosjonell labilitet hos omsorgsmottakeren. Den var sterkere enn både destruktiv atferd, kognitiv svikt og hjelpebehov. Croog et al. (2001) finner for øvrig at hva som er mest stressende varierer etter kjønn og alder, hvilket understreker at generelle sammenhenger mellom type belastning og emosjonelle problemer kan dekke over stor individuell variasjon.

Chappell & Penning (1996) fant ved faktoranalyse åtte typer atferdsproblemer:

- formålsløshet og vandring,
- aggressivitet,
- glemsomhet og gjentagne spørsmål,
- motstand mot samarbeid ved påkledning, spising,
- uro og rastløshet,
- inkontinens,
- apati og initiativløshet og
- upassende seksuelle tilnærmelser.

Sammenhengen med opplevd belastning og depresjon var sterkest for formålsløshet, aggressivitet, glemsomhet, uro, og apati. Dette peker på at både aggressivitet, sinne og kritikk rettet mot omsorgsgiveren, ufokusert uro og formålsløshet og passivitet kan være belastende. Aggresjon kan være direkte fysiske og verbale angrep som omsorgsgiveren har behov for å forsvare seg mot. Ofte fører det til krangel som samtidig kan gi dårlig samvittighet fordi en ikke greier å forholde seg nøytralt eller å vise forståelse for at angrepene henger sammen med partnerens symptomer. Den formålsløse uro og vandring kan virke irriterende og forstyrrende på omsorgsgiveren og kreve en konstant årvåkenhet for hva partnerne må rote seg bort i. Apati og passivitet betyr at kontakten og samspillet med partneren blir borte. En mister personen som samspillspartner, men også som bidragsyter til de felles oppgavene i dagliglivet.

Få undersøkelser har analysert kjønnsforskjeller i ektefellers opplevelse av belastninger i omsorgen for en partner med demens. De resultatene som foreligger er ikke entydige, men der det er forskjeller er det kvinner som opplever størst belastning (Yee & Schulz 2000). Hooker et al. (2000) knytter dette til at kvinner lider mer under tap av gjensidighet i relasjonen til sin

partner. Noe av kjønnsforskjellene kan også skyldes at kvinner oftere har en rapporteringsstil som gir rom for å uttrykke negative emosjoner. Ved demens synes kjønnsroller å ha mindre betydning enn de belastende situasjonene i seg selv, for omsorgsgiverens reaksjoner (Ford et al. 1997).

Vi har i vår undersøkelse nærmet oss belastninger via en sjekkliste med atferdsproblemer (spm. 3.1, vedlegg 1), spørsmål om fysiske, psykiske og sosiale belastninger (spm. 4.1, vedlegg 1) og et åpent spørsmål om hva ektefellene synes har vært mest belastende eller vanskeligst å forholde seg til (spm. 6.6, vedlegg 1).

Atferdsproblemer

I sjekklisten spør vi om de ulike atferdsproblemene preger partneren og om de opplever det som belastende eller slitsomt (spm. 3.1). I praksis har vi ikke holdt et strengt skille mellom forekomst og opplevd belastning. Det vi har fått svar på er opplevd belastning ved de enkelte problemene. Det betyr at vi ikke har noe mål på den relative styrken i belastninger. Når f.eks. bare fire opplever inkontinens for avføring som belastende, betyr ikke det at et slikt problem er greitt å forholde seg til for de fleste. Det betyr helst at det er få tilfeller av inkontinens for avføring i dette utvalget. Vi har i tabell 3.1 rangert de ulike problemene etter hvor mange som har nevnt problemet i minst ett intervju. Vi har brukt betegnelsen «atferdsproblemer» ganske vidt som problemer med atferd. De begrenser seg ikke til aggresjon og utagerende atferd.

Tabell 3.1. Antall som har nevnt ulike belastende trekk ved partnerens atferd. (N=28)

Aggresjon	20
Gjentagne spørsmål	19
Klenging til IP	19
Passivitet, initiativløshet	18
Språkvansker	16
Uro	16
Gråt og angst	15
Hallusinasjoner, vrangforestillinger	15
Vandring/hvileløshet	14
Inkontinens/ vannlatning	14
Mistenksomhet	13
Immobilitet/ vansker med å bevege seg	12
Søvnproblemer	10
Inkontinens/ avføring	4

Vi ser at de problemene som er framtredd hos Chappell & Penning (1996) også er høyt oppe på vår liste. Det er et rimelig samsvar, selv om de problemene som vi har spurt om ikke er identiske med faktorene hos Chappell & Penning.

Det er mange som er belastet av flere problemer. Gjennomsnittlig har hver intervjuperson svart bekreftende på halvparten (7) av de 14 problemene. Noen av dem griper inn i hverandre, f.eks. uro og vandring, mens andre synes mer atskilte, f.eks. aggresjon og passivitet. Likevel er det hele 13 av intervjupersonene som sier de er belastet både av aggresjon og av passivitet. Det betyr ikke at de opplever begge deler hele tiden. Hva som er mest framtredd kan variere i perioder. Men selv på samme tidspunkt – i det første intervjuet – var det ni som nevnte både aggresjon og passivitet som belastende.

Det er relativt små endringer fra første til siste intervju. De endringene som skjer er særlig at mange etter hvert opplever problemer med inkontinens for urin (11) og at partneren blir mer immobil (9). Problemer som noen opplever mindre av etter hvert er gjentagne spørsmål (5) og klenging (4).

Gjennom hele studieperioden opplever de fleste sammensatte atferdsproblemer, som nok vil kunne varieres en del fra dag til dag, men som vi ikke har kunnet registrere store endringer i over tid. Samlet sett vurderes atferdsproblemer som svært slitsomme. Bare fem personer gir uttrykk for at de er relativt lite belastet. Disse opplever noe færre problemer. Særlig er det færre som har problemer med partnerens inkontinens. Dette tyder på at inkontinens og det å måtte hjelpe partneren med toalettbesøk eller bleier er en stor belastning for de det gjelder, f.eks.: «Noen få ganger har hun tisset på seg, Jeg tro det blir vanskelig for meg hvis det blir verre».

Fysiske, psykiske og sosiale belastninger

På spørsmål om ulike forhold ved situasjonen som kan oppleves som en belastning (spm. 4.1) er det særlig psykiske forhold som «i høy grad» oppleves som belastende (tabell 4). Av fysiske belastninger er det i mindre grad det praktiske arbeidet med stell, pleie og hjelp enn det å måtte passe på og overvåke partneren. Man kan i liten grad slappe og må være årvåken det meste av tiden: «Da han mot slutten ble sta og egen og styrte rundt med ting og flyttet på møbler, ble det fysisk tungt også». Tabell 3.2 gjengir svarene ved det første intervjuet og etter hvert er det flere som blir slitne av det fysiske arbeidet. Underveis gjennom den delen av prosessen som vi følger er det 17 som opplever høy grad av fysiske belastninger, mot 11 i det første

intervjuet. Dette er særlig forbundet med at flere av partnerne blir inkontinente.

Tabell 3.2. Fysiske, psykiske og sosiale belastninger. Antall som i høy grad føler seg belastet ved første intervju (N=28)

Stell, pleie og hjelp til partneren	2
Passe på og «overvåke»	6
Føler seg trett og overarbeidet	6
<i>Nevnt minst én fysisk belastning i høy grad</i>	<i>11</i>
Dårlig samvittighet for ikke å få gjort nok	7
Usikker på hvordan å forholde seg til ektefellen	4
Dårlig samvittighet for ikke å vise tålmodighet	8
Trist ikke å kunne dele aktiviteter og tanker	16
Tungt å ha så mye ansvar for partnerens ve og vel	10
Får lite tid til seg selv	12
Føler seg bundet av partnerens problemer	10
Føler at partneren ikke verdsetter ens innsats	3
<i>Nevnt minst én psykisk belastning i høy grad</i>	<i>21</i>
Savner støtte fra familie og venner	3
Omgang med familie og venner minker	3
Føler seg ensom og isolert	6
Føler seg brydd over partneren i sosiale sammenhenger	0
Føler at samfunnet generelt ikke verdsetter ens innsats	0
<i>Nevnt minst én sosial belastning i høy grad</i>	<i>9</i>
<i>Nevnt minst én belastning i høy grad</i>	<i>23</i>

Hele tiden er det flest som opplever psykiske belastninger. De fleste (21) opplever slike belastninger allerede i det første intervjuet. Bare for én kommer høy grad av psykiske belastninger først på et senere tidspunkt. Psykiske belastninger er også fremtredende i andre undersøkelser, og er gjennomgående mer belastende enn fysiske og sosiale byrder (Schulz et al. 1995). Særlig finner vi at det å ikke å kunne dele aktiviteter og tanker med partneren er belastende for mange: «Det er verst ikke å kunne snakke med henne på fornuftig vis». «Det sliter mest at jeg ikke kan snakke om alt. Enten skåner jeg han eller så nytter det ikke likevel». Dette henger sammen med tap av partneren som person, som vi kommer tilbake til nedenfor. Men også det at en får lite tid til seg selv, føler seg bundet av partnerens problemer og er tyngt av ansvaret for partnerens ve og vel er framtrødende. Noen er også i

høy grad plaget av dårlig samvittighet for ikke få gjort nok eller for ikke å forholde seg godt nok til partneren med tålmodighet og forståelse: «Jeg har dårlig samvittighet når jeg blir sint på henne». «Det gir dårlig samvittighet å bruke tid på å lese avisen».

Det er færre som opplever høy grad av sosiale belastninger; ni ved første intervju og elve i alt gjennom den delen av forløpet vi følger. Sosiale belastninger består særlig i at en føler seg ensom og isolert på grunn av situasjonen og får lite støtte og mindre omgang med familie og venner: «Jeg savner kontakt med mennesker. Det er vanskelig å komme fra og å be noen hjem». «Jeg må konsentrere meg om han hele tiden. Barna forstår ikke hvor dårlig han er. Jeg føler meg innestengt og fryktelig isolert.»

Selv om ingen gir uttrykk for i høy grad være belastet av å ha med partneren i sosiale sammenhenger, er det en del som opplever dette som brysomt og noen ganger pinlig når partneren oppfører seg underlig eller upassende: «Jeg vil ikke si det er en belastning, men jeg synes det er litt ekkelt». «Jeg synes det er flaut når vi er ute og hun snakker med folk».

Både på spørsmålene om atferdsproblemer (spm. 3.1) og om fysiske, psykiske og sosiale belastninger (spm. 4.1) er det fem av omsorgsgiverne som gir uttrykk for moderat eller liten grad av belastning. Det er imidlertid ikke helt de samme personene. Bare to personer gir *verken* uttrykk for å være belastet av partnerens atferdsproblemer *eller* å oppleve fysiske, psykiske eller sosiale belastninger i høy grad. De aller fleste opplever med andre ord betydelige belastninger ved å ha omsorgen for sin demensrammede partner, om ikke i samme grad hele tiden.

Heller ikke de to som ikke opplever seg som vesentlig belastet har det uproblematisk: «Det som ofte skaper irritasjon er jo dette med at hun spør om samme ting. Det kan gå hele dagen og spørre om det samme om igjen og om igjen». Terskelen for hva man opplever som belastning er forskjellig. Det kan ha sammenheng med hvordan det har vært tidligere: «Vi har det bra. Det er ingenting mot hva vi har hatt tidligere i ekteskapet», eller at man har tilpasset seg problemene: «Jeg har blitt så vant til at hun spør om igjen og er ikke så plaget av det nå». Den andre som ikke oppfattet omsorgen som et stort problem, hjalp partneren med mye (også med bleier), men greidde å forholde seg til det. Hun betraktet seg selv som sterk, men var også inne på at: «Det er nok mer slitsomt enn jeg tror». Hun hadde anfall av svimmelhet en periode, noe som legen ikke fant noen forklaring på. Hun knyttet det selv til at hun aldri fikk hvilt ordentlig ut.

Hva har vært vanskeligst å forholde seg til?

Svarene på spørsmålene om atferdsproblemer (spm. 3.1) og om fysiske, psykiske og sosiale belastninger (spm. 4.1.) viser at aggresjon, gjentagne spørsmål, klenging, passivitet og tap av en samtalepartner er de mest fram-tredende belastningene. Vi har også stilt et åpent spørsmål om hva de synes det har vært vanskeligst å forholde seg til (spm. 6.6). Over halvparten (15 av 27) trekker fram atferdsproblemer som det vanskeligste. For halvparten av disse igjen er det sinne, kritikk og krangel som er vanskeligst å forholde seg til. Ellers er det upassende atferd, «at han oppfører seg uoppdragent», urenslighet på toalettet, spyting, flytting av møbler, vandring og rastløshet. Den nest vanligste typen av svar på hva som er vanskeligst gjelder tap av personen (9 av 27), f.eks. «å ikke kunne snakke med henne og utveksle tanker og idéer», «at han forsvant for meg slik at det verken ble noe prat eller krangel» og «at jeg ikke vet hva han tenker».

Andre ting som ble nevnt som vanskeligst var gjentagne spørsmål (5), partnerens gråt og angst (3) og passivitet (2). Det var også to som på dette spørsmålet svarte at det vanskeligste å forholde seg til var at de ble flau eller brydd når partneren oppførte seg rart ute blant folk.

Endringer gjennom forløpet

Underveis i demensforløpet skjer det endringer i belastningene. Av partnerens atferdsproblemer (spm. 3.1) er det særlig en økning i inkontinens og i partnerens vansker med å bevege seg. Det er også en tendens til mindre gjentagne spørsmål over tid og mindre klenging. Av de 20 omsorgsgiverne vi har intervjuet gjennom hele studieperioden er det sju som gir uttrykk for større belastninger etter hvert. To gir uttrykk for mindre belastninger. For begge disse har det blitt mindre etter at partneren kom på sykehjem. De andre opplever enten at det har gått opp og ned (4) eller at det har vært relativt stabilt hele tiden (7), selv om utfordringenes karakter kan ha endret seg.

I det siste intervjuet spurte vi «Når har du vært mest sliten?» (spm. 5.5. vedlegg 1). Sju personer sier i tilbakeblikk at det har vært jevnt svært slit-somt (5) eller jevnt lite slitsomt (2) hele tiden. For de andre er det særlig to faser som skiller seg ut. Den første fasen da en måtte erkjenne problemene og forholde seg til en ny situasjon, var særlig psykisk belastende og den mest belastende fasen for sju ektefeller. Av de 15 som har opplevd at partneren flyttet til sykehjem trekker halvparten (8) fram tiden før flytting og selve overflyttingen til sykehjem som mest belastende. Dels henger det sammen med at de fysiske belastningene øker etterhvert som partneren får større

hjelpebehov. Mange strekker seg svært langt for å ha partneren hjemme så lenge som mulig. Dels henger det også sammen med den følelsesmessige belastning som ligger i å måtte gi slipp på partneren og overgi han/henne til et sykehjem.

Psykiske belastninger i omsorgen for en partner med aldersdemens henger i stor grad sammen med tap; at en mister deler av kontakten med partneren, føler seg bundet og mister styringen over sin egen tid. Ved innleggelse i sykehjem blir en mindre bundet, men må samtidig gi slipp på mye av relasjonen, gi fra seg ansvar og innse at en ikke lenger kan greie å gjøre det en ønsker for partneren.

Oppsummering

I dette kapitlet har vi diskutert hvilke typer belastninger som er mest framtrædende for ektefellene, om belastningene endrer seg over tid og om det er noe ved partnerens atferd som er særlig slitsomt å forholde seg til.

Gjennom demensutviklingen vil de daglige oppgavene, og en ofte 24 timers beredskap, kreve det meste av ektefellens krefter. Ved første intervju gir de fleste uttrykk for at de opplever høy grad av psykiske belastninger, som f.eks. at en ikke lenger kan dele aktiviteter og tanker med partneren som før, at en føler seg bundet, får for lite tid for seg selv og har dårlig samvittighet fordi en ikke alltid greier å vise tålmodighet og forståelse. Noe færre gir uttrykk for at de opplever høy grad av fysiske belastninger ved stell og pleie, eller høy grad av sosiale belastninger. Disse består særlig i at en føler seg ensom og isolert på grunn av situasjonen og føler seg brydd over å ha med partneren i sosiale sammenhenger.

Underveis i demensforløpet skjer det endringer i belastningene. For en del er det jevnt slitsomt hele tiden. Ellers er det særlig to faser som skiller seg ut. Den første fasen da en må erkjenne problemene og forholde seg til en ny situasjon, er særlig psykisk belastende. I tiden før flytting til sykehjem er det særlig store fysiske belastninger. Mange strekker seg svært langt for å ha partneren hjemme så lenge som mulig. I tillegg kan den følelsesmessige belastningen være stor. Den omfatter å måtte gi slipp på partneren og overgi han/henne til et sykehjem, trekkes fram.

Det er mange trekk ved partnerens atferd som oppleves som belastende. Både aggresjon og passivitet kan f.eks. være belastende til samme tid, eller det kan variere i perioder hva som er verst. Gjentagne spørsmål og klenging er særlig belastende i tidlige faser, mens inkontinens blir en vanligere årsak

til belastning etter hvert. Samlet sett vurderes problemene ved partnerens atferd som svært slitsomme.

Det er ingen tydelige kjønnsforskjeller i noen av de variabler vi har behandlet i dette kapitlet. Menn synes å oppleve de samme og like store belastninger som kvinner.

4. Tap og tapsreaksjoner

*Det blir jo et tap for meg også
– er nesten i samme båt
som den som rammes av demens.*

Ved demens er det nærliggende for de fleste å legge hovedvekten på den demensrammedes tapsopplevelser. Vedkommende er i en sårbar posisjon og blir ekstra avhengige av samspill med andre mennesker og miljøer (Kitwood 1999, Wogn-Henriksen 1997). Pårørende blir derfor lett definert som hjelpere uten at deres egne tapsopplevelser kommer i fokus.

Når en person i et par eller en familie utsettes for mental svekkelse, innebærer det imidlertid et tap av meningsfylt interaksjon, av forutsigbarhet, sammenheng og felles historie også for de andre. Det skjer et gradvis tap av en relasjon en har tilpasset seg over årtier. Det er som å miste en person som fortsatt er der. Noen sier det så sterkt som at de opplever seg som enke/enkemann mens de fortsatt er gift eller at det som personen de giftet seg med dør før kroppen. Dette er et tydelig uttrykk for tapsopplevelse. Samtidig blir det for de fleste likevel viktig å ivareta både omsorg og personens verdighet nettopp i denne situasjonen. Noen blir nærmere bundet til partneren gjennom hans/hennes avhengighet og behov for hjelp og tilsyn. I alle tilfelle blir det mye som blir annerledes enn før.

Forventninger, mål og handlinger i livet er organisert i forhold til viktige relasjoner. Tap av slike relasjonene kan innebære en trusel mot grunnleggende meningsstrukturer i livet. En reaksjon kan være opplevelse av meningsvakum eller opplevelse av at verden ikke «henger sammen som før» (Baumeister 1991). Lewis (1961) beskriver tap av sin ektefelle ut fra opplevelsen av at der det før var veier mot et mål ble det nå blindgater. «Jeg begynner å gå på en av dem, men nå er det en grensebom tvers over den». Det at kona ikke lenger var der, satte bom for mange av hans anstrengelser og førte til frustrasjon. Det var her snakk om et definitivt tap. En lignende opplevelse av at mye kan bli feil eller ikke fungerer som før, vil også gjelde når partner utvikler aldersdemens. Ektefellen er der, men tidligere veier og godt opptrukne stier fungerer ikke fordi muligheten til gjensidig og likeverdig samspill blir redusert. Det er tankevekkende at sorg beskrives som å bli satt ut av spill og ristet ut av en sammenheng. For pårørende skjer dette nettopp på et tidspunkt der de trengs ekstra mye til å formidle trygghet, støtte

og struktur for å lette den demensrammedes forvirring. Ektefellene står overfor en tredobbel oppgave med å:

1. legge til rette for og gi omsorg til partneren,
2. prøve å ivareta en relasjon til partneren under endrede betingelser og
3. forholde seg til egne følelsesmessige reaksjoner på å miste partneren slik han/hun var.

I dette kapitlet er det særlig det tredje punktet med ektefellens tapsopplevelser og følelsesmessige reaksjoner som står i fokus. Denne «oppgaven» opptrer ofte i konkurranse med de andre. Sorgen finner ikke sted i et eget avlukke for følelsesmessige reaksjoner eller som et «indre arbeid». Den kan komme ubedt, når det passer som dårligst. Den kan holdes nede ut fra hensyn til ektefellen, slynges ut i sinne og bebreidelser, hulkes i hodeputen eller ved en skulder når anledningen byr seg eller bæres som en tyngde i kroppen.

I de siste årene har det kommet flere artikler som understreker betydningen av å ta pårørendes sorgreaksjoner på alvor. Doka (2000) understreker at alt for mange omsorgsgivere må bære denne sorgen alene uten å møte støtte og forståelse for den sorg de gjennomlever. På bakgrunn av sin undersøkelse blant ektefeller og barn til demensrammede konkluderer Meuser & Marwit (2001) med at sorg er et oversett, men viktig element i omsorgsgiveres erfaringer. Meuser & Marwit peker på at antesipatorisk sorg i demensomsorgen er en reell sorg, som i intensitet og bredde er på linje med dødsrelatert sorg. Latent sorg kan være en viktig faktor for å forstå stress og utbrenthet hos omsorgsgivere (Dempsey & Baago 1998).

Tapet ved demens blir ikke så definitivt som ved dødsfall, samtidig er det lite håp om å snu demensutviklingen. Når vi skal forholde oss til demens i parforhold, blir det derfor viktig å forstå hvordan ektefellene opplever og bearbeider dette tapet, både følelsesmessig og kognitivt over tid. Det er mange paralleller til reaksjoner på andre kriser og sorg (Collins et al. 1993, Ingebretsen 1985a).

Sorg og tapsreaksjoner

Sorg er blitt kalt den pris en betaler for sin kjærlighet og sitt engasjement (Parkes 1976). Det er vondt å miste noen en er glad i. Det er også vondt å være medopplevende vitne til at en kjær person mister seg selv, eller mye av det han/hun stod for som person (Nordby 1997). Sorg er en naturlig reaksjon på å miste noe som betyr mye for en. Begrepet sorgarbeid innebærer at sorgen tar både tid og krefter. Sorgen har mange ansikter og følelsesuttrykk.

Sorg forbindes med redusert overskudd og kan resultere i konsentrasjons- og hukommelsesproblemer og kroppslige plager (Ingebretsen 1995a). Ved viktige omstillinger er det naturlig å tenke tilbake og sammenligne med det som var før. Samtidig er det stor usikkerhet forbundet med det en må stille om til; «hva nå?». Erfaringen kan derfor romme tristhet og tapsreaksjoner, men også ofte en uro for det ukjente.

Sorg som en prosess

Reaksjoner på tap og omstillinger beskrives ofte forenklet ut fra ulike faser, slik at en kan forvente sjokk, nummenhet og protest først, deretter depresjon og fortvilelse før en gradvis aksepterer situasjonen. Erfaringer viser imidlertid at følelsene veksler og ikke følger noe oppsatt skjema. En person som tilsynelatende har akseptert for eksempel en alvorlig sykdom hos seg selv eller ektefellen, kan etter en stund igjen oppleve protest eller tenke at dette umulig kan være sant. Det er mer typisk at følelsesmessige reaksjoner går i bølger enn at det nødvendigvis blir bedre og bedre dag for dag. En undersøkelse blant enker og enkemenn i Bergen viste f.eks. at det var flere som var deprimerte 8 mnd. sammenlignet med 4 mnd. etter tapet. Hvert individ følger sin «kurve» snarere enn en generell bedringskurve (Ingebretsen 1985a). På litt lengre sikt vil de fleste oppleve at smerten avtar, selv om savnet kan være der.

Tap av nærstående ved død er forbundet med økt forekomst av depresjon. Det samme gjelder sykdom og sykdom hos ektefelle. Det er funnet at den friske partner gir uttrykk for mer negative virkningene på forholdet enn den syke (Melton et al. 1995). Mange negative livshendelser og daglig mas og stri øker risikoen for depresjon (Kraaij et al. 2002b). Som diskutert i kapittel 3 er det grundig dokumentert at de som er omsorgsgivere har økt risiko for depresjon. Blant omsorgsgivere til demensrammede er det funnet høyere forekomst av både depresjon og angst enn i normalbefolkningen (Schulz et al. 1995). Alspaugh et al. (1999) viser til studier der mellom 46 og 83 prosent av omsorgsgivere opplever klare symptomer på depresjon.

Et aspekt ved sorgprosessen er at en ofte snakker om å sørge over «bit for bit» av et forhold (Ingebretsen 2001). Dette har sammenheng med at en ikke kan ta inn over seg alle aspekter ved og konsekvenser av tapet på en gang. Sorgen blir også vekket ved påminnelser om forandring og i nye situasjoner som er for første gang siden tapet skjedde. Ved demens blir dette ekstra tydelig ved at prosessen skjer gradvis. Alt blir ikke borte på en gang. Dette kan gjøre det både lettere og vanskeligere å akseptere tapene og mestre sorgen. Det kan være lettere å tilpasse seg når en får god tid på seg. Noen av

våre informanter understreker at de vennet seg til partnerens reduserte funksjonsnivå. Fordi det skjedde så gradvis, har noen nesten automatisk renonsert på mer av mer av forholdet. Samtidig kan en slik tilpasning være vanskelig fordi hva som er tapt ikke kan defineres en gang for alle og grensene for hva som er mulig i forholdet blir uklare.

Pårørende kan oppleve at den demensrammede noen ganger klarer noe eller formidler en forståelse de ikke trodde var mulig. For ektefeller kan dette oppleves nesten «som om» alt er som før med partneren eller i forholdet. Det kan stimulere håp. Også etter definitive tap beskrives håp om at «det ikke kan være sant», at tapet ikke har skjedd. Sørgende vil ofte lengte og bokstavelig talt lete etter den som er borte. (Ingebretsen 1985a, Stroebe & Stroebe 1987). Det gjelder selv om en vet at en ikke «finner» vedkommende. Ved demens kan selve vekslingen i situasjonen gi rom for usikkerhet og alternative tolkninger av hva som er mulig og umulig å oppnå av kommunikasjon og felles aktiviteter. Dette kan gi grunnlag for å fortsette å «lete» etter det som en gang var.

Glimt av bedring blir ofte vektlagt av pårørende. En kvinne fortalte hvor glad hun ble da hennes demensrammede mann spurte henne «hvordan har du det?», og hvor skuffet hun ble da hun oppdaget at han øyeblikkelig mistet tråden og ikke ventet noe svar fra henne (Ingebretsen 1994). Gradvis kan slike smertelige opplevelser av håp som knuses og opplevelser av «endret virkelighet» bidra til at en får øynene opp for rekkevidden av tapet. Sorg ved demens kan likevel forvanskes ved at personen «både er der og ikke er der». Ytterligere komplisert blir det ved at en både må «gi slipp» på mer og mer for sin egen del og må «holde fast» ved ektefellen for å være åpen for kommunikasjonsmuligheter og for gi hjelp og omsorg. Fordi de daglige omsorgsoppgavene og utfordringene krever så mye oppmerksomhet og energi, vil det ofte være liten tid og lite krefter til å bearbeide egne reaksjoner.

Selv om mye av demensutviklingen skjer gradvis, vil det være snakk om ulike forløp. I noen tilfelle opptrer funksjonssvikten brått eller det kan plutselig gå opp for pårørende hvor galt det er fatt. Noen forteller om avgjørende omstillinger i forbindelse med ansvarsfordeling eller at de ble klar over at de f.eks. for siste gang dro på tur til hytta eller deltok i en annen verdsatt fellesaktivitet. Når en mister mer og mer av det ektefellen stod for og av samspillet, kan dette framstå som mange påfølgende krisetopper der en må forholde seg til stadig nye tap og endringer i livssituasjon. Flytting til institusjon kan representere et slikt avgjørende brudd i livssituasjonen for begge parter. Samtidig blir disse endringene en påminnelse om det endelige tapet ved død.

Begrepsmessig kan en derfor snakke om både sorg over tap som skjer og antesipatorisk sorg over framtidige tap, underveis i demensprosessen.

Mye av denne konfronteringen med at «alt er annerledes» vil ektefeller til demensrammede allerede ha opplevd når dødsfallet inntreffer. Det kan skje en tilvenning og tilpasning der en ikke lenger regner med at partneren kan delta i beslutningsprosesser og vanlig sosialt liv. Når partneren dør, kan deler av omstillingen derfor bli mindre ved at det blir færre situasjoner som skjer for første gang etter dødsfallet. Samtidig kan nettopp partnerens avhengighet bidra til at vedkommende kommer i sentrum for omsorgsgiverens oppmerksomhet og preger dagliglivet totalt. Når partneren dør, kan dødsfallet derfor etterlate et stort tomrom. Også ved demens må en regne med at noen har forsinkede sorgreaksjoner. Kanskje reagerer de sterkt følelsesmessig etter at alt er ordnet og etter at de tilsynelatende har «tatt det pent». Travelhet i omsorgsarbeidet kan som nevnt ha medført at det blir liten tid til oppmerksomhet på egne reaksjoner underveis. Dette kan gjelde både slitenhet, tristhet, sinne og skyldfølelse. Etter en tid kan tanker om partneren slik vedkommende var før demensutviklingen tre klarere frem. Dette kan være forbundet med sorg. Samtidig kan det være godt å finne tilbake til bildet av personen og forholdet slik det var, når alle bekymringer og daglig strev knyttet til demensen har lagt seg.

En kan ikke gå ut fra at demensprosessen og ektefellens sorgprosess nødvendigvis er synkronisert. Sykdommen kan bli akseptert som håpløs og en kan gi opp å få kontakt lenge før den demensrammede har miste evnen til å kommunisere. Og den pårørende kan bli hengende fast i protest uten å komme videre i sorgprosessen. En slik protest kan f.eks. gi seg utslag i stadige forsøk på å argumentere den demensrammede «til fornuft» lenge etter at det har noen hensikt.

Tap relatert til kontinuitet/diskontinuitet

Tap av fellesskap og mulighet til bekreftelse kan ramme nærstående hardt. Likevel kan en ikke lage noen standard beskrivelse av en slik prosess. Studier viser kompleks variasjon når det gjelder intimitet, gjensidighet og måter å forholde seg til situasjonen på (Chesla et al. 1994). En hoveddimensjon er kontinuitet vs. diskontinuitet i forholdet mellom den demensrammede og pårørende (ektefellen). En kan skille mellom a) opplevelse av kontinuitet i forholdet, b) endret kontinuitet og c) diskontinuitet i forholdet.

På tross av tap og forandringer, oppfatter noen omsorgsgivere stor grad av kontinuitet i forholdet, der de føler at de fortsatt når fram til personen. I vår undersøkelse er det flere eksempler på at ektefellen tar den demens-

rammede med i sitt liv på avgjørende måter også etter at gjensidighet i vanlig forstand er umulig. De kan verdsette nærværet, være våre for signaler og tolke disse ut fra samspill og historiske forutsetninger som bekrefter forholdet. Det vil ofte dreie seg om bevisste anstrengelser for å holde fast i det som er, slik at kontinuitet kan sikres.

Etter hvert som demensprosessen skrider fram vil forutsetningene for kontinuitet endres og det vil være andre ting enn før som kan støtte opp om kontinuiteten. På færre og færre områder er det sammenheng i forhold til tidligere. Som Chesla et al. (1994) understreker kan pårørende oppleve at forholdet henger i en tynn tråd og være engstelige for at denne tråden skal bryte ved at de ikke lenger kan dele verdsatte aktiviteter eller f.eks. ved at de ikke blir gjenkjent. Når det faktisk inntreffer endringer av denne typen, vil de ofte likevel endre kriteriene for hva som gjør forholdet meningsfullt. En av våre informanter la vekt på at kona var roligere når han var hos henne på sykehjemmet. På den måten kan selv en sovende ektefelle gi bekreftelse på samhörighet. Andre kriterier som kan brukes på å bekrefte forholdet er blikkontakt, eller at ektefellen tar til seg mer mat når en som pårørende hjelper til med spising. Mens en tidligere knyttet kontinuitet i forholdet til gjøremål og gjensidig kontakt, kan en omforme kriteriene for hva som skal til for å sikre kontinuitet til å gjelde kun fysisk nærvær. Dette gjelder både i hjemmesituasjonen og på institusjon.

Noen forhold kan karakteriseres ved høy grad av diskontinuitet ved at pårørende opplever at den personen de kjente og alle forutsetninger for forholdet er totalt borte. I slike tilfelle blir hovedvekten ofte lagt på hvordan den demensrammede kan få forsvarlig omsorg uten at det oppleves å være noe grunnlag for å ivareta selve forholdet. Et typisk eksempel er en som understreket at hun hadde sørget for at mannen kom på et godt sted og at familien hadde organisert det slik at han fikk besøk hver 14. dag. Som en del av opplegget, dro hun når det var hennes tur. Hun hadde ingen forventninger til besøket for egen del eller for å holde fast ved forholdet, men hun dro for å se til at mannen hadde det bra og for å markere at hun og familien var villige til å stille opp. Hun var lettet når besøket var overstått.

Chesla et al. (1994) viser til Hirschfeld (1983) som kombinerer tre dimensjoner av gjensidighet, som er viktige for å forstå omsorgsgiveres grad av involvering: a) omsorgsgiverens kapasitet til å finne bekreftelse i forholdet til den syke, b) til å finne positiv mening ved omsorgsgivingen og c) følelse av samspill og gjensidighet i forhold til den omsorgstrende. For å gi god omsorg og støtte til omsorgsgivere er det avgjørende at en erkjenner at de har en spesiell relasjon til den demensrammede. Ved å bare se på vanskeligheter, tap og standardiserte reaksjoner, kan en komme til å overse

familiemedlemmers mulighet til håp, tilfredsstillelse og kontinuitet i forholdet til og omsorg for den demensrammede (Chesla et al. 1994). Samspillet er nærmere beskrevet i kapittel 5. At det i omsorgsrelasjoner også kan være snakk om «gevinster» og positive konsekvenser for omsorgsgiverne tas opp i kapittel 8.

Tap relatert til nettverk

Et del av tapsopplevelsen ved partners demensutvikling kan knyttes til at en ikke lenger kan forvente støtte og at en mangler en dialogpartner. Det er derfor nyttige perspektiver å hente fra nettverksforskningen. Utveksling av støtte i et parforhold har blitt kalt en spesialisert og latent form for støtte (Pearlin 1985). Dette viser seg blant annet ved at ektefeller er mest benyttet og også foretrukket som omsorgsgiver når det trengs. De fleste ektefeller til hjelpetrequende eldre viser til normen om å hjelpe hverandre, uavhengig av tidligere roller. Studier av eldre ektepar viser at de fleste får støtte gjennom parforholdet, selv om graden av fortrolighet, instrumentell og følelsesmessig støtte varierer (Anderson & McCulloch 1993). Ektefellene kan bli enda viktigere for hverandre i eldre år når nettverket ofte blir begrenset og en stoler mer på få utvalgte mennesker (Carstensen 1993). Ektefeller til demensrammede må redusere egne forventninger til støtte fra partner uten at det alltid er så mange alternative støttespillere rundt dem.

Stort sett er eldre som har noen å dele tanker og følelser med og noen som kan hjelpe dem med dagliglivets problemer er mer tilfreds enn de som ikke har det. I følge Lazarus har sosial støtte en indirekte effekt på trivsel ved at den kan bidra til å bedre kognitive og sosiale mestringsstrategier (Lazarus 1998). Når sosial støtte kan virke positivt både på selvfølelse og mestring, kan det gi bakgrunn for å forstå savn og negative konsekvenser av mangel på gjensidighet og støtte. Også i vår undersøkelse sier ektefellen ofte at det de savner mest er mulighet til gjensidig utveksling av tanker og erfaringer. «Det er ingen å spille ball med», som én uttrykte det.

Tap og savn i vårt utvalg

Da vi planla vår undersøkelse ble det tatt hensyn til at det er det mange paralleller når det gjelder sorg etter dødsfall og tapsreaksjoner ved svekkelse og funksjonstap. Intervjuguiden bygger derfor også på erfaringer fra sorgreaksjoner (Ingebretsen 1985a, Stroebe et al. 1993). En del eksempler på tapsopplevelser er allerede gitt. Nedenfor beskrives mer systematisk informantenes svar på spørsmål om opplevelse av tap og savn og innholdet i denne opplevelsen. Under overskriften «tapsreaksjoner» beskrives deretter

svar ektefellene ga da de ble bedt om å fortelle om sine reaksjoner og ble spurt om de kjente seg igjen i reaksjonsmåter som er typiske for sorgreaksjoner. Det er klare sammenhenger mellom tap/tapsopplevelse og temaer som behandles andre steder i rapporten. Noen av belastningene beskrevet i kap. 3 har karakter av tap. Dette gjelder blant annet å ikke kunne dele aktiviteter og tanker, at en får lite tid til seg selv, føler seg bundet og føler seg ensom og isolert. Tapsreaksjoner vil videre kunne variere med spørsmål om tilknytning, kontrakt og samspill (kap 5). Personlige konsekvenser, som diskuteres i kapittel 8 kan sees som langsiktige reaksjoner på tap og bearbeiding av tap. Vi har likevel foretrukket denne måten å organisere stoffet på.

Vi har i intervjuet nærmet oss temaet tap på to måter. Først ved å spørre ektefellene om de følte noe som et tap (spm. 8.2, vedlegg 1) og om de har hatt noen av nærmere spesifiserte tapsreaksjoner (spm. 8.3). Senere i intervjuet spurte vi om hva de savnet mest (spm. 11.4) og hadde vanskeligst for å avfinne seg med av endringer i forholdet (spm. 11.5). De fleste nevner både tap og savn de har hatt. Tap er et sterkere uttrykk enn savn, og det er fire personer som sier at de ikke har følt noe som et tap, men at de likevel har opplevd savn som «en til å dra meg ut av stolen på tur», uforstyrret søvn eller å få respons fra partneren.

To av dem som ikke opplevde tap relaterer det til ekteskapshistorien, der det har vært mye problemer og vansker. Demensutviklingen medførte ikke tap av et godt og verdsatt forhold. Tap av fellesskap skjedde før demensutviklingen. «Dette er ikke noe tap for meg, så mye som jeg har hatt». Den tredje sa at hun ikke hadde opplevd noe tap fordi hun hadde hatt så mye å gjøre. Det kan virke som hun ikke hadde tatt seg tid til å kjenne etter egne reaksjoner. Den fjerde personen understreket at det fellesskapet de hadde hatt hele tiden også varte under demensen. Hun følte at den nye situasjonen hadde medført at hun ble en varmere person.

De vanligste former for tap og savn

På spørsmål om hva de savner mest etter at ektefellen fikk demens svarer 16 personer at de mest av alt savner fellesskapet de hadde med partneren gjennom samtaler, gjøremål og gjennom å dele ansvar. Kommunikasjon nevnes ofte enten det dreier seg om å fortelle om episoder en har opplevd, få respons, drøfte problemer eller snakke sammen og daglige hendelser. «Jeg savner å kunne snakke om vanlige ting. Nå er det som å kjøre hue i veggen.» Fem personer nevner eksplisitt savn av intimitet og seksualitet. De viser til savn av «samlivet», fysisk nærhet og det å ha noen å klemme på og kjæle med. Øvrige svar viser til ulike former for savn av spesifikke ting partneren

pleide å gjøre i form av praktiske gjøremål eller ved å ta initiativ. Én legger vekt på at han nå må være årvåken og at hun mest av alt savner å kunne slappe av og få sove om natten. De formene for *tap* som nevnes er i stor grad av samme type som det som nevnes under *savn*. Tap av fellesskap er det mest framtrædende og ble nevnt av 11 personer, med andre ord litt færre enn de som *savner* fellesskapet med partneren. Tap av intimitet og seksualitet blir nevnt som et *savn*, men ikke som et tap.

I tillegg til tap av fellesskap skal vi nedenfor se nærmere på det vi har kalt instrumentelle tap, som ble nevnt av tre, tapsopplevelse på vegne av ektefellen, nevnt av to og tap av frihet, som også ble nevnt av to. Dessuten er det fem som peker på tap i mer generelle vendinger der det ikke går tydelig fram hva tapet består i: «Det blir jo et tap for meg også – er nesten i samme båt som den som rammes av demens. Tilværelsen har blitt omkalfatret». Noen av disse uttrykker seg forsiktig: «Jeg kan jo ikke synes synd på meg selv, men det er jo annerledes», mens andre bruker mer kraftige uttrykk: «Det har redusert min livskvalitet enormt».

Tap av fellesskap

Tap av fellesskap er det som hyppigst nevnes direkte ved spørsmål om tap. I tillegg kan mange uttalelser ellers i intervjuet relateres til tap av ulike aspekter av forholdet, til gjensidighet og hva partene kunne gjøre sammen. «Det er tap av gjensidighet, samtale og samhold». «Vi kan ikke dele noe av minner og historier, ikke snakke om nyheter i avisen». Tapet rammer derfor både mulighetene til å dele fortid, nåtid og fremtidsperspektiver. Gjennom tap av fellesskap vises det ofte til parets forhistorie og hvilken grad av gjensidighet de har mistet. Dette kan være utveksling av meninger, men også være knyttet til gjensidig omtanke og evne til å ta hverandres perspektiv. «Før, når han skjønnte at jeg var sliten, pleide han å komme med et pledd og foreslo at jeg tok en hvil. Nå vil han ha oppmerksomhet hele tiden selv om jeg er segneferdig.»

I det daglige samspill knyttes mange tap av fellesskap til at det blir færre muligheter til å føre meningsfulle samtaler. Dette kan gjelde diskusjon om avgjørelser, reaksjoner på opplevelser og småsnakk. Også tapet av partneren som person med de spesifikke kvaliteter og egenskaper vedkommende hadde ble knyttet til redusert følelse av fellesskap.

Den forandring partneren gjennomgår påvirker kommunikasjonen og stiller ekstra krav til ektefellens forståelse og væremåte. En som hadde vektlagt samtalefellesskapet og partnerens klartenkthet sa det slik:

Det er jo et evig slit, dag og natt. Det er det samme om og om igjen. Jeg tenker inni meg: Gud er du blitt så dum. Det er jo det det går ut på nesten. Det er fælt å si det, men det virker faktisk slik: Forstår du ikke det!?

En annen reflekterte undrende over at det både var og ikke var mannen hennes som gikk i de velkjente klærne og satt i den samme stolen. Mye var likt og «alt var annerledes til samme tid». Tapet av mannen slik han hadde vært og av det fellesskapet de hadde hatt ble ekstra tydelig når hun så han i situasjoner der mye tilsynelatende var som før, samtidig med at alt var annerledes når det gjaldt hva de kunne dele og mannens muligheter til å kunne komme henne i møte.

I vår undersøkelse fikk vi mange beretninger om savn av nærhet og personlig bekreftelse. En av informantene understreket at hun måtte gjøre mye for mannen uten å få noen personlig bekreftelse:

Jeg får liksom ikke noe igjen. Jeg trenger kjærlighet. Når det ikke er til stede, bortsett fra at det er greitt å ha en til stede som kan kneppe knapper og lukke glidelåser og ordne...så..... Jeg føler jo at jeg er til nytte og det er bra, men det skulle jo ha vært en liten klem.. Jeg klapper han og tar rundt han og holder ham i hånden...Når vi legger oss om kvelden, så tar jeg hånden hans, for å kjenne nærheten, men han sover jo, merker ikke noe.

En annen uttrykker savn av fellesskap og nærhet på følgende måte: «Man blir jo ensom i det lille fellesskapet man har igjen». Flere sier eksplisitt at de med tap av gjensidigheten i forholdet savner intimitet og et «helt forhold». Som vi senere skal komme tilbake til kan seksuelle ønsker fra partner oppleves konfliktfylt når gjensidigheten mellom partene har blitt skadelidende på grunn av demensutviklingen.

Det kan være ekstra sårt å oppleve at en blir alene om å ivareta felles fortid eller at et fellesskap knyttet til minner er borte eller kun opptrer sporadisk. Mange av de ektefellene vi intervjuet fortalte eksempler på hvordan de prøvde å forvalte den felles historien ved å bygge på det de visste om ektefellens preferanser, vise bilder og ta partneren med til kjente steder. Når dette syntes å gjøre partneren godt, kunne det oppleves som en bekreftelse på at ikke alt var tapt, men samtidig lå det en risiko for at det tilsynelatende ikke betydde noe for partner lenger. Underveis i demensutviklingen ga mange uttrykk for at de var bevisste på at det hastet med eller at det var blitt for sent å gjennomføre planlagte felles prosjekter. En fortalte at hun etter mannens død reiste alene til mannens familie og steder de hadde vært i

sin ungdom. Dette var både for å ta farvel med det de hadde hatt sammen og å ta farvel på vegne av mannen, «siden han ikke fikk dratt selv».

Instrumentelle tap

Instrumentelle tap knyttes til det partneren pleide å gjøre og ordne med. Dette kan være generelt ved at «Jeg var vant til at han ordnet», eller konkrete gjøremål: «Han tok seg av økonomien og reparasjoner hjemme». Slike tap er knyttet til vissheten om at en ikke har en partner å dele ansvaret med. «Alt hviler på meg nå». Dette kan skape utrygghet. Også ellers i intervjuet kommer det fram mange sammenligninger med «før» i forhold til arbeidsdeling. En som fortalte at mannen hadde vært flink til å ordne ting i hjemmet understreket at demensutviklingen innebar et stort brudd i fordelingen av det praktiske arbeidet:

Alt, ALT er overlatt til meg. Skulle det skje noe om natten eller hva som helst, om noe skal hentes eller ordnes, alt hviler på meg. Og da kan det vel hende at jeg enkelte ganger kan bli litt irritert når jeg tenker på alt som skal gjøres.

Hun ga uttrykk for at det var vanskelig nok å trekke lasset med alt som skal gjøres, om hun ikke samtidig skulle måtte «puffe på ektefellen attpå til». Samtidig med at hun måtte kompensere for mannens mangel på aktivitet og initiativ, prøvde hun å trekke han med i gjøremål, for å unngå at han ble unødig pasifisert. Samarbeidet var imidlertid borte og det endte ofte i mas og irritasjon. Dette truet følelsen av å være et «team» både i forholdet og i familien. Hennes spørsmål til mannen og andre var: «Kan du ikke se at jeg trenger litt hjelp også».

I noen tilfelle kan tap av partners bidrag til fellesskapet gi seg utslag i opplevelse av irritasjon over mangel på orden og struktur. «Det ble ikke orden på noe. Kona kunne ikke en gang koke poteter.»

Tapsopplevelse på vegne av ektefellen

Flere er inne på at det jo er verst for den som utvikler demens, «det er vondt å se han sånn». De vektlegger dermed tapet fra partnerens perspektiv og hvordan de blir medopplevende, «medsørgende» vitner til demensutviklingen. Dette kan gi seg ulike utslag. En understreker at han «for at kona skulle føle seg som et menneske fortsatt» hadde sittet ved siden av henne og latt henne kjøre bil lenger enn det egentlig var forsvarlig å la henne beholde førerkortet. Demensutviklingen kan komme til uttrykk gjennom kroppslig forfall og upassende atferd som kan stå i sterk kontrast til slik partneren

presenterte seg selv som person og som del av et parforhold tidligere. Flere er inne på betydningen av et velstelt ytre for å ivareta verdighet og motvirke inntrykk både av personlig forfall og likgyldighet fra omgivelsenes side. En mann sa direkte at «et åpent hull i konas munn» var mer enn han hadde kunnet tåle. Derfor hadde han sørget for tannbehandling sent i demensutviklingen.

Også gjennom klesdrakt og personlig stell er mange ektefeller opptatt av at partnerne skal se ordentlig ut. En kvinne understreket av det helt fra starten av demensutviklingen var et problem at mannen som hadde vært nøye med påkledningen, begynte å slurve, ikke gadd å kle seg eller barbere seg ordentlig. Hun prøvde å kompensere for dette ved å følge med i det personlige stell, legge frem og kjøpe pene klær og la vekt på et verdig ytre. En annen kvinne understreket at dette også berørte *hennes* verdighet, ikke bare som en omtenksom omsorgsgiver, men også ut fra fellesskapsfølelsen og hennes egen opplevelse som kvinne i parforholdet. Det gjorde henne godt å ha en mann som var tøft kledd ved sin side. Slike faktorer kan bidra til at enkelte opplever det ekstra vondt hvis partnerens klær blir borte eller vedkommende er ustelt når de kommer på besøk etter flytting til institusjon. Noen av ektefellenes anstrengelser kan forstås som måter å prøve å ikke tape verdighet.

Tap av frihet

I tillegg til tapet av en aktiv medspiller og medhjelper, kan bundethet og redusert frihet representere et tap for ektefellen. Bare to trakk dette aspektet eksplisitt frem på spørsmål om egen tapsopplevelse: «Det er å ikke kunne gjøre som jeg vil», «Jeg får ikke dratt til byen når jeg vil», men flere kom inn på sin opplevelse av bundethet underveis i samtalen. Ingrid ga uttrykk for en grunnleggende opplevelse av tap av muligheter. Dette henger sammen med forholdets historie: «Jeg synes at jeg personlig har fått for lite ut av livet, kan du si, på mine premisser. Det var alltid hans premisser. Det er det verste.»

Hun hadde hatt håp om mer frihet i eldre år, men gjennom demensutviklingen måtte det igjen bli mye på mannens premisser. En annen av informantene beskriver det som ufritt at hele framtidsorienteringen var blitt ødelagt.

Opplevelsen av redusert frihet kunne være knyttet til ting ektefellene gjerne ville gjøre på egen hånd, men var også noen ganger knyttet til fellesskapet. Det kan oppleves som et tap å ikke kunne dra på turer sammen, reise på hytta, gå i fjellet, dra utenlands og i de hele tatt utfolde seg sammen. Kontrasten var ofte stor i forhold til planer og forhåpninger til pensjonist-

tilværelsen. Dette gjaldt også nye roller og familieforhold. Mange har sett frem til å kunne være besteforeldre sammen og reagerer på de begrensninger som demensen medfører i så måte både for dem selv og partneren. Dette innebar samtidig begrensninger med hensyn til hvor fritt de kunne utfolde seg sammen med barnebarna. En av informantene var inne på at hytteturer med barnebarna hadde vært noe helt annet så lenge to kunne se etter barna sammenlignet med når hun selv måtte se etter både mannen og barna.

Kjønnsforskjeller

Det er små forskjeller mellom kvinner og menn mht. hvilke typer tap de legger vekt på. Det er en tendens til at kvinner oftere nevner instrumentelle tap og at menn oftere trekker fram tap av et seksuelt samliv. Men kjønnsforskjellene er ikke store, og viktigere enn kjønnsforskjellene er den variasjon vi finner både blant kvinner og menn.

Tapsreaksjoner

På alle intervjutidspunkter fikk ektefellene spørsmål om sine reaksjoner. De var organisert ut fra opplevelser som er vanlig i en sorgprosess (spm.8.3):

- a) Har du hatt opplevelser av at «dette kan ikke være sant»?
- b) Har du kjent en slags protest over sykdomsutviklingen, f.eks. at «Det er urettferdig», eller at «Hvorfor skal vi rammes»?
- c) Har du grått, rast eller gitt åpent uttrykk for egne (sterke) følelser på andre måter?
- d) Har du kjent deg nedfor og fortvilet i perioder?

I alt var det åtte personer som ved ett eller flere intervjuer, ga uttrykk for *benektning* ved at de hadde hatt opplevelser av at «dette kan ikke være sant». Dette kunne veksle, slik at de i en situasjon hadde opplevd at det hele var uvirkelig, for så plutselig å bli konfrontert med demens-virkeligheten igjen. Noen få var inne på at de nok i perioder hadde unngått å ta inn over seg hvor alvorlig det var. Dette spørsmålet fordrer at deltakerne har et bevisst forhold til egne tanker eller ønsker om at det ikke kan være tilfelle at partneren er inne i en demensutvikling. Gjennom samtalen gir noen av deltakerene inntrykk av at de i perioder har forholdt seg nesten som om alt var som før. På den måten kan de i praksis ha handlet som om dette ikke var sant. Her har vi imidlertid forholdt oss til personens egne svar. Når ikke flere enn åtte gir direkte uttrykk for benektning, kan det også ha sammenheng med at samtalene foregikk et stykke ut i prosessen. Benektning er antakelig mest

framtreddende helt i begynnelsen, slik en også ser ved sorgreaksjoner etter en nær persons død.

Protestholdninger i forhold til å bli rammet av demens og over sykdomsutviklingen ble nevnt av over halvparten av deltakerne (16 personer). Det var vanlig å tenke at dette var urettferdig eller føle protest over at partneren og paret skulle bli rammet. Noen ga uttrykk for at de syntes de hadde hatt nok plager og bekymringer eller at de så situasjonen nå i forhold til planer og ambisjoner. Likevel var ikke protestholdningene dominerende til daglig for de fleste. «Jeg tenkte nok hvorfor oss, men ingen har jo garantier i livet. Tankene kan komme i tunge nattetimer, men jeg har likevel stort sett forsonet meg med situasjonen.»

Svarene viser at reaksjonene kan gå i bølger. Stort sett lever ikke ektefellene i protest over lang tid. Likevel er ikke dette tanker og følelser de fleste har gjort seg ferdig med en gang for alle. De kan få ny styrke ved forverring av demensen og nye omstillinger. «Det er vondt å kjenne seg alene og tenke på at andre er par.» Til tross for vanskelige følelser, var det flere av ektefellene som understreket at de ikke var bitre i forhold til andre mennesker, Gud eller skjebnen. Bitterheten kunne i seg bli betraktet som en trussel. «Det er ille nok, om jeg ikke også skal gå rundt å kjenne meg bitter».

Når det gjelder sterke følelsesmessige reaksjoner, er det 14 som forteller at de *har grått* i spesielle situasjoner eller i lengre perioder, «jeg gråter hver kveld». De fleste som forteller at de har grått er kvinner; «jeg har kunnet gråte som ei lita jente». Men det er også noen menn som forteller om gråt; «jeg gråt mye i en periode», og noen kvinner som sier de ikke har grått; «det er en svakhet ved meg, jeg får magesår i stedet». I alt er det to kvinner og fem menn som sier direkte at de ikke har grått på grunn av partnerens demensutvikling.

De fleste deltakerne (21 personer) fortalte at de i perioder hadde kjent seg *nedfor og fortvilet* underveis i demensutviklingen. For noen var fortvilelsen dyp og vedvarende. Det var enkelte eksempler på tanker om å ta både eget og ektefelles liv. Selv om dette sjelden kommer til uttrykk, kan følelsen av avmakt og motløshet råde grunnen i perioder. Erling beskrev hvordan han i fortvilelse hadde kjørt rundt med sin demensrammede kone i bilen og tenkt på om han skulle kjøre rett inn i nærmeste fjellvegg. Ellers er det en viss tendens til at kvinner oftere er nedfor og fortvilet enn menn.

Mary beskriver egne reaksjoner på mannens demensutvikling som «en evig sorgfølelse... for han er jo det kjæreste jeg har hatt i livet. Jeg fikk et helt annet forhold til han da han ble syk... Det knitrer i hodet mitt, får helt andre tanker og følelser, blir så fullpakket av tanker.» Hun sier at følelsene skifter, men at tankene noen ganger er svært triste og mørke.

Hun føler at hun kommer til kort. Hun tenker at det ville ha vært lettere å forholde seg til en annen sykdom, som kreft. Hun prøver å skrive og bearbeide tankene og følelsene sine. «Jeg føler det mest på sjelen, hele tida, må ikke gå i stykker».

For langt de fleste var det å kjenne seg nedfor og tvilrådig kombinert med minst like stor vilje og evne til å stå på tross alt. Likevel er det viktig å være klar over at fortvilelse og slitenhet kan gnage på livsmotet.

Ingrid beskriver hvordan hun føler at hun visner vekk. Hun er fornøyd med seg selv som omsorgsgiver, men det blir lite næring til eget livsmot. «Jeg er ikke fornøyd med meg sjøl, men i forhold til han er jeg fornøyd. For så lenge han er fornøyd, må jeg være fornøyd, men jeg er ikke fornøyd med meg sjøl sånn stort sett da... Det blir så tungt altså, får ingen respons hverken på det jeg sier eller gjør. Man blir jo ensom i det lille fellesskapet man har igjen. Han gjør så lite av seg. Jeg får ingen utfordringer i det daglige. Han bare sitter der. Jeg får ikke brukt meg selv.... Han vil helst ikke ta noe initiativ. Jeg lurar på om det smitter på meg. Jeg blir like doven selv. Jeg blir initiativløs selv. Vi sitter bare her som noen sviker begge to.» Ingrid understreker at det er viktig for henne å sette ord på ting, ikke bare ha tankene i hodet. Hun lider ekstra under tap av samspill. Hjelp utenfra vil kunne redusere avmakten og bidra til å gi nye perspektiver på situasjonen.

Ved hvert intervju ble deltakerne spurt: «Hvordan er det nå? Strever du med vanskelige følelser eller føler du at du har kunnet akseptere situasjonen slik den er?» (spm. 8.6). Samlet sett viser resultatene at mange strever med å akseptere situasjonen. De fleste (18 personer) svarer i minst ett intervju «både-og» i den forstand at de delvis kan godta det som har skjedd, men strever med sinne eller fortvilelse i forhold til akseptering av situasjonen. Det gjelder like ofte menn som kvinner. I det siste intervjuet (eller der partneren døde før siste intervju, det siste før partneren døde) er det fortsatt 17 som svarer «både-og», fire sier at «ja» de har akseptert situasjonen, mens tre sier «nei».

Over tid var det ikke noe klart mønster for endring i tapsreaksjoner når hele gruppen tas under ett. Dette kan ha sammenheng med at deltakerne er på ulike steder i forhold til demensforløpet og at de har individuelle reaksjonsmønstre. Det er ikke som ved dødsfall og andre definitive tap at en kan snakke om et fast tidspunkt der tapet skjedde. Det kan oppleves som et ras av forandring eller som stadige drypp. Ektefellene kan ha kommet til et punkt hvor de har tilpasset seg en forandring hos partneren og i forholdet, for i neste øyeblikk å kjenne protest og/eller fortvilelse over nye vanskeligheter som oppstår. Opplevelsen har også sammenheng med hvordan tapet blir

tydeliggjort i forhold til andre endringer i egen livssituasjon: «Hadde det vært normalt, ville han ha støttet meg, da jeg ble syk». Dette gjelder også endringer i familieforhold: «Da vi fikk barnebarn var det ekstra vondt at han ikke fikk være bestefar».

I enda større grad enn ved sorg etter dødsfall er det derfor på sin plass å minne om at det ikke er snakk om noen rettlinjert prosess frem mot akseptering. I vårt utvalg viser ikke tapsreaksjonene noen markant tendens til å bli mindre over tid.

Tap og tilknytningsreaksjoner

Som nevnt er tap av fellesskap den type tap som oppleves av flest. Det innebærer tap av vesentlige deler av relasjonen til ektefellen og har betydning for tilknytningen til partneren. Tilknytningsatferd for å gjenopprette tryggheten, f.eks. «klamring», kan anses som en type tapsreaksjoner i denne situasjonen. Det motsatte, å trekke seg tilbake fra partneren, kan også være en type tapsreaksjon der en beskytter seg mot stadige påminnelser om de tap en er utsatt for.

I spm. 9.1.(jf. vedlegg 1) har vi spurt om informantene har hatt trang til å

- holde fast ved og klamre deg til ektefellen,
- overdrive den praktiske omsorgen,
- trekke seg tilbake fra ektefellen,
- holde fast ved et sterkt håp om bedring til tross for reduksjon.

Dessuten omfatter spørsmålet

- om de har tenkt på seg selv og partneren som et «vi», og
- om de har følt uro eller panikk med tanke på at ektefellen ikke lenger kunne stå for det samme som tidligere i forholdet og ivareta de oppgaver han/hun hadde pleid å ha.

Det siste gjelder til dels sterke følelsesmessige reaksjoner, mest i forbindelse med instrumentelle tap. Det er nesten bare kvinner som gir uttrykk for slike reaksjoner, ni kvinner og én mann. Det samme gjelder trang til å overdrive omsorgen, som 11 kvinner og to menn gir uttrykk for. Trang til klamring er det ikke så mange som forteller om, men også her det forholdsvis flere kvinner enn menn (hhv. fem og én). Kvinner gir også i større grad uttrykk for å trekke seg tilbake (hhv. ni og én).

Redusert «vi-følelse» over tid kan være uttrykk for en form for følelsesmessig tilbaketrekning. De fleste gir uttrykk for en slik følelse i minst ett intervju. Vi-følelsen avtar imidlertid for mange; fire menn og fem kvinner gir

inntrykk av at den har blitt svekket gjennom forløpet. Selv om det her må tas forbehold om små tall er det interessant å merke seg at svekket vi-følelse viser sammenheng med mindre trang til både å trekke seg tilbake og til å holde fast ved et sterkt håp om bedring. Det virker som forholdet roer seg når en gir slipp på den sterke vi-følelsen. Det kan forstås dit hen at en ikke vektlegger samhold og samhørighet så sterkt som tidligere. Da trenger en kanskje ikke rive og slite i båndene til partneren eller forvente det «umulige» av den som er rammet av demens. De fleste legger likevel vekt på at de vil gjøre det beste for sin partner, men de merker at de mer sier «jeg» når de tar avgjørelser. En kvinne fortalte at hun nå snakket om *sin* hytte. «Jeg må få reparert taket på hytta mi.» En annen fortalte at hun i alle år hadde skrevet både mannens og sitt eget navn på gaver og blomsterhilsener til slekt og venner. Nå, etter at ektefellen hadde vært på sykehjem i flere år, grep hun seg i å skrive bare eget navn på de fleste slike hilsner.

Et sterkt håp om bedring kan være et uttrykk for en protestholdning, i hvert fall hvis den vedvarer lenge. Det er ti personer som forteller om et slikt håp, men i det siste intervjuet er det bare to som fortsatt, og nå bare «delvis», har trang til å holde fast ved et slikt håp.

De aller fleste gir uttrykk for minst en av de seks typene reaksjoner som er skissert i spm. 9.1., og 14 har nevnt mer enn én type reaksjon. Det er en tendens til færre slike reaksjoner etter hvert, men det er varierende individuelle mønstre over tid. Noen forteller at de f.eks. har den samme trangen til å holde fast ved ektefellen ved flere intervjutidspunkter, mens andre opplever at dette endres gjennom prosessen. For tilbaketrekning er det tydelig at dette kan gå begge veier. Noen som føler trang til å trekke seg tilbake under vanskelige og urolige perioder, kan fortelle at de ikke føler det slik lenger når ektefellen har kommet inn i en roligere fase, selv om de er mer direkte hjelpetrequende. Andre trekker seg mer tilbake når de ikke lenger føler grunnlag for gjensidig kontakt. Slik vi har spurt om tilbaketrekning er det uttrykk for et aktivt forsøk på å beskytte seg selv og ikke bare et uttrykk for at en i mindre grad trenger å holde fast ved ektefellen. En deltaker som ga uttrykk for trang til å klamre seg til ektefellen, sa samtidig at han etter hvert måtte beskytte seg ved å trekke seg noe tilbake i perioder for å overleve selv.

Tap, men likevel relasjon

Når vi har fulgt ektefellene gjennom partners demensutvikling, har vi blitt delaktige i mange former for tap av fellesskap. Samtidig vektlegges ofte betydningen det fellesskap som tross alt finnes og små tegn på tilbake-melding fra parter som kan bekrefte en viss form for gjensidighet fortsatt.

Gudrun som tok mange tunge tak med sin pleietrengende mann hjemme, fortalte at hun savnet alt de kunne dele og gjøre sammen tidligere. Samtidig understreket hun betydningen av det fellesskapet som fantes fortsatt. Gjennom blikkontakt virket som han satte pris på henne. Dessuten ga hans tilstedeværelse henne en opplevelse av stabilitet og fellesskap tross alt. Dette ble et savn da han flyttet til sykehjem: «Jeg syntes det var bedre da jeg hadde han hjemme, for da visste jeg at han var her liksom. For da satt han i stolen der og når jeg kom hjem fra butikken eller hvor jeg hadde vært, så visste jeg at han satt der liksom. Det ble annerledes da han kom på sykehjemmet. Når jeg gikk derfra så kom jeg jo hjem alene.» Hun forteller at det var vondt å gå fra mannen på sykehjemmet. «Han var glad når jeg kom. Når jeg gikk, så glante han sånn etter meg. Det var vondt å gå». Etter mannens død understreker Gudrun sterkt sitt savn av en å gå til. «Før visste jeg jo at han var der og at jeg kunne gå dit når jeg ville.» I den siste tiden satt hun ved sengen hans. Hun klappet og strøk han og følte at hun roet seg der sammen med ham. «Når han sover leser jeg, men da ser han meg når han våkner.» En skal derfor være forsiktig med å fastslå ut fra ytre kriterier når grunnlaget for fellesskap er borte.

Det kan være stor fellesskapsfølelse også blant ektefeller som opplever store tap på dette området. Dette kan sees som en måte å sørge over bit for bit av forholdet og resignere på mange områder, samtidig som det aktuelle forholdet med de muligheter og begrensninger det innebære fyller mye av tilværelsen for ektefelle. Det gjelder både tidsbruk og opplevelse av mening.

Aslaug er et eksempel på at ektefellers tapsreaksjoner kan veksle gjennom demensprosessen. Aslaug hadde et våkent blikk for forandringen i forholdet og egne reaksjoner. Hun la vekt på å snakke om og bearbeide egne tapsopplevelser og reaksjoner. For å tydeliggjøre en av mange prosesser vi har fått være med på er noen hovedtrekkene i denne utviklingen skildret nedenfor.

- Da mannens demensutvikling startet, ble hun først rådvill for sin egen del: *Hva er det du gjør mot meg?* Hun ble fortvilet over det hun oppfattet som tilbaketrekning og manglende interesse fra mannens side i forhold til henne.
- Hun vendte imidlertid raskt blikket mot mannen, stilte spørsmål ved hva som var i ferd med å skje med han og søkte hjelp for å finne ut av dette. *Hva er det som skjer med deg?*
- Da mannen fikk demensdiagnosen stilte hun opp 100 prosent for å hjelpe ham. *Jeg skjønner at du har det vanskelig. Jeg skal hjelpe deg alt jeg kan.*

- Hun hjalp ham lenge og mye. Mannen ble pleietrengende og måtte etter hvert på sykehjem. Da kunne hun si: *Jeg føler meg tappet og utmattet.*
- Hun besøkte mannen ofte, men følte etter hvert at hun måtte prøve å trekke seg noe tilbake og tenke fremover for sin egen del. Hennes opplevelse var: *Alt vi hadde sammen er jo borte.*
- Hun satset på å orientere seg utad gjennom sine engasjementer i jobb og fritid og hun følte at hun hadde greid å løsrive seg en del fra mannen. *Jeg besøker han kanskje litt sjeldnere nå.*
- Da det inntrådte en forverring i hans tilstand ble det imidlertid tydelig for henne at hun var redd for å miste ham. Hun kjente : *Enda så svekket du er, så er jeg glad i deg. Jeg skal ikke svikte deg nå.*
- Hun fulgte mannen til tett opp til han døde. Etterpå kunne hun si: *Nå er jeg glad for at jeg stod ved hans side til det siste. Nå kan jeg tenke tilbake også på tiden før sykdommen - og på fremtiden.*

For hjelpere og de som står rundt kan det være nyttig å minne seg selv om at følelsene kan veksle avhengig av hvor en står i prosessen og avhengig av hvor sliten en er. Opplevelsen av nærhet kan gå i bølger. En kan som regel ikke sørge seg ferdig med et viktig forhold så lenge personen lever. Som ved sorg, beveger en seg i et kupert fjellandskap der det veksler med overblikk og dype daler. Pårørendes opplevelser og hvordan de satser på forholdet kan endres underveis, uten at dette følger noen oppskrift som er lik for alle.

Som vi kommer tilbake til i kapittel 8, kan partners demensutvikling også innebære «gevinster» på den måten at en får positiv tilbakemelding gjennom å være en god omsorgsgiver eller gjennom å utvikle økt selvstendighet. I noen tilfeller kan demensutvikling også medføre at partneren forandrer seg i retning av å bli mindre dominerende og lettere å ha med å gjøre på den måten. Så lenge forhold er i forandring ligger det også en mulighet for at de endringer som oppstår kan innebære gevinster. Erfaringene kan gi ny forståelse og kunnskap. Ikke minst i en demensutvikling, der tapene for individer og relasjoner er så iøynefallende, er det viktig å være oppmerksom også på disse mulighetene.

Oppsummering

I dette kapitlet har vi diskutert hvordan demensutviklingen oppleves som et tap, hvordan ulike reaksjonsmåter kan forstås som tapsreaksjoner og den særlige utfordring som ligger i det å gradvis miste en person som fortsatt lever: «Det er jo som om jeg er enke, men at mannen min er i live».

Ved en demensutvikling vil begge parter i parforholdet oppleve tap. Ektefeller forteller ofte at de synes det er vondt å være vitne til partnerens hjelpeløshet. De reagerer både på egne tap i forhold til partneren og på vegne av partneren. De forandringene som inntreffer, kan forstås som et gradvis tap av meningsfylt interaksjon, av forutsigbarhet, sammenheng og fellesskap. Samtidig med at ektefellen kan oppleve å miste «personen» de giftet seg med, blir de nærmere bundet til partneren gjennom hans/hennes avhengighet og behov for hjelp og tilsyn. På samme måte som demensprosessen vil også sorgprosessen for begge parter skje gradvis. De to prosessene er ikke nødvendigvis synkroniserte, og preges av og preger dermed relasjonen på ulike måter. Noen par kan, i hvert fall i perioder, dele erfaringer og støtte hverandre. I andre par blir dette vanskelig både ut fra hvordan hver og en av dem reagerer og på grunn av sviktende kommunikasjon.

Nesten alle intervjupersonene i undersøkelsen gir uttrykk for tapsopplevelse for egen del i forbindelse med partners demensutvikling. En fellesnevner er tap av fellesskap. Det er knyttet til ulike aspekter av forholdet, til gjensidighet og hva partene kunne gjøre sammen. Tapet rammer derfor både mulighetene til å dele fortid, nåtid og fremtidsperspektiver. Mange understreker tapet av partneren «som person» med de spesifikke kvaliteter og egenskaper vedkommende hadde. Andre vektlegger mest hva partneren tidligere hadde kunnet bidra med overfor dem og ved å utførte viktige gjøremål til beste for fellesskapet. Bundethet og redusert frihet representere også et tap for mange ektefeller.

I utvalget er det bare fire personer som ikke gir uttrykk for tapsopplevelse i forbindelse med demens hos partner. Av disse er det to personer som knytter dette til at de har opplevd vanskeligere situasjoner med tap og skuffelser i forholdet tidligere. Tap av fellesskap skjedde før demensutviklingen.

Vi finner igjen de samme tapsreaksjonene hos ektefellene i vår undersøkelse som ved sorg etter dødsfall; benekting, protest eller sinne og depressive reaksjoner. Over tid er det ikke noe klart mønster for endring i tapsreaksjonene. Ved demens må tapsreaksjonene forstås på bakgrunn av at det ikke er snakk om et fast tidspunkt der tapet skjedde. Demensutviklingen kan oppleves som et ras av forandring eller som stadige urovekkende drypp. Ektefellene kan ha kommet til et punkt hvor de har tilpasset seg en forandring hos partner og i forholdet, for i neste øyeblikk å kjenne protest og/eller fortvilelse over nye vanskeligheter som oppstår. Slik kan også opplevelse av tap og «fellesskap tross alt» fluktuere.

Det er små forskjeller i hvilke typer tap som trekkes fram av hhv. menn og kvinner. Resultatene viser noen tendenser til forskjeller i reaksjonsmåter, ved at kvinner oftere gråter og synes mer nedfor og fortvilet. De reagerer sterkere følelsesmessig på instrumentelle tap og på utrygg tilknytning til partneren.

5. Tilknytning, relasjonskontrakt og samspill

*Du vet, alt blir jo annerledes,
men vi har jo holdt sammen i nesten 50 år...*

Omsorg forutsetter en relasjon mellom to parter. Ved demensutvikling i et parforhold blir den ene part mest definert som omsorgstrengende, mens den andre blir omsorgsgiver. Likevel forblir selve forholdet mellom partene vesentlig for å forstå opplevelsen av situasjonen og motivasjonen for å yte omsorg. Haaning (2002) viser til at konsentrasjonen om belastninger (byrdeparadigmet) er blitt utsatt for stigende kritikk i omsorgsforskningen. Begreper som stress, belastninger og byrde kan bli tingliggjort og undersøkt på en måte som er atskilt fra den måten mennesker lever sitt liv på (Twigg & Atkin 1994). Også Swane (1996) stiller seg kritisk til at omsorgsgiving ofte ensidig blir sett fra omsorgsgivers synsvinkel. Relasjonsperspektivet kan lett bli borte. I par og familier er omsorgsgiving basert på et tilknytningsforhold med en lang forhistorie. For en pårørende er ikke omsorgsmottaker bare en ytre stressor som skal mestres. Haaning (2002) understreker at demenssymptomene er en del av personen som sådan. Derfor blir forholdet mellom partene viktig også når en skal forstå hvordan det virker inn på folk å gi omsorg til nærstående.

Zarit et al.(1998) konkluderer med at en allerede vet at omsorgen kan være belastende og at stress og belastning og deres årsaker er multidimensionelle. En må bakenfor disse generelle begrepene i videre forskning på dette feltet. Det dreier seg ofte om komplekse relasjoner og det skjer endringer over tid. Det er heller ikke bare snakk om belastninger i omsorgsrelasjoner (Nolan et al. 1996). Det er behov for å forstå mer av dynamikken og hva som skjer mellom partene også etter at den ene part er blitt definert som hjelpetrengende. En slik forståelse av relasjoner må omfatte hva som er formålet og meningen med det partene gjør (Bowers 1987, Neufeld & Harrison, 1995). Det blir viktig å forstå hva som fungerer som drivkrefter og motivasjon i forhold som blir dramatisk endret gjennom en demensutvikling.

I dette kapitlet skal vi nærme oss samspillet i parforhold med demens gjennom begreper som tilknytning, relasjonskontrakt og samspillskvalitet (omsorgsatferd). Målet er å bidra til økt forståelse både for dynamikken i det

samspill som foregår mellom partene og for reaksjoner på kontinuitet og brudd i samspillet mellom partene.

Tilknytning

Tilknytning var et sentralt begrep fra starten av prosjektet. Tilknytningsatferd er definert som all atferd som har som mål å oppnå eller holde fast ved en ønsket nærhet til et annet menneske (Bowlby 1969). For personen med demens kan klenging og søken etter mor, forstås som tilknytningsatferd i en utrygg situasjon (Miesen 1992). En som utvikler demens vil ha behov for hjelp, støtte og trygghet fra ektefellen og andre nærstående. Siden demens innebærer omfattende tap og omstillinger også for nærstående, startet vi med spørsmål om hvordan ektefellens tilknytningsbehov ble truet av partners demensutvikling. Ut fra Bowlbys teori vil utrygg tilknytning medføre ekstra sårbarhet ved tap. Vi fant ulike profiler av sårbarhet som kunne assosieres til utrygg tilknytning (Ingebretsen & Solem 1998). Selv om tilknytning er klassifisert på ulike måter (Griffin & Bartholomew 1994) og er kartlagt både hos barn og voksne (Bowlby 1980, Crittenden 1992, Main & Solomon 1986, Maysless 1996), hos eldre (Antonucci 1994, Cicirelli 1991, Magai et al. 2001), og i parforhold (Berman et al. 1994, Hazan & Shaver 1987), forbinder mange fortsatt begrepet mest med det fundamentet som er gitt gjennom tidlige barndomserfaringer. Tilknytningsstil er å forstå som en relativt stabil tilnæringsmåte som den enkelte bruker i sosiale relasjoner. Tilknytningsstil er klassifisert på mange ulike måter. Et hovedskille går mellom trygg og utrygg tilknytning. Det noen kaller «secure» (Ainsworth et al. 1978, Bartholomew & Horowitz 1991) kaller Crittenden (2000) integrert eller balansert stil. Dette innebærer at personen kan oppfatte situasjoner på en realistisk måte og har tilgang til adekvate kognitive og affektive reaksjonsmåter som gir grunnlag for god mestring. Tilknytningsstiler utviklet på bakgrunn av utrygg tilknytning er også av to hovedtyper; «dismissing» og «preoccupied». En «dismissive» (avvisende) stil innebærer at en mest anvender kognitive reaksjonsmåter og skjærer seg mot (avviser) negative affektive reaksjoner (glatter over, benekter, idylliserer). En «preoccupied» (overinvolvert) stil er preget av affektive reaksjoner (sinne, forurettelse) og mindre strukturert tenkning. De «overinvolverte» er opptatt av nære relasjoner, mens de «avvisende» holder mer distanse til andre mennesker. Crittendens system omfatter 13–15 undergrupper, inklusive tilknytningsstiler som faller utenfor normalområdet ved at virkelighetsoppfatningen og reaksjonsmåtene er sterkt forstyrret. Vi skal ikke gå nærmere inn på dette her, men understreke at de ulike tilknytningsstilene vil ha betydning for mestringen av ulike situasjoner.

Det vil variere hvor godt stillen passer til den aktuelle situasjonens krav. De beste forutsetninger for å mestre varierte situasjoner ligger i en balansert stil.

Crittendens (2000) «Dynamic Maturational Model» åpner for erfaringsbaserte endringer i stil. Når vi treffer folk sent i livet, vil de ha hatt mange muligheter til slike endringer. Også forandringer i livssituasjon knyttet til partners demensutvikling vil kunne avstedkomme endringer. Det kan bli nødvendig med omfattende retilpasning av tilknytningsstil og tidligere mønstre kan settes helt ut av spill. Situasjonen i seg selv er så utrygg at også tidligere mestringsmåter som er basert på trygg tilknytning kan være utilstrekkelige. I det minste i en periode kan ubalanserte tilknytningsmåter som benekting eller klenging bli nødvendige. «Adult Attachment Interview» (AAI)(Crittenden 1998) viser at ektefellene har ulike former for tilknytningsstil. AAI er bare benyttet på et delutvalg. Av disse er det få som synes å ha en gjennomført balansert tilknytningsstil, slik den kommer til uttrykk i den aktuelle situasjonen der de lever med en demensrammet partner. Vi har ikke informasjon om tilknytningsstilen før demensprosessen satte den på prøve, og vet derfor ikke hvilken individuell stil de i utgangspunktet var preget av da partnerens demensutvikling startet. Derimot har vi opplysninger om den «kontrakten» ektefellene har levd etter før demensen oppsto. Slike kontrakter regulerer samspill, rollefordeling og tilknytningsformer mellom ektefellene, Ved å ta utgangspunkt i kontraktene og kontraktsbrudd demensen medfører, fokuserer vi mer på relasjonen enn på de individuelle tilknytningsstilene. Et annet uttrykk for tilknytningen mellom ektefellene ser vi i det Kunce & Shaver (1994) har kalt omsorgsatferd, som illustrerer samspillskvaliteten i omsorgssituasjonen. I denne rapporten har vi derfor lagt vekt på relasjonen mellom partene, slik det framgår av kontrakt, kontraktsbrudd og omsorgsatferd, i stedet for å ta utgangspunkt i ektefellenes individuelle tilknytningsstil. En annen grunn til at vi ikke kommer mer inn på tilknytningsstilens eventuelle betydning for belastninger, mestring, tilpasning og samspillskvalitet er at vi ikke hadde anledning til å bruke det tidkrevende Adult Attachment Interview på mer enn åtte personer og at utilstrekkelig reliabilitet gjorde det vanskelig å skille stilene sikkert fra hverandre. Hovedinntrykket er at omsorgsgivernes tilknytningsstil framstår svært sammensatt og at mange bruker et bredt spekter av tilnæringsmåter slik at sammenhenger mellom tilknytningsstil og tilpasning ikke blir tydelige.

Relasjonskontrakt

Med *relasjonskontrakt* mener vi et sett av forventninger og eksplisitte og implisitte avtaler som regulerer forholdet. Forventningene kan være mer eller

mindre rigide eller fleksible. Det er rimelig å se en forbindelse mellom hvor desperat ektefeller trenger at deres partnere fyller gitte funksjoner og oppgaver og hvordan de reagerer på forandringer i forholdet. Ut fra en slik tankegang, kan en forvente at en tilknytningsstil basert på utrygg tilknytning i utgangspunktet gjør ektefellen mer sårbar. Samtidig er omstillingen ved demens i praksis så omfattende at alle ektefeller, uansett tilknytningsstil, kan oppleve store utfordringer. I en så utrygg situasjon settes personlig stil og samspillmønster på prøve. Det er ikke gitt at personer som har forventning om gjensidighet og dialog er de som klarer omstillingen best. De opplever store kontraktbrudd. Også her kan en ha nytte av Kitwoods (1999) understreking av hvordan opplevelse av personstatus må forstås ut fra forhold til andre. Når individets personstatus blir truet gjennom en demensutvikling, blir det avgjørende hvordan den kan opprettholdes gjennom samspill med andre. Dette stiller store krav til omgivelsene. Disse kravene øker under demensprosessen, samtidig med at forventninger til hva som er mulig å oppnå må reduseres. Det er derfor rimelig også å rette søkelyset mot de mennesker som utgjør det mellommenneskelige miljø for personer med aldersdemens og spørre seg om – ikke bare hvor godt de kan klare å opprettholde kontinuitet og identitet for den demensrammede, men hvordan de selv reagerer på de forandringer og begrensninger demensen medfører for dem i deres egne «interpersonlige prosesser».

Når en forholder seg til par, familier og personell som opplever demens på nært hold, kan det være funksjonelt å operere med begreper som forventninger og kontrakt heller enn tilknytningsstil, også fordi disse begrepene er mer virkelighetsnære for folk flest. En vender blikket mot samspill og hva begge parter forventer av hverandre. Forventninger kan endres underveis (prosessperspektiv). De kontraktbrudd som skjer i forholdet ved demens vil avhenge både av hvordan kontrakten har vært definert og hvilket samspill som er mulig å få til i den aktuelle situasjon (dynamikk).

Kontraktendringer

I parforhold mellom voksne er det ulike former for kobling mellom partenes tilknytningsstil. Som regel kan partene skifte på å spille rollen som den sterkeste. Det er ideelt sett et gjensidig forhold mellom to likeverdige og ansvarlige parter. Ved aldersdemens blir denne muligheten til veksling og fleksibilitet i rollene brutt. Den som blir definert som omsorgsgiver får rollen som «den sterkeste» uansett hvordan forholdet tidligere har vært definert. Dette kan innebære større eller mindre brudd i forhold til tidligere. Med kontrakt menes, som nevnt, et sett av forventninger og eksplisitte og

implisitte avtaler som regulerer forholdet. Ved begynnende aldersdemens er forventningene basert på forholdet slik det har vært. Forventningene til partneren er ofte implisitte og de blir kanskje ikke tydelige før en innser at en har mistet noe en har tatt for gitt.

Brudd på forventning om gjensidighet vil i større eller mindre grad gjelde alle, men mye avhenger av hvordan partene tidligere har samhandlet og hva de har «trengt hverandre til». Noen ektefeller synes å bli mer rammet av partners demens enn andre. I litteraturen om tap og tilknytning har dette blitt sett i forhold til individuell tilknytningsstil og trygg vs. utrygg tilknytning. Vi legger her vekt på samspillet og partenes forventninger til hverandre, slik de forteller om det. I vår undersøkelse ser vi eksempler på tre typer av «kontrakter» der ektefellene syntes å ha hatt ekstra sterke og kompromissløse forventninger til partners rolle i utgangspunktet. Ut fra informantenes egen beskrivelse virker det som det har vært en ubalanse i forholdet og at disse forventningene er knyttet til betingelser for at ektefellen selv skal føle seg trygg. Kontraktbrudd i forhold til slike «krav», blir ekstra tydelig ved demens, der det blir åpenbart at partner ikke lenger klarer å innfri de etablerte forventningene.

På den andre siden viser erfaringer fra prosjektet at det også kan bli ekstra vanskelig å forholde seg til partners demensutvikling der forholdet mellom partene har vært balansert og der det har vært stor grad av tillit, åpenhet, dialog og gjensidighet. Det bruddet som oppstår i samspillmønsteret ved en demensutvikling, kan gjøre ektefellen ekstra sårbar.

Nedenfor vil vi konkretisere fire typer kontraktbrudd. De tre første gjelder forventninger som syntes å være basert på en ubalanse i forholdet i utgangspunktet. Den fjerde er basert på de sviktende forutsetninger for gjensidig dialog som demensutvikling medfører og som kan ramme par som har praktisert åpen dialog spesielt hardt. Vi gir her eksempler som illustrerer disse kontraktstypene, uten at vi dermed har prøvd å presse alle intervjupersonene inn i disse malene eller kode alle ut fra kriterier for de ulike kontraktstyper. Noen har elementer fra mer enn en kontraktstype, og hvilken type kontraktsbrudd som er mest framtrødende kan variere med situasjonen og over tid.

1. Forventning om at partneren skal være trygg og sterk og se ens egne behov (avhengighetskontrakt)
2. Forventning om at en skal ha en fast struktur og klare grenser i forholdet uten sterk følelsesmessig nærhet (avstandskontrakt)

3. Forventning om at «vi-et» i forholdet er overordnet. For å få bekræftelse på at partene hører sammen, kan ektefeller i slike tilfelle strekke seg svært langt for å være tilgjengelige for sin partner under demensutviklingen og bevare en stor grad av nærhet (fellesskapskontrakt).
4. Forventning om åpen dialog. Partene har et gjensidig forhold preget av en fleksibel veksling mellom nærhet og distanse (dialogkontrakt).

Avhengighetskontrakt

I denne kontrakten ligger det en forventning til partner om å være tilgjengelig for ektefellens behov for trygghet og å representere styrke å støtte seg til.

Ingeborg forteller at hun mye har vært plaget av angst, blant annet greide hun ikke å benytte offentlig transport. Mannen har vært en viktig støtte for henne. Han kjørte henne dit hun skulle og ordnet med innkjøp. Denne tryggheten raknet når han ble mer og mer hukommelsessvekket. Han mistet sertifikatet. De ble henvist til å være hjemme sammen det meste av tiden. Hun understreket at hun alltid hadde kunnet stole på ham. Han var en stø og pålitelig mann. Nå kunne han plutselig få for seg at han måtte «ordne» ting med huset og eiendommen. Det skjedde tilsynelatende uten mål og mening. Han klatret opp på taket for å reparere pipen, falt ned fra en stige osv. Tryggheten som var knyttet til mannen, ble dermed i stor grad erstattet av uro og upredikerbarhet ved at han fulgte sine innfall uten å klare og vurdere risiko, ha begrep om oppgavenes omfang eller fullføre dem. «Han henter redskap og bare holder på i blinde». Hun mistet både trygghet og støtte. «Det er forsmedelig at han ikke klarer ting. Før klarte han jo alt. Jeg kunne bare si at det bildet skal henge der, flytt dette skapet osv. Men det har forandret seg over mange år nå, så det er bare dumt av meg å be ham om noe, men noen ganger glemmer jeg meg eller tenker at han får prøve seg, men det går ikke.» I tillegg til at han ikke kunne ta ansvar for oppgaver og hjelpe henne, ble det ekstra utrygghet forbundet med hans uforutsigbare atferd. «Hele dagen er det mye som blir feil: Hvorfor gjør du det?!» Hun ble anspent og urolig for at han skal skade seg, ødelegge noe eller skape ubehagelige situasjoner ved å kjeft på nabobarna. Derfor er hun stadig på vakt. «Hvor er du nå?». Hun kaller seg selv en «streng mamma». Hun forteller at hun snakker irettesettende og irriterer seg over at han søler på klærne og ikke vet hvordan kan skal gjøre de enkleste ting. «... og så skulle jeg jo være en kjærlig og snill hustru da, men jeg behandler ham og betrakter ham som hjelpeløs». Ingeborg forteller om hvordan dette sliter på henne. «Jeg har kronisk dårlig samvittighet, fordi jeg blir sint....det er nesten så jeg har lyst til å gi opp mange ganger.» Hun forteller om andre vonde opplevelser hun har hatt de siste årene. Da har det blitt veldig tydelig at mannen ikke kunne

støtte henne eller dele hennes tanker og følelser. «Han syntes liksom ikke det gjorde noe at venninnen min døde». Hun savner bekræftelse fra ham på at han kan se henne og støtte henne. «Han er veldig satt tilbake. Det at vi ikke kan snakke sammen, det er vondt. Vi sitter ved frokostbordet, jeg prater og gjør det pent med lys for at han skal bli litt fornøyd, så sier han bare: 'Nå er det 6 grader' og så snakker jeg og han sier: Nei det har ikke forandret seg, det er 6 grader'. Det sier han midt i setningen, hører ikke og ser ikke på meg en gang og jeg sier: 'blås i de gradene og snakk med meg i stedet', men han forstår ikke det.» Kontrasten til den sterke, trygge og omsorgsfulle mannen hun forelsket seg i som ung og som hun har levd hele livet sammen med, blir stor. Selv om hun prøver å minne seg selv på at hun ikke kan vente støtte fra mannen, er det vanskelig å gi slipp på de forventningene, når angsten kommer krypende.

Det er naturlig at ektefeller forsvarer seg mot å innse hvilke begrensninger demensutviklingen medfører, når de i stor grad har trengt det partneren stod for. De kan håpe på bedring eller forsøke å motarbeide demenssymptomene. Dette kan bety at de gjentatte ganger prøver å få partneren til å forstå eller klare noe som blir for vanskelig.

Samtidig er det selvfølgelig vanskelig for en person som gjennomgår en demensutvikling å leve opp til forventninger om å være trygg og sterk. Det innebærer frustrasjon og opplevelse av hjelpeløshet for begge parter. En ektefelle som føler behov for å ha en partner å lene seg mot vil før eller siden oppleve at de møter veggen. Reaksjonene kan være protest, angst og sinne. En kvinne som fikk panikk da hun opplevde at partneren ble glemsom og «upålitelig» forteller at hun skrek ut til ham: «Du kan ikke ta deg av noe lenger (underforstått ikke meg heller). Hvorfor gjør du dette mot meg?»

Slike sterke reaksjoner kan forstås på bakgrunn av forventninger om å ha en «sikkerhetsvakt» ved sin side. Det virker paradoksalt, frustrerende og forvirrende med en forvirret sikkerhetsvakt. Det krever en stor snuoperasjon å selv skulle stå for det trygge og stabile i forhold til den som har vært ens støttepilar i livet. Kanskje må ektefellen helt bokstavelig talt hente hjem en partner som har gått seg bort. Ingeborg som selv trengte hjelp og støtte for mange plager og som var redd for å besvime når hun så blod, måtte gjentatte ganger, plastre mannen for skader han pådro seg, kontakte legevakt og være hjelper for ham.

I slike tilfeller kan ektefeller streve med å forsøke å realitetsorientere partneren tilbake til det normale eller «vekke» ham eller henne opp. «Du må da forstå...». Som vi skal komme tilbake til under intervensjon må slike utspill forstås på bakgrunn av ektefellens sårbarhet og vansker med å godta

situasjonen. Dette avhjelpest ikke på noen enkel måte av informasjon om hvordan det er best for partneren at de forholder seg. En understreking av partners «pasientrolle» og dem selv som «ansvarlig behandler» vil kunne forsterke angsten og følelsen av hjelpeløshet. Samtidig kan det for noen skje en utvikling i retning av større selvstendighet og økt selvtillit, når en ser at en klarer oppgaver en ikke trodde var mulig. Dette skjedde for Ingeborg. Vi kommer tilbake til slike mer positive konsekvenser av omsorgsarbeidet i kap. 8.

Avstandskontrakt

Denne kontakten regulerer forholdet slik at det ikke blir for tett og nært. Når balansen blir truet, kan ektefellen reagere med signaler som kan forstås som et budskap om at «Jeg er ikke tilgjengelig for deg. Ikke kom for nær. Forstyr ikke min uavhengighet.»

Hvis et forhold er basert på en nøye regulert avstand og et predikerbart livsmønster, vil forandringer hos den demensrammede og forholdet oppleves truende. Den faste strukturen på hvordan ting pleide å være og dermed kontrollen blir forstyrret. En mann som hadde levd i et «tradisjonelt ekteskap» understreket at de hadde hatt hver sine oppgaver. Han hadde vært vant til at kona holdt orden i hjemmet og klaget på at «Her er det ikke orden på noe lenger». I slike tilfelle kan det virke ekstra provoserende hvis den demensrammede gjennom sin atferd virker forstyrrende og påtrengende. Ved spørsmål og krav om tilgjengelighet vil den demensrammede bryte med tidligere definert avstand i forholdet. Dette rammer også ektefellens trygghetsfølelse, men det uttrykkes ofte mest som trussel mot uavhengighet. «Det er ikke en gang mulig å få lese avisen i fred». Spørsmål og hjelpebehov kan virke som en sterk provokasjon fordi de fordrer tilgjengelighet og forstyrrer uavhengighet. Også i slike tilfelle vil stadige påpekninger og kjefting kunne representere ektefellens forsøk på å argumentere den demensrammede tilbake til det normale. Dette kan gjelde på tross av at de rent fornuftsmessig innser at det ikke hjelper. Når partneren blir oppbrakt eller reagerer med klamring, kan dette virke som en rød klut og trangen til å skape avstand ved å skyve den andre part fra seg eller trekke seg tilbake er ofte tydelig.

Karl forteller at han og kona i stor grad hadde holdt på med hver sine aktiviteter og at de som han sa «ikke hadde pleid å gå og tråkke i føttene på hverandre». De hadde en arbeidsdeling som begge var komfortable med inntil kona begynte å bli tiltagende glemsom. Han var utsatt for et ulykkestilfelle med et lengre sykehusopphold og langvarig rehabilitering. Da han kom hjelp var konas tilstand markert forverret. «Jeg

kunne nesten ikke gå og hun greide ikke en gang å koke poteter». Han måtte hjelpe henne og lete etter tingene hennes. I stedet for å dra ut på tur satt han som fanget og fikk ikke en gang være i fred på toalettet. I dette eksemplet var det tydelig at nærhet–distanse-balansen i forholdet var forrykket og at de to slet mye på hverandre. Ekstra uheldig var det at dette skjedde på et tidspunkt med lite overskudd også fra hans side.

Som vi skal komme nærmere inn på under intervensjon, kan begge parter ha nytte av å få mer distanse inn i forholdet. I dette tilfelle skjedde det ved at kona fikk dagsentertilbud og at han fikk et rehabiliteringstilbud for sin egen del. Han uttrykte tydelig at hovedmålet for ham hadde vært å overleve og at han hadde hatt lite overskudd til å tenke ut fra konas situasjon. Han var i stand til å slappe av når han visste at hun ble tatt godt vare på av andre. Særlig gjaldt dette når han selv var opptatt med noe utenfor hjemmet, slik at han slapp å bli minnet om henne. Til en viss grad kunne han nyttiggjøre seg informasjon om aldersdemens. Det hjalp ham å tenke at hun reagerte ut fra sin egen opplevelse av sårbarhet og at hun prøvde å beskytte sin vaklende selvfølelse ved å understreke at hun kunne ha klart seg bedre på egen hånd. På den måten klarte han å forhindre en del negative spiraler med krangel og beskyldninger, men det var en labil balanse.

Et annet eksempel er Terje, som hadde levd i et ekteskap der: «Vi har gått hver våre veier.» Forholdet hadde vært preget av lite felles interesser. Når det gjaldt uenighet og uoverensstemmelser, sa han: «Vi var uenige før også, men da kunne vi finne en løsning. I det senere har det dratt på seg mer og mer». Terje understreket at det var for sent å gjøre noe med forholdet nå. Han følte en sterk forpliktelse til å bli hos henne, fordi hun trengte ham. I den første fasen av demensutviklingen greide han å etablere en balanse og trygge rammer for begge parter ved å legge vekt på faste rutiner som regulerte forholdet. Han fortalte at han hadde overtatt det meste av oppgaver i hjemmet. Han hadde resignert i forhold til hva det var mulig å snakke om og planlegge sammen med kona, men la vekt på å legge til rette for henne. Hun var takknemlig og syntes han var flink. Selv om han savnet «normal» kontakt og syntes situasjonen var trist, la han vekt på rammen om dagliglivet tross alt fungerte. Hun sov godt og han hadde god tid for seg selv. Han hadde frokosten klar når hun stod opp. Hun brukte lang tid på påkledning og med å «vaske og ordne med sine ting». Hun kunne holde på i timevis for seg selv. Ved at hun var relativt tilbaketrukket og han kunne stole på at hun ikke gikk hjemmefra på egen hånd, hadde han mye tid til å holde på med egne sysler og han kunne være hjemmefra noen timer om gangen. Han la vekt på å få impulser utenfra og få brukt seg selv i andre kontaktforhold og oppgaver. På spørsmål om situasjonene gikk ut over egen helse, svarte han ved første intervju: «Nei, den gjør ikke det fordi

jeg presser gjennom at jeg skal gå ut, gå turer, gå på møter og fortsette i samme tralten. Jeg setter meg ikke hjemme i sofaen fordi om kona ikke er slik hun har vært før.»

Ved at han hadde redusert forventningen til hva hun skulle bidra med og ved at hun overholdt den kontrakten de hadde for nærhet og avstand i forholdet, fungerte dagliglivet på denne måten i flere år. «Vi spiser sammen, ser på tv og går noen ganger en tur. Mer blir det ikke». Han understreket at hun hadde respekt for ham og hans beslutninger. «Hun respekterer meg fullt ut, så hun tør ikke gjøre noen ting som går meg imot.» Situasjonen ble endret etterhvert. Hun ble mer hjelpetrengende og krevende og samtidig mer kritisk. Han opplevde henne som svært sårbar og følelsesmessig ustabil. Han beskrev etterhvert at det ble nesten uutholdelig og «ikke fred å få» i hjemmet. Samtidig ble han bundet til hjemmet ved at hun trengte tilsyn. Dette slet fælt på ham og det ble mye uro og uoverensstemmelser den siste før hun flyttet til sykehjem. Der fulgte han henne opp med mye besøk og la stor vekt på at hun skulle ha det bra. Når andre tok seg av det daglige tilsyn og stell, var det lettere for han å leve opp til sine idealer om å legge forholdene best mulig til rette for kona. Han fikk mulighet til å ta seg inn igjen, hvile og også få andre impulser. Ut fra en forståelse av kontrakten i forholdet, synes det å være av betydning at han fikk større muligheter til å regulere når han kom og gikk. Han kunne gi god kontakt når han slapp å føle at han var fullstendig bundet. Dette var en kontroll han hadde behov for. Han fortalte åpent at det å være bastet og bundet og samtidig måtte forholde seg til så mye følelsesmessig uro, nesten var mer enn han hadde kunnet klare.

Eksemplene viser at for ektefeller som legger vekt på å opprettholde en stabil struktur uten for stor grad av nærhet i forholdet, avhenger muligheten til balanse mye av atferden til den demensrammede. Noen demensrammede kan lett bryte kontrakten, overskride grenser, unnlate å holde orden på sine ting og bli invaderende. Andre kan bli tilbaketrukket, sysle med sine ting og tilpasse seg på rimelig vis en dagsrytme og en struktur som passer partneren. Dermed kan de fortsatt oppfylle viktige deler av kontrakten om å holde avstand så lenge de ikke blir sterkt hjelpetrengende. Det virker som ektefellen i mange tilfelle er villige til å påta seg flere og flere oppgaver i hjemmet (instrumentelt), men at det i forhold med «avstandskontrakt» er vanskeligere å forholde seg til at partneren blir emosjonelt krevende og kritiske. Dette kan true den balansen avstandskontrakten er basert på. Når ektefellene i slike tilfelle opplever trusel om å miste kontroll og egenstyring, kan de reagere med sinne og trang til å markere at de ikke lar seg «herse med». Om de ikke får avlastning utenfra, kan det utvikle seg til en ulike-

vektig maktkamp der begge parter kan oppleve så mye frustrasjon, avmakt og fortvilelse at de føler sterkt behov for å forsvare seg overfor partner (evt. også med angrep). Avgjørende er situasjonen partene lever i, hva som finnes av støtte og avlastning og hva ektefellen har av overskudd til å takle nye krav og/eller opprettholde en ønsket balanse. Som vi kommer tilbake til i kap. 8, kan partners demensutvikling også i noen tilfelle føre til at kontrakten endres i retning av mer nærhet fra ektefellens side.

Fellesskapskontrakt

Denne kontrakten er basert på en følelse av fellesskap og samhørighet. Ektefellen understreker ofte at de har pleid å gjøre det meste sammen tidligere og at de to hører sammen også nå. Et viktig signal blir: Vi hører sammen. Ektefellen vektlegger: «Jeg er tilgjengelig for deg» og forventer tilsynelatende lite tilbake, «bare ikke gli bort fra meg».

Det å vise seg tilgjengelig, synes ved første øyekast å passe perfekt med behovene til demensrammede. De trenger ekstra mye omsorg og omtanke. Hva kan da være bedre enn en ektefelle som vil gi mer av det? For å få bekreftelse på følelsen av å høre sammen vil disse ektefellene så langt det lar seg gjøre, kompensere for svikt og mangler som skyldes aldersdemensen. Den største trusselen er at båndet svekkes og at vi-følelsen mellom de to blir ødelagt. I begynnelsen før en vet hva som foregår, kan opplevelsen av avvisning være sterk.

Aslaug fortalte at da hun merket endringer hos mannen, reagerte hun med sterk uro. Hun lurte en stund på om han hadde funnet en annen kvinne som tok oppmerksomheten hans bort fra forholdet til henne og gjorde ham fjern. «Jeg tenkte gjennom alle muligheter, om han var lei meg, hadde funnet en elskerinne. Jeg var fortvilet, men skjønte jo etter hvert at det ikke hadde noe med oss som par å gjøre.»

Når de innser at partneren ikke kan bebreides og at parforholdet ikke er truet utenfra, er ektefeller som følger fellesskapskontrakten ofte lovpriste omsorgsgivere som gjør alt for å leve seg inn i partnerens situasjon. Deres innlevelse blir et viktig virkemiddel for å styrke båndet mellom de to. Ektefellen blir ofte en viktig tolk mellom den demensrammede og omverden. Deres forventninger om hva partneren skal gjøre synes å bli gitt opp ganske raskt og kompensert med deres egne gjøremål. Det viktigste er at de to fortsatt kan være sammen selv om det kreves stor omsorgsinnsats. Det kan imidlertid komme til et punkt hvor det ikke lenger nytter å gjøre mer av det samme. Dette kan skyldes at egne krefter er redusert og/eller fordi den demensrammedes atferd representerer et avgjørende brudd med «vi-et».

Følelsen av avvisning ved ikke å bli gjenkjent eller ved at partneren søker vekk (evt. til andre tilknytningsfigurer som «mor») kan forårsake sinne og fortvilelse og tvinge ektefellen nye skritt på veien i retning av å gi slipp på en gitt definisjon av partneren og forholdet.

Ektefellens egne forventninger om å være til stede for sin partner er ikke lette å endre.

I et slikt tilfelle tok Kjell seg omsorgsfullt av kona helt fra hennes demensutvikling startet. Han var nesten overveldet av sorg og tristhet over at hans vakre og dyktige hustru skulle ende slik og han identifiserte seg sterkt med henne. Dess mer hun trengte og dess mindre hun ble i stand til å bidra i forholdet, dess mer hjalp han henne. Etter flere år med omsorg i hjemmet, ble det nødvendig at hun flyttet på sykehjem, men han fortsatte trofast å ha henne i sentrum for sin oppmerksomhet. Han strukturerte dagen ut fra faste besøk på sykehjemmet og ivaretok hennes oppgaver til punkt og prikke i hjemmet. Alt dette viste at han ikke sviktet henne og at de hørte sammen som før. Uansett hvordan han anstrengte seg var det likevel «noe» som manglet.

Når det er et sentralt punkt å ivareta kontakten med den demensrammede partneren, er det bare rimelig at en ektefelle som bygger på en fellesskapskontrakt kan være ivrig på å ta med partneren på ulike aktiviteter og understreke fellesskapet på den måten. De vil også ofte være interessert i å forsøke å ta partneren med hjem på permisjon etter flytting til sykehjem. Kjell fortalte at han slappet så godt av når partneren satt i stolen sin hjemme. Dette ble vanskelig å gjennomføre etter hvert. Han opplevde imidlertid hele tiden behov for å treffe kona også for sin egen del, selv om hun ble svært redusert. Han la vekt på lange og hyppige sykehjemsbesøk fremfor andre relasjoner.

Olav, som også gikk mye opp i forholdet til kona, sa direkte at han ikke var interessert i kontakt med familie og andre som ikke var innstilt på å følge opp kontakten med kona. Hvis ikke de lenger kom på besøk til henne fordi hun var redusert, så var ikke han interessert i å ha noe mer kontakt med dem. Den vi-følelsen som kjennetegner fellesskapskontrakten preger derfor også relasjoner utenfor parforholdet. Han fortalte at han ofte sa til kona: «*Det er oss to*». Hennes taushet var samtykke, og det virket som en bekreftelse for ham å kunne gjenta dette ofte.

I slike fellesskapsforhold overtar partneren gradvis flere og flere av de felles oppgavene. Dette kan underkommuniseres gjennom uttalelser som: «Vi klarer oss sammen og hjelper hverandre.» Partneren tolker små tegn som uttrykk for samhörighet og bekreftelse på relasjonene og egen betydning for

partneren. Egen tilgjengelighet blir understreket ved å være var for signaler – «Jeg er den som skjønner han best» eller ved å være der mest mulig til stede.

I en annen sammenheng (Ingebretsen 1995b) er beskrevet hvordan et slikt samspillmønster kan medføre at en tøyser sine grenser, blir sliten og ekstra sårbar for avvisning når partneren ikke lenger kan bekrefte samhørigheten. En slik partner kan føle seg alene og trenge noen som kan være tilgjengelig for egne følelser og opplevelser.

Etter mange år med forsøk på å opprettholde fellesskapet med mannen sier Aslaug:

Det å ta ansvar er en del av meg selv, men av og til har det kommet en sterk lyst til at jeg bare kunne slappe av, være liten og at noen kunne dulle litt med meg rett og slett.

Dialogkontrakt

Denne kontrakten er preget av forventninger om en gjensidig åpen dialog. Når demensen svekker mulighetene for gjensvar fra partneren, blir situasjonen utrygg. Det kreves en omfattende reorientering. Ektefellens forventninger om gjensidighet må reduseres, mens forventningene mot dem selv øker. Nettopp fordi de har hatt et godt og gjensidig forhold, vil de gjerne gjøre sitt beste. De refererer i slike tilfelle gjerne til at mannen/kona ville ha stilt opp for dem. De måler ikke lenger gjensidighet ut fra hva som faktisk skjer, men ut fra hvordan forholdet har vært og ideelle forestillinger om partners bidrag dersom de selv hadde vært hjelpetrengende. Det blir store kontraktbrudd som blir vanskelige å håndtere. Situasjonen leder til spørsmål som: Hvordan en kan klare å ivareta egen åpenhet i et forhold der en ikke kan forvente gjensvar. Hvor nær kan en være en som «mer og mer blir borte for en»? Hvor mye omsorg kan klare å gi uten å forvente gjenyttelse? Hvordan kan en klare å ikke forstrekke seg i et forhold der en ikke kan forvente hjelp til å sette grenser?

Mary beskriver forholdet til partneren som preget av gjensidighet og kjærlighet. De pleide å snakke mye sammen både om det som skjedde dem i mellom og i familien og hva de opplevde hver for seg. Forholdet virket aktivt og dynamisk og de var mye sammen. Samtidig forteller hun at de også likte å gjøre ting hver for seg.

Da demens ble fastslått, innebar det en stor kontrast til det gode livet de hadde hatt sammen. Hun forteller om utålmodighet i begynnelsen, «når han fomlet og tullet». «Det gikk lang tid før jeg skjønnte hva som var på gang, men jeg har måttet venne meg til det.» Etterpå gikk hun fullt og helt inn for oppgaven og satte egne behov helt til side. «Det var fryktelig for meg at han var så hjelpeløs». Hun opplevde at mannen

klamret, ville at hun også skulle legge seg når han var sliten, tidlig på kvelden. Han gråt og tagg henne om ikke å gå fra ham. I perioder ble han urolig og fjern. Hun fortalte at han da var preget av egne forestillinger (hallusinasjoner). «Når det lettet, kunne han omfavne meg og si at det er godt jeg var der.»

Det største problemet for henne ble at hun ikke kan snakke med ham. «Jeg blir fortvilet og sint over at han ikke skjønner hva jeg sier.» Han kunne da si: «Du må ikke bli sint». Da fikk hun dårlig samvittighet. Hun la vekt på det hun kunne gjøre for at han skulle bli glad. Hun ble veldig lydhør for signaler fra ham. Hun hadde følelsen av at hun nesten tilintetgjorde seg selv for å følge opp. Når hun likevel ikke kunne klare å ha ham hjemme, ble følelsen av svik og skyld ekstrem. Hun tenker at det ville ha vært lettere å forholde seg til en annen sykdom, som kreft. Etter mannens død, snakker hun om evig sorgfølelse «for han er jo det kjæreste jeg har hatt i livet.» I ettertid plages hun av posttraumatiske reaksjoner som påtrengende bilder av mannen og hans situasjon som syk. Alle sier at hun gjorde alt hun kunne. Etterhvert klarte hun å si: «Hvis noe kunne vært gjort annerledes, kanskje jeg ikke skjønte, kanskje jeg ikke klarte.» I tankene sier hun til partneren: «hvis du hører meg så vit at det ikke var viljen det sto på».

Og det var ikke viljen det stod på. Den ble strukket mye lenger enn kreftene. Hun var innstilt på å leve opp til forventningene om å være åpen og sensitiv i forhold til partners behov. Det gjorde hun lenge etter at mannen hadde noen mulighet til å komme henne i møte. Mannen som tidligere hadde vært våken for hennes behov når hun var trett og sliten, kunne ikke hjelpe henne å sette grenser. Hans grenseløse behov, stimulerte henne snarere til å være grenseløs på giversiden. Særlig nå når mannen var syk, var det ekstra viktig for henne å være sensitiv og imøtekommende. Tidligere hadde dette fungert ved at de hadde vært åpne og innstilt på å gjøre alt det beste de kunne for hverandre. Den naturlige hensynsfullheten og ansvarsfølelsen de hadde hatt for hverandre, bidro til å regulere forventningene, slik at de også kunne sette grenser og ta vare på seg selv. Gjennom demensutviklingen ble dette fine avstemte samspillet og dynamikken i forholdet umuliggjort. Hun sørget kraftig over å miste mannen som støttespiller og samtalepartner. Samtidig fulgte hun selv forventningene om å stille opp betingelsesløst og satset alt på å hjelpe han. Hun ble tappet og sliten og vurderte seg selv som utilstrekkelig i forhold til de gamle idealene. I den pressede situasjonen hun var i og med den raske sykdomsutviklingen mannen hennes hadde, ble det vanskelig å utvikle nye og mer realistiske forventninger til seg selv som også var basert på mannens begrensninger.

I andre eksempler der en tidligere dialogkontrakt er brutt, har ektefellen mindre problemer enn Mary. Det har likevel vært smertefullt og krevende over lang tid, men etter hvert har ektefellen kunnet endre forventningene, ikke bare til gjensidigheten og partners bidrag i forholdet, men også til hva det er realistisk og mulig for dem selv å klare.

Ragnhild tøyde i stor grad egne grenser underveis for å legge til rette for mannen. Hun syntes det var vanskelig å forholde seg til hans hjelpe-løshet. Hun gråt mye og tenkte: «at du ikke kan svare meg», «at vi ikke kan dele mer». Hun innrettet seg på å være tilgjengelig. «Jeg får være der og ta det som kommer». Hun var innstilt på å si opp arbeidet for å stille mannen, men innser etterhvert at hun trenger flere ben å stå på for egen del, hvis hun skal klare å forholde seg til mannen på noen god måte. Da er det også lettere for henne å godta at mannen ikke kan fungere som dialogpartner. Hun kan ikke vente at han skal greie å redusere forventningene til henne. Det må hun klare selv. I løpet av perioden med økende omsorg forteller hun at forholdet er endret. Hun kan kjenne godhet for ham og vil ham vel, uten å vente seg noe tilbake. Hun føler at hun dermed også klarer å være mer hensynsfull og tålmodig med mannen. Samtidig er hun selvstendig. Hun ivaretar andre viktige kontaktforhold og legger vekt på at hun har hatt dialogmuligheter utenfor parforholdet.

Sårbarhet ved kontraktbrudd

Brudd på de ulike kontraktene gjør omsorgsgivene sårbare av ulike grunner. Som vi har sett i eksemplene foran kan det være at partneren ikke lenger er trygg og sterk slik at tidligere avhengighet blir snudd helt rundt, at partneren bryter med tidligere grenser for nærhet, at partneren glir bort og bryter med tidligere fellesskap og vi-følelse, eller at partneren ikke lenger kan bidra til en åpen dialog på like vilkår. Det kan også være andre former for kontraktbrudd som gir økt sårbarhet. Og i noen tilfeller der partneren også tidligere har vært mye syk eller ektefellen av andre grunner har redusert forventningene til partneren, bidrar demensen i mindre grad til brudd med det en har vent seg til før.

Hovedsaken er å kunne forstå omsorgsgivernes sårbarhet og reaksjoner ut fra hvordan demensen endrer den etablerte kontrakten mellom ektefellene. For å hjelpe dem til å mestre situasjonen er det viktig å ta utgangspunkt i den tidligere kontrakten og hva ektefellen har «trengt sin partner til». Dette vil vi komme tilbake til i kap. 9.

Samspill og omsorgsatferd

Omsorg er et begrep som er mye diskutert i forhold til omsorgstjenester, der en ofte peker på kontraster mellom upersonlig og byråkratisk omsorg og praktisk hjelp i tjenesteapparatet på den ene siden og mer nær omsorg som er noe mer enn praktisk eller teknisk hjelp til dagliglivets aktiviteter på den andre siden (jfr. Eliasson 1996, Martinsen & Wærness 1991, Thorsen & Wærness 1999). Vi skal ikke gå inn på denne diskusjonen her, men konsentrere oss om den uformelle omsorgen vi kan se hos ektefeller med ansvar for sin demensrammede partner. En slik nær omsorg kan omfatte hensyntagen, hengivenhet, kjærlighet, medfølelse, omtanke, interesse og oppmerksomhet, men også praktisk hjelp i hverdagen, det å avhjelpe fysiske behov, beskytte eller overvåke, veilede og føre tilsyn (Haaning 2000, Hall 1990). Vi har ikke gått systematisk inn på alle disse aspekter ved omsorgen. Vi skal konsentrere oss om omsorgsatferd som et uttrykk for samspill og tilknytning mellom partene. Vi tar utgangspunkt i omsorgsatferd slik det er definert av Kuncce & Shaver (1994), som et bredt spekter av atferd som svarer på (komplementerer) partnerens tilknytningsatferd. Begrepet brukes altså ikke om snevert definerte «omsorgsoppgaver» i forhold til mottakerens pleie- eller omsorgsbehov. Omsorgen inngår i et samspill mellom de to partene der det blir mye opp til omsorgsgiver å tolke og svare på signaler. God omsorgsatferd innebærer å forholde seg til den omsorgstrengendes behov for trygghet på en måte som både virker beroligende og som støtter personens autonomi.

Kuncce & Shaver (1994) stiller spørsmål ved hvilke tilknytningsstiler som fremmer eller hindrer god omsorgsatferd. De viser til tidligere forskning som tyder på at en trygg tilknytningsstil synes å fremme støtte og hjelpsomhet, at en «dismissing» stil innebærer lite støtte og nærhet og at en «preoccupied» stil henger sammen med kontrollerende og forvirrende hjelp. Dette synes rimelig utfra innholdet i de ulike stilene, men trenger bekreftelse og nyansering gjennom videre forskning. Som nevnt synes sammenhengen mellom tilknytningsstil og omsorgsatferd å være komplisert, i alle fall når vi trekker inn hvilken betydning stilen har for tilpasningen i en situasjon med omsorg for en demensrammet partner.

Ektefellenes omsorgsatferd er vurdert ut fra fire hoveddimensjoner, som hver er vurdert på en skala fra 1 til 5. Ytterpunktene er definert som følger:

A. Nærhet vs. distanse	1. Tilbyr tilgjengelighet og viser fysisk nærhet gjennom berøring, klemming og holding og gir psykisk kontakt for å berolige. Innstiller seg på å være til stede for å møte partnerens behov når vedkommende er ute av seg.
	5. Ignorerer partnerens behov for kontakt, holder på med sine

	ting, trekke seg tilbake eller reagere negativt og avvisende på klenging.
B. Sensitivitet vs. insensitivitet.	1. Oppfatter partnerens verbale og nonverbale signaler, kan tolke dem som uttrykk for behov for støtte eller som signal om at vedkommende vil klare seg selv. Innretter seg på den andres behov og følelser. 5. Oppfatter i liten grad partnerens signaler eller feiltolker dem slik at en ikke ser forskjell på signaler om behov for hjelp og ønske om selvstendighet.
C. Samarbeid vs. kontroll	1. Ivaretar samspillet med den andre part, oppfordrer til gjensidighet, viser respekt for partners avgjørelser og selvstendighet gjennom å støtte partner i deres egne måter å løse problemer på 5. Ektefellen gjør ting på sin egen måte, dominerer, kritiserer, irttesetter og gir partneren «ordre».
D. Balansert vs. overdreven (compulsive) omsorgsyting	1. Balansert omsorgsyting innebærer at en kan si nei uten skyldfølelse og ta vare på egen behov. En kan hjelpe uten å bli overbeskyttende eller overveldet av problemene. 5. Ved overdreven omsorgsyting blir en overinvolvert i partnerens problemer. En overtar dem som sine egne, blir oppslukt av dem og overveldet.

Intervjupersonenes svar er skåret separat av de to intervjuerne. Samsvaret er godt på de tre første dimensjonene (r .82 – .89), men dårlig på den siste (r .54). Etter den separate skåringen har vi diskutert oss fram til en omforent skåre, men vi har hatt problemer med å fange inn innholdet i balansert vs. overdreven omsorgsyting på en tydelig måte. Denne dimensjonen viser svake sammenhenger med både de andre tre dimensjonene og med andre variabler, f.eks. mestringsmåter. Dette forsterker inntrykket av at vi har fått et dårlig grep på denne dimensjonen.

Ektefellene fordeler seg langs hele skalaen fra 1 til 5 på alle fire dimensjonene. Men vi vurderer flere til å preges av nærhet enn av distanse til partneren. Vi ser også mer sensitivitet enn insensitivitet og mer samarbeid enn kontroll. På dimensjonen mellom balansert og overdreven omsorgsyting samler de fleste seg rundt midten, hvilket i noen grad kan reflektere at de endelige skårene er framkommet som kompromisser mellom de uavhengige skåringene.

Tabell 5.1. Fordelingen av omsorgsattferd etter fire dimensjoner (N=24)

	1	2	3	4	5	Sum
Nærhet–distanse	3	11	2	4	4	24
Sensitivitet–insensitivitet	4	8	5	5	2	24
Samarbeid–kontroll	2	9	5	7	1	24
Balansert–overdreven	1	6	9	7	1	24

De tre første dimensjonen korrelerer høyt seg imellom (fra .66 til .75) og synes å representere aspekter ved et godt samspill. Det synes rimelig med en nær sammenheng mellom det å være sensitiv for partnerens behov, å tilby nærhet og være innstilt på samarbeid. De dekker kjennetegn ved relasjonen til partneren som også er et ideal for den mestringsmåten vi har kalt relasjonsorientering i forhold til partneren (jf. kap 6). Det er da også en signifikant sammenheng i data mellom disse tre formene for omsorgsatferd og faktisk bruk av relasjonsorientering i forhold til partneren; nærhet ($r = .60$), sensitivitet ($r = .52$), samarbeid ($r = .47$). Disse tre dimensjonene av omsorgsatferd synes å inneholde mye av det samme som mestring med fokus på relasjonen til partneren. Vi kan ikke tolke korrelasjonene som at de som er fokusert på relasjonen også lykkes bra med å skape en god omsorgsrelasjon. Nesten alle (20 personer) har en god relasjon til partneren som et ideal, men bare halvparten synes å gjøre stor bruk av en slik mestringsstrategi i praksis (jfr. tabell 6.1 i kap. 6). Spredningen i relasjonsorientering i forhold til partneren som ideal, er for liten til å vurdere sammenhengen med omsorgsatferd.

Samspillskvalitet

Vi har kombinert nærhet, sensitivitet og samarbeid til en indeks på det vi kaller samspillskvalitet. De uavhengige skåringene gir sumskårer for disse tre dimensjonene som samsvarer meget godt ($r = .96$). Fordelingen viser at halvparten (12 personer) har et gjennomsnitt på fra 1,3 til 2,3 på den femdelte skalaen, hvilket betyr at de er vurdert til å ha en god samspillskvalitet. Fire ligger mellom 2,7 og 3,3 i gjennomsnitt (middels), mens åtte har fra 3,7 til 4,7 (dårlig). De som er preget av distanse, insensitivitet og en kontrollerende stil i forhold til sin partner, utgjør 1/3 av utvalget.

Samspillskvaliteten viser sammenheng med få andre variabler. Kjønn gir lite utslag, bare en svak tendens til at kvinner oftere vurderes til å ha et godt samspill med partneren. Menn greier med andre ord samspillet omtrent så bra som kvinner. Alder spiller ingen rolle. Heller ikke i hvilken grad en opplever omsorgen som belastende. Samspillet blir ikke uten videre dårligere når en opplever store belastninger. Det er likevel en tendens til at de som opplever store sosiale belastninger greier samspillet dårligere, og de som får god hjelp og støtte fra andre enn sine barn har vi vurdert til å ha et bedre samspill. Å være alene om omsorgen med lite hjelp, støtte eller kontakt med andre synes å representere en risiko for at samspillet med partneren kan bli skadelidende, f.eks. ved at det blir vanskeligere å være tålmodig og forståelsesfull når en ikke har kanaler utenfor forholdet der en kan gi uttrykk for frustrasjon. På den annen side finner vi at de som opplever å få god hjelp

oftere har et dårlig samspill. Det betyr ikke at god hjelp fra det offentlige motvirker et godt samspill. Det kan like gjerne være omvendt; at de som ikke greier samspillet setter større pris på den hjelpen de får, eller har lettere for å få tilstrekkelig hjelp. I så fall viser det at kommunens hjelpeapparat når fram til de som selv greier omsorgsrelasjonen dårligst.

Ellers viser resultatene av den kvantitative analysen en klar sammenheng mellom det å oppleve negative virkninger på seg selv som person (f.eks. at en selv opplever å huske dårligere, å bli forvirret eller å miste sin spontanitet) og et dårlig samspill ($p < .01$). Sammenhengen går sannsynligvis retning av at et dårlig samspill virker negativt på omsorgsgiveren. Samtidig kan det også være vanskelig å ivareta et godt samspill hvis omsorgsarbeidet går utover ens mentale og sosiale ressurser. Sammenhengen kan med andre ord gå i begge retninger.

Samspillskvalitet og forholdets historie

Det er rimelig å anta at når forholdet tidligere har vært godt, er det lettere å videreføre det i et godt samspill når demens har inntrådt. I vår undersøkelse er kvaliteten på ekteskapet før demensutviklingen vurdert på bakgrunn av ektefellenes beskrivelser av forholdet. En må regne med at retrospektive vurderinger blir farget av dagens situasjon. Fortiden kan få et positivt skjær når kontrasten mellom før og nå blir tydelig. Slitasje og vansker kan på den annen side også føre til at en mest har blick for negative sider og trekker paralleller til tidligere vansker. I tillegg til ektefellens egen vurdering av ekteskapet (spm. 11.2), nærheten i forholdet (spm. 9.3) og arbeidsdeling (spm. 11.3), har vi spurt om deres beskrivelse av forholdet og konkrete episoder som kan illustrere beskrivelsene (spm. 9B). På denne bakgrunn har vi vurdert ekteskapets kvalitet etter en 5-trinns skala på tre ulike dimensjoner: konfliktnivået, åpenhet og gjensidighet i kommunikasjonen og den uttrykte tilfredsheten med forholdet. Deretter har vi gruppert skårene i tre kategorier: godt ekteskap (11 personer), middels (7 personer) og dårlig (7 personer). Vurderingene som har vi foretatt uavhengig av hverandre, samsvarer godt ($r = .89$).

Et godt ekteskap innebærer etter denne vurderingen at partene har hatt god kommunikasjon, lite konflikter (men ikke nødvendigvis fritt for kranling) og at intervjupersonen sier seg godt tilfreds med ekteskapet (selv om noen tilføyer «på godt og vondt»). Et dårlig ekteskap er preget av hyppig kranling og/eller store konflikter, dårlig eller lite kommunikasjon og at intervjupersonen oppsummerer det som mindre godt eller som direkte dårlig

(f.eks. som «en misforståelse» eller «vi hadde vært skilt hvis det hadde vært i dag»).

Resultatene viser en klar sammenheng mellom samspillet kvalitet og kvaliteten på ekteskapet, slik det var før ($p < .001$). Fortrolighet, felles interesser og det å være sammen om mye synes å legge grunnlag for et godt samspill når den ene rammes av demens. Ulike kontraktforhold vil her danne ulike betingelser for samspillet. Ektefeller som har basis i kontraktforhold preget av dialog og fellesskap legger vekt på å ivareta et godt samspill. Samtidig kan en både ut fra en «fellesskapskontrakt» og en «dialogkontrakt» bruke mye av seg selv for å leve seg inn i partnerens situasjon, at en blir sårbar i forhold til avvisning og manglende bekreftelse for egen del. Dette blir ekstra belastende dersom de har få andre støttespillere. En må ta i betraktning at samspillskvaliteten er et grovt mål basert på hva ektefellene forteller at de vektlegger og stort sett praktiserer. Det kan røyne på for alle i perioder, når de er slitne og blir konfrontert med store kontraktbrudd.

Et samspill som ikke har vært så bra før, kan stille relasjonen på harde prøver når det utsettes for en så stor belastning som demens. Forholdet kan fungere greitt til det blir nødvendig med mye samspill og bundet samvær gjennom omsorg og tilsyn. Spesielt vanskelig kan samspillet bli når forholdet tidligere har vært på grensen til å bryte sammen. Samtidig er det imidlertid også eksempler på at ektefeller kan oppleve at relasjonen kan endres i positiv retning, når betingelsene for forholdet blir endret gjennom en demensutvikling.

Tilknytning og kontraktsbrudd

I parforhold mellom voksne er det ulike former for samsvar mellom partenes tilknytningsstil, men som regel slik at partene kan skifte på å spille rollen som den sterkeste (Ainsworth 1982). Det er ideelt sett et gjensidig forhold mellom to likeverdige og ansvarlige parter. Ved aldersdemens blir denne muligheten til veksling og fleksibilitet i rollene brutt. Den som blir definert som omsorgsgiver får rollen som «den sterkeste» uansett hvordan forholdet tidligere har vært definert. Men særlig ved «avhengighetskontrakt» der omsorgsgiveren har vært den avhengige, kan dette innebære et brudd det er vanskelig å mestre. I alle fall blir ektefellen ansvarliggjort i større grad enn den som har demens. Ved så omfattende endringer som demens blir ubalansen ofte tatt for gitt. Det er slik det «må være». Derfor stiller en ofte ikke spørsmål om hvordan det oppleves og hvilke personlige konsekvenser det får for den som mest forventes å være på giversiden i forholdet.

Mange av våre informanter viser til at den voksne gjensidigheten i parforholdet er brutt ved å sammenligne sin rolle med en morsrolle. Med det understreker de at det er opp til dem å være på giversiden, være sensitive for sine partners behov og være tilgjengelig og imøtekommende overfor deres signaler. Samtidig er forutsetningene helt annerledes enn i forhold til et barn under utvikling. Uansett ens anstrengelser må en ved demens regne med reduksjon heller enn utvikling over tid.

En vesentlig forskjell fra vanlige parforhold er derfor at omsorgsgiverne stilles på langtidsprøver når det gjelder sin nærhet og sensitivitet, samtidig med at den andre parts forutsetninger for samarbeid blir dårligere. Det blir stor forskjell på en situasjon der en svarer på andres signaler i en akutt situasjon og der det er snakk om å leve i et forhold med ubalanse over tid. For ektefellene begrenser det seg ikke til å takle en avgrenset vanskelig situasjon der partneren blir utrygg. Hele tilværelsen kan bli en slik utrygg situasjon, der den ene part hele tiden må innrette seg etter den demensrammede og regulere ned sine egne forventninger til gjensvar.

I tillegg er en demensrammet i en utrygg situasjon som gir grunnlag for å vise langt mer tilknytningsatferd enn det som er vanlig i parforhold. Trygghetssøken gjennom gjentatte spørsmål er en typisk utfordring ektefellene i vårt utvalg står overfor. Noen demensrammede stiller ekstra store krav til ektefellens tilgjengelighet i sin søken etter trygghet. De trenger å se at ektefellen er der eller på annen måte få bekreftelse på at de ikke er alene. Noen har stort behov for nærhet, som kan gå på tvers av ektefellens egne ønsker og behov. Særlig ved tidligere «avstandskontrakt» vil dette være krevende for ektefellen. Andre, som trekker seg unna, utfordrer særlig ektefellen når partene tidligere har levd etter en «fellesskapskontrakt» eller en «dialogkontrakt».

Også på andre områder må en ta hensyn til at situasjonen ved en demensutvikling er annerledes enn i «normalsituasjoner». Den demensrammede kan også trenge hjelp til en realistisk vurdering av farer og naturlige grenser. Dette bringer inn et kontrollaspekt som også på den måten bryter med avgjørende premisser for gjensidighet i forholdet og stiller ekstra krav til ektefellene med hensyn til hvordan de kan ivare dette aspektet av en ansvarlig omsorgsgiverrolle sammen med hensynet til den demensrammede partners sårbare selvfølelse.

I mange situasjoner blir det også spørsmål hvor langt en ektefelle kan gå i å imøtekomme partnerens ønsker og behov samtidig med at de har ansvar for å ivareta andre oppgaver. Flere har kommentarer om at «livet må gå sin gang». Dette kan gå ut over praktisering av nærhet: «Noen ganger må jeg gå

inn i et annet rom fordi jeg ikke orker å høre de samme spørsmålene og kommentarene flere ganger.»

Demens i en relasjon kan også medføre at grenseoppgangen i forhold til hva som er overdreven omsorgsyting blir annerledes enn i relasjoner med større potensiale for gjensidighet. Det er derfor ikke sikkert vi kan bruke den samme målestokken når vi skal vurdere omsorgsdimensjonene i ulike typer av relasjoner. Vi må regne med at det foregår et samspill mellom partene, der begge parters forutsetninger blir avgjørende for hvordan den omsorgen som gis, imøtekommer behov. Det gjelder også sent i en demensutviklingen. Ektefellen kan utvikle en sensitivitet i forhold til signaler fra den som har demens, som ikke utenforstående fullt ut kan forstå. Det kan være vanskelig å skille mellom f.eks. sensitivt omsorgsberedskap og overdreven omsorgsyting. I parforhold der partene stiller mer likt kan en bli hjulpet av verbal tilbakemelding om den andre parts opplevelse. De kan fortelle om de får hjelp og støtte på en måte som oppleves god for dem. Det kan en ikke alltid ved demens. En er henvist til observasjon og innlevelse i sitt forsøk på å forstå signalene til den demensrammede.

På dette området er det gjort et omfattende arbeid for å forstå barns signaler i samspillet mellom foreldre og barn. Det er behov for tilsvarende grundige observasjoner av samspill med mennesker med demens. I denne undersøkelsen bygger vi mest på informasjon fra ektefellene. Erfaringer fra de situasjonene der vi har møtt begge ektefellene gir ikke grunnlag for dyptgående konklusjoner om hvordan ektefellens omsorgsattferd står i samsvar med partnerens behov. Tolkningen av samspillet mellom partene forutsetter stor lydhørhet både for begges signaler og «implisitte koder» som er utviklet i forholdet. De «kodene» som er utviklet, kan stemme mer eller mindre godt i forhold til den aktuelle situasjonen under demensutviklingen. I parforhold er det for eksempel stor forskjell med hensyn til hvor lydhøre partene er for signaler fra hverandre. Blant de ektefeller vi har truffet, synes noen å ha god trening fra tidligere i å være årvåkne for signaler fra partneren. Ved partnerens demensutvikling tar de i bruk sine ferdigheter, tolker kroppsspråk og bruker sin innlevelse. Til tross for erfaringsbasert kunnskap er det likevel klare begrensninger for hvor sikkert en kan trekke slutninger også under normale omstendigheter. Risikoen for feiltolkninger har blant annet sammenheng med at det kan være vanskelig å sortere mellom den andres signaler og egne behov. Ved demens kan sorteringen bli vanskeligere fordi signalene fra den andre blir mer utydelige, samtidig som egne behov kan bli sterkere truet.

Noen ektefeller har basis i et nært forhold, der de tidligere har hatt mulighet til direkte tilbakemelding på sin tolkning av signaler i forhold til partneren. De kan bruke sin kunnskap om partnerens erfaringsbakgrunn, og de kan være sterkt motiverte for å forstå partnerens premisser. Likevel er det mange feilkilder knyttet til at partnerens signaler ikke nødvendigvis betyr det samme som tidligere. Repertoaret blir endret og selv om de forstår et signal rett, er det ikke sikkert at partneren selv holder fast ved inntrykket lenge nok til at gjensvaret passer. På den måten kan det oppstå tvil og frustrasjon hos mennesker som strekker seg langt for å forstå og komme i møte. I tillegg må en i nære forhold regne med at egne ønsker og behov, egen søken etter bekreftelse og andre forhold knyttet til parets og ektefellens egen tilknytningshistorie vil virke inn og vanskeliggjøre sorteringen av hva som er hva. Kanskje må en regne med at jo mer av seg selv de må bruke for å leve seg inn i partnerens situasjon, dess mer sårbare kan ektefellene bli i forhold til avvisning og manglende bekreftelse for egen del. Ektefellene er også å betrakte som demensrammede i den forstand at de opplever tap av viktige aspekter ved et forhold som berører deres egen følelse av trygghet. De kommer i en utrygg situasjon som kan kreve nye mestringsmåter og der den etablerte tilknytningsstilen kommer til kort.

Oppsummering

Vi har i dette kapitlet diskutert hvordan omsorgsyterens reaksjoner kan forstås ut fra de brudd på veletablerte kontrakter for forholdet som demensutviklingen medfører, om ulike typer kontrakter ulike reaksjoner når de brytes og om samspillskvaliteten har betydning for omsorgsyterens reaksjoner?

Det er rimelig å se en forbindelse mellom hvor desperat ektefeller trenger at deres partnere fyller gitte funksjoner og oppgaver og hvordan de reagerer på forandringer i forholdet. Dette kan både relateres til trygghet og til etablerte vaner og samspillmønstre. Samtidig må en regne med at balansen mellom nærhet og distanse, grad av sensitivitet, samarbeid og overdreven omsorgsyting må sees i forhold til at også ektefellen er i en utrygg posisjon og ikke bare kan forventes å vise god omsorgsattferd i forhold til sin partner. Dette kan ha grunnlag i vaner og tidligere kjennetegn ved forholdet. For noen kan parforholdet ha vært i ubalanse ved at den som nå defineres som den sterkeste part tidligere har vært den som har fått mest støtte og omsorg i forholdet. Dette kan resultere i frustrasjon ved at en opplever at gamle spor som førte til målet nå er blindveier ved at den demensrammede partner ikke kan gi gjensvar på samspillmønstre som tidligere fungerte.

Ved avhengighetskontrakt kan det kreve en stor snuoperasjon å selv skulle stå for det trygge og stabile i forhold til en som har vært ens støttepilar i livet. Dette kan utløse sterke reaksjoner med protest, angst og sinne, og stadig strev med å prøve å få partneren til å forstå eller til klare noe som har blitt for vanskelig. Avstandskontrakt gjør ektefellen sårbar for partnerens krav om tilgjengelighet gjennom klamring og manglende oppfyllelse av sine praktiske oppgaver. Også her ser vi forsøk på å argumentere partneren tilbake til det tilvante mønstret, noen ganger i ukontrollert sinne. I forhold som bygger på en fellesskapskontrakt vil ektefellen ofte strekke seg svært langt for kompensere for svikt hos partneren. Den største trusselen er å bli avvist av partneren eller å ikke bli gjenkjent. Disse ektefellene står i fare for å slite seg ut selv om, eller fordi, de er flinke omsorgsgivere. Ved dialogkontrakt trues ektefellen særlig av mangel på gjensvar fra partneren. Tilpasningen til mangelfull dialog kan være smertefull og truende over lang tid. Fordi de har hatt et godt og gjensidig forhold tidligere vil ektefellen gjøre sitt ytterste for partneren, men kreftene kan tappes av at de føler seg utilstrekkelig og ikke greier å gjenopprette den åpenhet som var.

Det enkelte par kan preges av elementer fra mer enn én type kontrakt, og også andre typer forventninger enn de som er omtalt her, kan brytes i demensutvikling. De forventningene en har til en partner kan være mer og mindre sterke og kompromissløse. Når en krampaktig trenger at partneren står for det samme som før i forholdet, kan reaksjonene på kontraktsbrudd være ekstra sterke. «Hvorfor gjør du dette mot meg?» En person som er langt inne i en demensprosess, er imidlertid ikke i stand til å stille opp som før. På den annen side er kanskje heller ikke ektefellen i stand til å gi slipp på en gitt definisjon av forholdet fordi dette er forbundet med trygghet. Å ta utgangspunkt i de forventninger de hadde i forhold til sin partner før demensutviklingen, kan derfor være en innfallsvinkel til å forstå mer av variasjonen i ektefellenes reaksjonsmåter og mestringsbestrebelse. Det får også konsekvenser for deres behov for intervensjon.

Når det skjer grunnleggende endringer i de forutsetninger en har bygget et forhold på, nytter det ikke bare å fortelle ektefellen at de har urealistiske forventninger til den som har demens og at de må oppføre seg annerledes. De trenger hjelp fra noen som kan ta utgangspunkt også i deres situasjon når det gjelder tilbud om støtte og tiltak. Noen kan trenge hjelp til å snakke om egne reaksjoner og fortvilelse, noen trenger mest avlastning slik at kan få litt ro til egne aktiviteter og noen trenger hjelp til å finne områder hvor de tross alt kan få en bekreftelse på samhörighet i forholdet til partneren. Alle trenger bekreftelse ved at noen kan se saken også fra deres perspektiv. Vi ser

eksempler på at gradvis godtagelse av situasjonen er mulig, men veien dit er tøffere for noen enn for andre.

En god samspillskvalitet antas å virke positivt på den demensrammede. Slike virkninger inngår ikke i dette prosjektet, men det synes bedre å møte fysisk og psykisk nærhet enn avvisning (nærhet-distanse). Det er bedre å bli forstått enn feiltolket (sensitivitet – insensitivitet) og bedre å bli respektert og få støtte for egen selvstendighet enn å bli kritisert, kontrollert og irettesatt (samarbeid–kontroll). Det synes imidlertid også bedre for omsorgsgiveren å vise nærhet, sensitivitet og samarbeid. De som er avvisende, insensitive og kontrollerende opplever oftere negative virkninger av omsorgsarbeidet på seg selv som person. Årsaksretningen er imidlertid ikke åpenbar. Når en opplever negative virkninger av omsorgsarbeidet kan det være vanskelig å finne overskudd til et positivt samspill med partneren. Situasjonen kan være så belastende at det skal mye til for å bryte en ond sirkel og endre omsorgs- atferden slik at den blir mer preget av nærhet, sensitivitet og samarbeid. Også forholdets historie vil ha betydning for hvordan en kan møte sin demensrammede partner. Den tidligere tilknytningen, slik det kommer til uttrykk gjennom den kontrakten partene har hatt for samlivet vil ha betydning for hvilke utfordringer de blir stilt overfor. Dessuten vil kvaliteten på ekteskapet slik det var før, ha betydning for hvordan en forholder seg til samspillet med partneren. Forutsetningene for en god samspillskvalitet synes best når partnerne tidligere har hatt et godt ekteskap med god kommunikasjon og lite konflikter. Støtte og hjelp fra andre i nettverket synes også å gjøre det lettere å få til et godt samspill med sin demensrammede partner.

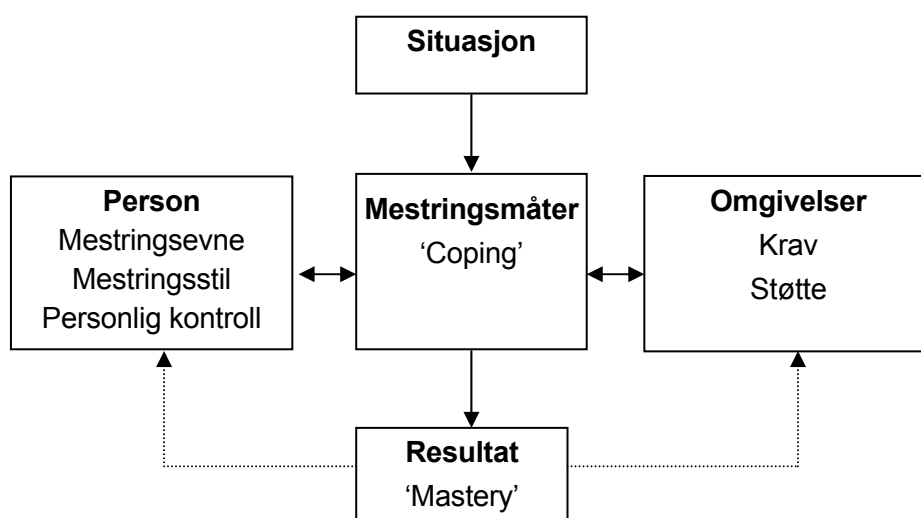
6. Mestringsmåter

Jeg jobber for at hver dag skal inneholde noe positivt. Dessuten pleier jeg ikke gi opp så lett.

Mestring har vært et sentralt begrep i psykologi og samfunnsvitenskap i mange år, men særlig populært i de siste 20 årene (Lazarus 1998). Egentlig er det ikke ett begrep, men mange begreper som til dels brukes med varierende innhold og som måles med ulike metoder. Tre sentrale begreper, slik vi bruker dem, er:

- Personlig kontroll: de oppfatninger individer har av sine muligheter for å påvirke (mestre) ulike situasjoner.
- Coping: det individer gjør for å overkomme vansker og unngå å bli skadet av påkjenninger i livet
- Mastery: opplevelsen av at det en gjør gir ønsket resultat.

Vi har plassert de tre begrepene inn i en modell for mestring (figur 1).



Figur 1. En modell over faktorer som påvirker mestringen av en utfordrende situasjon.

Sammenhengen mellom disse begrepene kan illustreres ved at oppfatningen om hva en kan greie (personlig kontroll) vil ha betydning for hva og på hvilke måter en faktisk prøver å mestre (coping), hvilket påvirker hvor vel-

lykket resultatet blir (mastery) og som igjen virker tilbake på oppfatningen om hva en kan greie. I praksis kan det være vanskelig å vite hvor i prosessen en person befinner seg. Opplevelsen av å mestre (mastery) og følelsen av personlig kontroll kan ligne på hverandre, men begrepene skilles ved at det siste primært gjelder forventinger til nye situasjoner, mens mastery er opplevelsen av noe som er gjennomført. Har man opplevd å lykkes er det imidlertid rimelig å forvente at man vil lykkes også i framtidige liknende situasjoner.

I en analyse av omstilling i arbeidslivet, der mestringsbegrepet står sentralt, bruker Grimsmo & Hilsen (2000) en ganske omfattende definisjon; «Mestring er en pågående erfaringsprosess som resulterer i en positiv reorientering av egen kapasitet, ved at individ/gruppe, tester og re/vurderer sitt emosjonelle, kognitive og atferdsmessige repertoar i forhold til oppnåelsen av kort- og langsiktige resultater og mål» (Grimsmo & Hilsen 2000: 73). Denne definisjonen fanger opp elementer av både personlig kontroll, bruk av mestringsmåter og opplevelsen av å ha lykkes. Andre viktige elementer er at mestring betraktes som en prosess, der mestringen endres gjennom erfaring. Mestring kan studeres både på individ og gruppenivå. I vår sammenheng betyr dette at det ikke bare er den enkelte omsorgsgiver men også den samlede familie kan være i fokus som «mestringsenhet». Hvis f.eks. ektefellen bruker strategier som holder barna utenfor kan det bidra til at barna mestrer situasjonen dårligere enn de kunne ha gjort. Samtidig kan også den familiens samlede mestring – og ektefellens egen mestring – bli dårligere. Likevel kan noen ektefeller i perioder oppleve at det å ikke belaste barna er et ledd i god mestring. Vårt fokus i denne undersøkelsen er ektefellens mestring. Vi vil ikke trekke inn familien som mestringsenhet, men familien som støtte eller belastning for omsorgsgiveren vil bli berørt.

I modellen (figur 1) er også andre faktorer i prosessen inkludert, slik som personens mestringssevne og omgivelsenes krav eller støtte. Mestringssevnen (kompetansen) avhenger i denne sammenheng av omsorgsgiverens fysiske og psykiske krefter, helse m.v., mens partnerens symptomer, hjelpebehov, tilgjengelighet av offentlig hjelp og sosiale nettverk inngår i de krav og den støtte som omgivelsene gir. I forhold til demens vil f.eks. kognitive krykker (skilter, tydelige klokker og kalendere, etc.) redusere kravene til kognitiv kapasitet og representere en støtte for orienteringsevnen. Mestring i betydningen det personen gjør eller tenker (coping) ligger i samspillet mellom personens forutsetninger og omgivelsenes krav/støtte. Lazarus (Lazarus & Folkman 1984, Lazarus 1998) understreker at mestring og de mestringsmåter som brukes i stressende situasjoner inngår i en prosess og et samspill

mellom personen og omgivelsene. Mestringsmåtene er ikke fastlagte personlighetsegenskaper som utspiller seg uavhengig av situasjonen. Det er likevel individuelle forskjeller i mestringsstil; hvilke mestringsmåter de enkelte personer har lettest tilgjengelig i sitt repertoar. Et annet trekk ved personen er de generaliserte forventninger om personlig kontroll som vil utspile seg i et bredt spekter av situasjoner. Personlig kontroll omfatter et stort antall lignende begreper og ulike operasjonaliseringer (Skinner 1996). Noen eksempler er «self-efficacy» (Bandura 1997), «locus of control» (Rotter 1966) og lært hjelpeløshet (Seligman 1975). Noen bredere begreper inneholder også sterke elementer av følelse av kontroll, for eksempel følelse av sammenheng (Antonovsky 1985) og mening (Baumeister 1991).

Kartlegging av personlighetsegenskaper generelt og i forhold til personlig kontroll spesielt, ligger utenfor denne studiens formål. Vi skal her konsentrere oss om de to andre sidene ved mestringsbegrepet; coping og mastery.

Mestringsmåter (Coping)

Demens hos partneren representerer en rekke utfordringer og oppgaver å forholde seg til. Det ligger store praktiske oppgaver i å ivareta omsorgen for en person med demens. I tillegg kommer utfordringene ved å ta vare på forholdet til og kontakten med partneren og det å ta vare på seg selv – egenomsorgen. Disse hovedutfordringene har paralleller i tre hovedtyper av mestringsmåter. Lazarus (Lazarus & Folkman 1984, Lazarus 1998) skiller mellom problemorientert og emosjonsorientert mestring. I tillegg kommer 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. 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 dens åpenbare begrensninger. 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. Forholdet til partneren ivaretas gjennom relasjonsorienterte strategier, som å opprettholde god kommunikasjon og unngå kjefting og anklager som partneren ikke har mulighet for å forstå.

I hovedsak vil de ulike strategiene kunne beskrives langs en dimensjon fra aktiv til passiv. Vi gjør noe aktivt med situasjonen for å forandre den slik vi ønsker, eller vi lar situasjonen være som den er. Når vi i det siste tilfelle forholder oss passivt til forandring av situasjonen, kan vi gjøre noe annet, som i og for seg også kan være aktivt. Vi kan tilpasse oss og akseptere situa-

sjonen. Vi kan også forandre på vår opplevelse av situasjonen slik at den passer bedre til det vi ønsker. Eller vi kan forandre våre ønsker. Slik kan vi bli fornøyd i en situasjonen som i utgangspunktet var uønsket.

Aktive forsøk på endre den stress-skapende situasjonen kalles instrumentell eller *problemorientert mestring*. Regulering av de negative emosjoner som situasjonen skaper, f.eks. ved ønsketenkning, benektning eller selvinstruksjoner om å godta situasjonen kalles *emosjonsororientert mestring*. Selv om en generelt kan si at aktiv instrumentell mestring gir større muligheter for å fjerne årsakene til stress og således er mer adaptiv (Morris & Morris 1993), finnes det ingen idealmåte å mestre problemene med en demensrammet partner på. Selve det problemet som aldersdemens representerer lar seg ikke enkelt fikse gjennom aktiv innsats. Det kreves imidlertid stadig nye problemløsningsmetoder i den daglige omsorgen. I forhold til en progredierende aldersdemens vil en viss grad av resignasjon og emosjonell regulering være nødvendig (Pruchno & Resch 1989). Følelsesmessig stilles det store krav med hensyn til konfrontasjon med tapet og implikasjoner av det. Dette kan betraktes som et krevende arbeid. Når situasjonen er relativt upåvirkbar, som den tilgrunnliggende demenslidelsen, vil det være mer fruktbart å arbeide med sine følelser i situasjonen og aksepteringen av den, enn forsøke å forandre selve demensen. Også Lazarus (1998) understreker at når stress-situasjonen ikke er mulig å endre, er problemorientert mestring forbundet med dårligere tilpasning enn emosjonsororientert mestring. Det er derfor ikke på sin plass med en forenklet betraktning av problemorientert mestring som aktivt og bra og emosjonsororientert mestring som passivt og dårlig.

Selv om en diagnostisert aldersdemens i hovedsak må forventes å gå sin gang, kan det være mange andre vanskelige sider ved situasjonen som kan påvirkes og gjøre det lettere å leve med sykdommen. Å skaffe seg hjelp og avlastning og å kunne tilrettelegge livssituasjonen best mulig, kan kreve mye problemorientert mestring, slik at det er rimelig å forvente at disse mestringsmåtene vil gå hånd i hånd. En viss regulering av emosjonelle reaksjoner og akseptering kan være en forutsetning for god problemorientert mestring (Pérodeau et al. 2001).

En form for emosjonsororientert mestring kan kalles «adaptiv resignasjon»; en resignasjon som tjener tilpasningen ved at en innretter seg etter det som er mulig.

Brandtstädter (1995, Brandtstädter & Renner 1990) har funnet at de eldre som tilpasser sine mål til de endringer som skjer gjennom aldringen (det han kaller akkomodativ fleksibilitet), er mindre deprimerte og trives bedre enn de som holder fast ved sine tidligere prioriteringer (assimilativ

persistens). Men både det å endre sine mål og i det å holde fast ved dem kan gi gunstige eller ugunstige resultater. Det avgjørende er hvor realistisk en forholder seg til situasjonen. Ved å endre sitt ønske om at den demensrammede partneren fortsatt skal ivareta parets økonomi eller husholdsoppgaver kan en lettere forholde seg mer instrumentelt til at disse oppgavene må løses på andre måter enn før (adaptiv resignasjon). Men ved å overdrive resignasjonen kan en komme til å gi opp, bli passiv og deprimert fordi en aksepterer mer enn nødvendig. Adaptiv resignasjon har med andre ord sitt motstykke i «maladaptiv resignasjon»; en resignasjon som hindrer god tilpasning.

Det å holde fast ved sitt ønske om at partneren skal fungere som før, representerer som ønsketenkning en annen form for emosjonsorientert mestring. På den måten vil en utsette seg for stadige nederlag i konfrontasjon med virkeligheten. Men ved å slippe alt håp om bedring kan en gå glipp av tiltak som kunne lettet situasjonen, eller måter å kommunisere på som gjør det mulig å beholde en form for kontakt og en relasjon som lenger ut i demensprosessen kan være til glede for begge parter.

En mestringsmåte som er av spesiell betydning, når det gjelder å forholde seg til forandringer i nære relasjoner, er *relasjonsorientert mestring* (DeLongis & O'Brien 1990). Relasjonsorientert mestring er rettet mot regulering og opprettholdelse av relasjoner som er av betydning. 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.

En type relasjonsorientert mestring er empatisk mestring, der en greier å ivareta både nærhet og distanse i forholdet. En kan leve seg inn i den andres situasjon uten at medfølelsen overvelder en. Empati fordrer på den ene siden at en kan identifisere seg med den andre for å forstå og oppleve situasjonen utfra vedkommendes synsvinkel. På den annen side må en ikke miste taket på sin egen opplevelse og kunne sortere den andres opplevelse fra sin egen. I empati ligger det med andre ord både nærhet og avstand. Det kan være svært krevende å finne den rette balansen. Empatisk mestring er en særlig utfordring i forhold til personer med demens, der kommunikasjon og atferd kan være svært vanskelig å forstå. Det kan kreve så stor grad av identifisering at det er en fare for at en går helt opp i verden en til den som har demens og glemmer sine egne behov. På den annen side kan usikkerhet og egne behov for trygghet, overskygge behovene til den demensrammede og vanskeliggjøre empati. Stor avstand som skyldes at en må beskytte seg

mot å ta situasjonen innover seg, kan også representere en begrensning, i det minste hvis en trekker seg inn i seg selv og stenger seg ute fra verden.

Relasjonsorientert mestring i forhold til andre innebærer å ivareta relasjoner utenfor parforholdet. Slike relasjoner kan gi mulighet til direkte støtte og hjelp, men også ved at andre kan stille opp med avlastning slik at omsorgsgiveren kan komme seg ut og utvikle eller ta vare på de sider av seg selv som ikke kan utfoldes i forhold til partneren. En type relasjonsorientert mestring kan kalles familieorientert (Ingebretsen 1994). Det dreier seg om å forstå og forholde seg til de endringer som situasjonen skaper innad i familien og hvordan familien som helhet mestrer problemene. Som ledd i en familieorienterte mestring kan det bli nødvendig med omorganisering av familiestrukturen og utvikling av nye rollemønstre. Strukturen kan på forhånd være mer eller mindre fastlåst eller fleksibel. Hvis en som utvikler demens har inngått i et fastlåst mønster med en klar rollefordeling som forutsetter høy fungering, kan det bli vanskelig å godta en omdefinering av roller og akseptere nye behov. Er det behov for en sterk og besluttsom familiefar/mor, kan en ha ekstra problemer med å møte ubesluttsomhet og avhengighet hvis vedkommende utvikler demens.

Kategorisering av mestringsmåter

I intervjuene bruker vi to tilnærminger til hvordan intervjupersonene møter de utfordringene partnerens aldersdemens skaper. Den ene tilnærmingen er åpne spørsmål. Informantene blir spurt om de, utfra sine erfaringer, har noen tanker om hva som kan være gode måter å takle utfordringene på, og hva som kan være mindre gode måter (spm. 6.2, 6.3, vedlegg 1). I den andre tilnærmingen presenterer vi sju ulike mestringsmåter og spør om de i stor, noen eller liten grad selv gjør bruk av dem (spm. 7.1, 7.2, vedlegg 1). Den første representerer et ideal og er ment å gi et inntrykk av hvilke dimensjoner ved mestring ektefellen selv vektlegger. På den måten kan vi få et bilde av hva som er deres hovedfokus eller mål for mestring. Gjennom den andre tilnærmingen søker vi svar på hvordan de faktisk forholder seg. Vi skal presentere resultatene for de to tilnærmingene og deretter se hvor godt de stemmer overens – samsvaret mellom ideelle og faktiske mestringsmåter. De fleste gjør imidlertid bruk av flere mestringsmåter. Selv om én type tilnærming kan være dominerende, varierer det for mange hvilke mestringsmåter de bruker til ulike tider.

Med utgangspunkt i gjennomgangen av ulike mestringsmåter og svarene på de åpne spørsmålene, har vi gruppert dem i fem kategorier. Grupperingen representerer ikke en klassifisering av personer. Som nevnt er de

flestes mestring sammensatt. Vi gir likevel et eksempel for hver kategori der den personen som beskrives i stor grad gjør bruk av denne typen mestring.

Relasjonsorientert i forhold til partner

Dette innebærer at intervjupersonene i sin mestring legger vekt på å forholde seg på måter som styrker eller ikke virker negativt på partneren og forholdet. Dette eksemplifiseres i det lukkede spørsmålet om faktisk mestringsstil som; å arbeide for å holde så god kontakt som mulig med partneren og forsøke å forstå hva han/hun vil eller ønsker. På de to åpne spørsmålene omfatter denne kategoriene svar som: å prøve å godta og forstå partner, gi gode øyeblikk, oppmuntre, være hensynsfull og tålmodig. Eksempler på mindre god mestring som nevnes er å påpeke feil eller kritisere, mase og stresse, bli oppfarende og sint.

Det som kjennetegner svarene er at det i stor grad blir lagt vekt på hva de bør eller ikke bør gjøre for at partneren med demens skal ha det best mulig eller ikke bli urolig. Det er deres egne væremåter som blir avgjørende for å ivareta partneren og forholdet på en god eller best mulig måte. Ved at partnerne har ulike symptomer kan det konkrete innhold i hva de regner som gode og dårlige mestringsmåter variere. Én kan f.eks. si at det er en god mestringsmåte å «sette han i gang», mens en annen sier at det er å «la han være i fred og ikke provosere». Selv om innholdet varierer noe er hovedsaken her at det dreier seg om å innrette egen væremåte ut fra det som oppfattes som det beste for å ivareta partneren og forholdet til partneren. Det dreier seg i stor grad om å være vennlig, hensynsfull og hjelpsom uten å umyndiggjøre og såre. Tålmodighet nevnes ofte.

Paul beskrev hvordan kona glemte det meste som skjedde. «Hun mister sammenhengen i gjøremål». Han støttet opp om hennes funksjoner og hjalp henne på gli når hun stoppet opp. «Jeg planlegger hva og hvor og står på sidelinjen». På den måten ble det et tett samspill som gjorde at hun fortsatt kunne klare en del gjøremål som f.eks. matlaging. Paul forteller at det var vanskelig i begynnelsen å godta hukommelsesproblemene. Likevel understreker han at de kan dele mye fortsatt. Når det gjelder tapsopplevelse og mestring er derfor hans konklusjon at det stort sett går bra, for: «...foreløpig har vi god kontakt».

Kona vet selv at hun husker dårlig og tar problemet på seg, heller enn å bebreide ham. Hun er redd det blir slitsomt for mannen når hun spør mye. Begge kan ta den andres perspektiv. Paul synes ikke utfordringene er så store siden de fortsatt har god kontakt. Han konkluderer med: «For meg har hun ikke forandret seg. Vanligvis går det greit. Det er et spørsmål om tilvenning.» Det virker som pardynamikken ikke ble så

mye endret ved demensutviklingen, bortsett fra at hans rolle og betydning ble mer framtrædende. Han kan fortsatt holde på med egne ting, og han blir stort sett ikke irritert over hennes nærvær og gjentagne spørsmål. Hun er ikke kritisk til ham og kan være morsom med sine kommentarer og innfall.

Det synes å virke positivt på mestring og tilpasning i dette forholdet at begge synes å være fornøyd med sitt liv. De har opplevd mye sammen og Paul forteller om reiser og begivenheter han kan glede seg over. Han føler ikke at han har noe ugjort. Da kona døde av en annen sykdom, savnet han henne dypt og opplevde at det var tomt og trist etter henne. Han døde selv noen måneder etter.

I dette eksemplet legger omsorgsgiveren vekt på å bevare en god relasjon til partneren. Han går inn i et samspill som støtter opp om partnerens mestring av daglige gjøremål og er tålmodig med stadige spørsmål om det samme. Partneren dør før det oppstår omfattende hjelpebehov og utover hukommelsesproblemene og angst er ikke hennes atferd problematisk. Relasjonen blir derfor ikke satt på de mest krevende prøver. Eksemplet viser likevel relasjonens betydning for hvor godt en mestrer situasjonen.

Relasjonsorientert i forhold til andre

I det lukkede spørsmålet er dette å søke trøst og støtte hos andre, mens de åpne svarene omfatter å snakke om det med andre og ikke gå alene med det. En annen form for relasjonsorientering i forhold til andre er å forklare naboer og andre om sykdommen for å forebygge misforståelser og uoverensstemmelser i tilknytning til den demensrammedes atferd. Det er få som trekker fram betydningen av å søke trøst og støtte hos andre og få som gjør utstrakt bruk av denne mestringsmåten, f.eks.

Unni: «Jeg vil ikke utbasunere for andre hvordan mannen min oppfører seg». Snarere legger denne kvinnen vekt på å tone ned problemene, særlig i forhold til en sønn som lett blir provosert. Hun vil ikke forstyrre den relasjonen unødig og legger vekt på å skjerme barnebarna mot mannens sinne og kritikk.

Gudrun derimot legger stor vekt på den støtten hun får, særlig fra familien og svigerfamilien. Hun verdsetter at de kommer på besøk og viser at de bryr seg om både henne og partneren. I ettertid sier hun at «Jeg hadde nok behov for kontakt med andre, selv om det var mange ganger jeg bare satt der hos han.» Selv om Gudrun i stor grad konsentrerte seg om forholdet til mannen, sa hun at andre hadde fått større

betydning for henne enn tidligere: «Det hjelper å prate med noen når jeg ikke kan prate med ham. Jeg går og tar en telefon for å prate.»

Problemorientert i forhold til partner

Her inngår ulike tilnærminger som legger vekt på å forholde seg problem-løsende til de utfordringer demenshverdagen byr på. Vi har to eksempler i det lukkede spørsmålet: å finne en praktisk ordning på hverdagen og å skaffe den hjelp utenfra som trengs. De åpne svarene om gode måter omfatter f.eks.: få faglig hjelp, ikke endre daglige rutiner, klare det daglige og å kunne ta beslutning om flytting til sykehjem når det er nødvendig. Hovedorienteringen er å søke måter å løse store og små problemene på. Også her kan innholdet i hva en regner som riktig å gjøre være forskjellig, men felles for svarene er at en anbefaler å ta fatt i problemene for å søke løsninger, f.eks.: «Det verste er å prøve å unngå å se problemene eller skyve dem vekk».

Liv opplevde ofte at mannen var steil og umedgjørlig. Han kunne f.eks. holde seg fast og nekte å gå av bussen. Han var mye urolig og flyttet rundt på ting i huset. Dette kunne også skje når han var oppe om natten. Hun synes hun har klart seg bra ved at: «Jeg har lært meg å lirke». Liv sier hun «er sterk» og opplever i tilbakeblikk at det ikke har vært så slitsomt. Heller ikke mannens inkontinens og bruk av bleie betrakter hun som problematisk. På den ene siden lot hun seg ikke rokke ved: «Jeg må bevare roen». På den annen side innrettet hun seg fleksibelt ut fra mannens skiftende tilstand og hadde et variert repertoar av mestringsmåter for å få dagene til gli mest mulig friksjonsfritt. Det hun beskrev som «lirking» bestod mye i å kunne vente, finne det rette tidspunkt for avledning og forebygge problemer ved å lese mannens skiftende stemninger. Som eksempler på mestringsmåter nevner hun at hun går tur med mannen når han er urolig, gir han brosjyrer og papirer å holde på med, og ser til at han finner et egnet sted å sette fra seg krystallvaser og annet han bærer rundt.

I denne situasjonen bare konstaterer Liv at hun ikke har noe særlig tid til egne interesser. Senere forteller hun at hun ble søvnløs fordi hun lå og lyttet til hva mannen måtte foreta seg om natten. Så lenge mannen bodde hjemme satset hun alt på å tilpasse seg og ta på seg oppgaver etter som de kom. Det hører med til historien at denne kvinnen har en yrkeshistorie der hun har vært vant til å finne løsninger uten å gi synlig uttrykk for egne reaksjoner. Hun har en stil som er lite problematiserende, men praktisk problemorientert. Kanskje virker hun litt bagatelliserende når hun beskriver egne reaksjoner. Hun forholdt seg nesten som en profesjonell personlig sekretær i forhold til en krevende og urimelig sjef. Hun er stolt og glad over at hun klarte denne perioden i forholdet. For Liv er det en honnørbetegnelse å være «tilpasningsdyktig». Den mest

krevene perioden var forholdsvis kortvarig. Etter at hun hadde skaffet mannen plass på dagsenter og senere på sykehjem, la hun mer vekt på egne aktiviteter. Hvis situasjonen med heldøgns omsorg hadde vart over flere år, kunne det ha røynt på hennes helse. Vi kan se hennes mestring som et eksempel på at hun trekker på annen type erfaring, når det ble brudd på kontinuiteten i forholdet til partner. Ved å benytte mestringsmåter hun behersket fra arbeidslivet, var hun ikke rådløs.

Denne kvinnen er problemfokuseret ved å forholde seg til de situasjoner som oppstår i dagliglivet uten å overveldes eller å bli hengende fast i tunge tanker og fortvilelse over uoverstigelige problemer. Hun ser samtidig framover og forholder seg aktivt til hjelpeapparatets muligheter for avlastning og institusjonsopphold når det blir nødvendig.

Problemorientert i forhold til egne behov

Dette kan også kalles «selvorientering» og innebærer at ektefellen har blikk 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. I det lukkede spørsmålet er dette å ta vare på seg selv og sine egne interesser. Eksempler på åpne svar er: å ta nok hensyn til seg selv, å ikke sette seg inne, å reise på turer uten partneren og å være opptatt av å holde seg frisk.

Flere sier at det ikke blir mye tid til å ta vare på seg selv og egen interesser, eller at det ikke er så viktig for dem: «Nei det tenkte jeg ikke så mye på. Han var aldri ute av tankene mine. Det lå til meg at jeg ville hjelpe han.» En annen kvinne slo imidlertid fast at det dummeste man kan gjøre, hvis en skal klare å mestre situasjonen over tid er å glemme å ta hensyn til seg selv. Hun visste hvor vanskelig det kan være å få det til på grunn av praktiske og følelsesmessige hindringer, men hun visste også hva det kunne koste av ytterligere smerte, avmakt og nederlag hvis hun tappet seg selv helt for krefter. Noen legger vekt på at de kan gjøre ting som styrker humør og pågangsmot. I den sammenheng kan galgenhumor også være til hjelp i en avmaktssposisjon og virke bedre enn sinne og oppgitthet både for den demensrammede og ektefellens selvfølelse.

For Karl var det nødvendig med sterk «selvorientering» for å overvinne egen sykdom. Han måtte konsentrere han seg om egen gjenopptrening etter en alvorlig sykdom «Sykdommen hjalp meg til å få alt dette med Ida på avstand.» I ettertid tenker han på at han ikke skjønnte nok av konas situasjon i denne tiden, samtidig mener han at det ville ha blitt for mye for han om han skulle ha tatt alt innover seg. «Egoismen hjalp meg». Dette illustrerer at det for mange er vanskelig å ta tilstrekkelig hensyn til seg selv – før det blir tvingende nødvendig.

For noen går det lettere, f.eks. Terje: «Jeg gir mitt bidrag ved at jeg legger til rette for henne. Gjensidig kontakt må jeg sørge for alene.» Han la mye vekt på deltidsjobb og fritidsinteresser for å sikre mental stimulans og kontakt med andre.

For Unni har partnerens demensutvikling fungert som øyeåpner og resultert i en personlig frigjøring fra et forhold som også tidligere var begrensende og vanskelig. Det ble tydelig at det ikke nyttet lenger å vente på at noe 'vidunderlig' skulle skje i forholdet. Det ble ekstra tydelig at det bare var opp til henne hvordan hun skulle klare seg. Hun følte seg alene om avgjørelser og oppgaver: «Folk skjønner ikke dette, jeg er alltid alene til daglig.» Likevel gjør hun det beste ut av situasjonen ved å opprettholde mest mulig normal familiekontakt og få andre impulser for egen del. «Det er opp til meg å sørge for at jeg ikke går til grunne.»

Emosjonsorientert mestring

Dette innebærer å omfortolke situasjonen slik at den blir mindre følelsesmessig belastende. Det kan dreie seg om å akseptere situasjon eller å resignere i forhold til demensutviklingen. Det kan også bestå i å endre referanseramme og sammenlikne situasjonen med noe som er enda verre. Det er to eksempler i det lukkede spørsmålet: å prøve å forsone seg med at partneren har blitt redusert og å prøve å finne trøst ved å tenke på at det kunne vært verre, eller at andre har det enda verre. Eksempler på gode mestringsmåter fra de åpne spørsmålene er: å godta situasjonen, ikke ta alt innover seg og ta det med godt humør.

Mannen til Ragna har betydelig svekket hukommelse, er urolig og mye oppe om natten for å gå på jobb. Han er «uforutsigbar» og «spør om og om igjen». Ragna legger lite vekt på belastninger for egen del, selv om det er slitsomt at han er våken om natten og at han stadig spør. Hun savner mannen som en å fortelle til, men føler seg fortsatt knyttet til han og synes det er godt at han er der. Etter at han har kommet på sykehjem, sier hun: «Å gå på besøk har blitt en jobb liksom. Jeg regner med det. Men jeg går ikke hvis jeg føler det som et ork. Og det hender, selv om jeg får dårlig samvittighet om jeg ikke går et par dager».

Ragnas motto har hele tiden vært å ta hver dag som den kommer. Hun forteller mest om det hun kan klare og konsentrerer seg om det positive i situasjonen. Hun tar de problemer som oppstår for gitt og innretter seg gradvis etter de endringer som skjer over tid. Ved å innrette seg etter mannens atferd har hun unngått konflikter i forhold til han. For eksempel når mannen sto opp om natten og satte på komfyren på fullt,

fulgte hun etter han, skrudde av platen uten å si noe mer om det og satte seg ned med han.

Hun har hele tiden opplevelse av god mestring, selv om det har variert hvor godt hun synes hun har klart det. Belastningen var størst i tidlig fase og like før flytting til sykehjem. På mange områder viser hun til prosesser der hun gradvis godtar situasjonen. På spørsmål om hun får noe tid til seg selv, svarer hun at det ikke er noe problem nå lenger, for hun finner seg noen luker, f.eks. når han ser på TV, og: «Han smiler med en tann – triste greier å se på. Det syntes jeg var grusomt, jeg syntes det var helt forferdelig, men nå har jeg vent meg til det. Nå er han sånn, så nå ergrer jeg meg ikke over det. Han rev ut innsatte tenner, ville ikke ha dem, så da måtte jeg finne meg i det. Sånn var det».

Ragnas evne til akseptering av situasjonen illustreres av følgende utsagn: «Jeg sier til meg selv at når situasjonen er som den er, så kan den ikke være bedre enn den er, for han har det bra der han er og jeg har det bra hjemme. Så jeg mener, da må man vel være fornøyd». Og hun er rimelig fornøyd. Hun føler seg heldig som har fått hjelp, ser på sykehjemmet som bra, får god støtte av familien og bærer over med venninner som kan ha kommet med ubetenksomme kommentarer, «for de vet ikke bedre».

Ragna er preget av en type emosjonsorientert mestring vi har kalt «adaptiv resignasjon». Samtidig er hun både praktisk problemløsende og relasjonsorientert i forhold til mannen. Hun er ikke passiv og oppgitt. At hun er fornøyd betyr ikke at alt går glatt, uten strev, tunge belastninger eller savn. Men hun har kunnet justere sine forventninger etter det som er mulig og er utfra det fornøyd.

Utvalgets fordeling på mestringsmåter

Noen svar på de åpne spørsmålene om god og mindre gode måter å forholde seg på (spm. 6.2, 6.3) er vanskelig å klassifisere. F.eks. kan «å aldri ta sorger på forskudd» innebære en selvbeskyttende instrumentell holdning til tolkning av informasjon om symptomer og prognoser. I den grad det fører til at en kan ivareta egne behov og forfølge egne interesser lenger vil det høre inn under «Problemorientert i forhold til egne behov». I den grad det innebærer en selvinstruksjon om å være fornøyd så lenge det ikke har blitt verre, vil det høre inn under «Emosjonsorientert mestring». Det å ta det med godt humør kan også tjene ulike hensikter. Det kan styrke pågangsmotet i forhold til egne interesser, det kan tjene til forsoning og trøst og det kan styrke relasjonen både til partneren og andre. Det er ikke alltid vi har tilstrekkelig informasjon til å være sikker på klassifiseringen. Det at noen mestringsmåter kan

klassifiseres i ulike kategorier gjør også at vi må betrakte sammenstillingen av svarene i tabell 6.1 som en illustrasjon og ikke som kvantitativ hypotesetesting.

Tabell 6.1. Antall som nevner ulike mestringsmåter som ideelle og antall som i minst ett intervju sier de i stor grad benytter ulike mestringsmåter. (N=24).

Mestringsmåter:	Ideelt	Faktisk
a) Relasjonsorientert i forhold til partner	20	11
b) Relasjonsorientert i forhold til andre	6	2
c) Problemorientert i forhold til partner	9	9
d) Problemorientert i forhold til egne behov	9	8
e) Emosjonsorientert mestring	5	5
Sum svar	49	35

De åpne spørsmålene om ideelle mestringsmåter (spm. 6.2, 6.3) gir flere muligheter for svar enn det lukkede spørsmålet om hva en faktisk gjør (spm. 7.1, 7.2). Derfor er det rimelig at det kommer svar innen flere kategorier på de åpne spørsmålene. Vel halvparten (13) nevner mestringsmåter innen to eller flere kategorier. De som nevner bare én mestringsmåte peker hovedsakelig (9) på relasjonsorientering i forhold til partneren som eksempel på god mestring. Dette er også den mestringsmåten som flest nevner alt i alt (20). Også på spørsmål om faktiske mestringsmåter er dette den største kategorien. Flere framhever dette som god mestring enn de som sier de i stor grad gjør bruk av relasjonsorientering i forhold til partneren. Det kan tyde på at det ikke er så lett alltid å følge opp idealer om forståelse og tålmodighet i forhold til partneren. Det kan være vanskelig å forholde seg så rolig og forståelsesfullt som ønsket i situasjoner der partneren oppfører seg «upassende», aggressivt eller maser med de samme spørsmålene om og om igjen. Det synes også å være færre som i stor grad gjør bruk av relasjonsorientering i forhold til andre (2) enn som ser dette som et ideal (6). I praksis kan det være vanskelig å søke – eller få – støtte hos andre i den grad en kunne ønske.

Innenfor alle mestringskategoriene er det imidlertid dårlig samsvar mellom det den enkelte sier er gode måter og det en faktisk gjør. De ni som har nevnt problemorientering i forhold til partneren som god mestring og de ni som faktisk bruker denne orienteringen i stor grad, er i bare tre tilfeller samme person. Samsvaret er tilsvarende dårlig innen de andre kategoriene. Det er dermed ikke bare idealer om å være relasjonsorientert det kan synes vanskelig å leve opp til. Én ting er å ha en mening om hva en bør gjøre. Det er noe annet å gjennomføre det i praksis. Det kan være vanskelig når

vedvarende krav i situasjonen tapper krefter og overskudd og når akutte situasjoner ikke gir rom for refleksjon og valg av gjennomtenkte reaksjoner.

Selv om sammenstillingen mellom de spørsmålene om idealer og realiteter har sine metodiske begrensninger, er det flere som andre steder i intervjuene bekrefter at det å ikke greie å gjøre det en synes en burde, er en belastning.

Vi har i tabell 6.1 vist hvor mange som i minst ett intervju har svart at de *i stor grad* gjør bruk av den enkelte tilnærming. Når vi i tillegg tar med de som svarer i noen grad, er det et klart flertall som sier de er: relasjonsorientert i forhold til partner (21), problemorientert i forhold til partner (23) og emosjonsorientert (21). Det er noe færre som er problemorientert i forhold til egne behov (15) og relasjonsorientert i forhold til andre (12). De aller fleste (25) sier at de anvender mer enn én mestringsmåte i stor eller noen grad. Gjennomsnittlig har hver person sagt at de bruker tilnærminger innen 3,7 av de 5 kategoriene.

Et hovedinntrykk er med andre ord at de fleste gjør bruk av varierte mestringsmåter. Vi har her slått sammen svarene på alle intervjuene, slik at variasjonen i noen grad skjer over tid. Men både i det første og siste intervju gjøres det bruk av varierte tilnærminger, hhv. innenfor 3,1 og 3,5 kategorier i gjennomsnitt, hvilket antyder en liten økning i bruk av varierte tilnærminger over tid.

Endringer i bruk av de enkelte mestringsmåter framgår av tabell 6.2. Tabellen gir bare en grov indikasjon på endring, i det den bare fanger opp bevegelse mellom «i stor grad», «i noen grad» og «i liten grad» fra det første til det siste intervjuet vi har svar fra.

Tabell 6.2. Endring i bruk av mestringsmåter over tid. Antall.

	Mer	Samme	Mindre	Sum
a) Relasjonsorientert i forhold til partner	1	18	2	21
b) Relasjonsorientert i forhold til andre	6	13	0	19
c) Problemorientert i forhold til partner	4	17	2	23
d) Problemorientert i forhold til egne behov	6	12	2	20
e) Emosjonsorientert mestring	1	17	3	21

Hovedtendensen er stor grad av stabilitet. De endringer som skjer, peker i retning av at personen etter hvert orienterer seg mer i forhold til andre og tar mer hensyn til egne behov. Dette kan ha sammenheng med at det oppleves som en nødvendighet for å holde det gående, som noen uttrykker det. Det har også for noen blitt bedre anledning til å tenke på egne interesser etter hvert

som offentlig hjelp har økt og partneren i mange tilfelle har flyttet til sykehjem. To personer 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.

Kjønnsforskjeller

I vårt utvalg med bare ni menn og 19 kvinner er det ingen kjønnsforskjeller i mestringsmåter som er så store at de er signifikante. I litteraturen er det pekt på at en instrumentell orientering i omsorgsarbeidet er mest framtrødende hos menn (Gilligan 1982, Fitting et al. 1986). Det er også en slik tendens i vårt materiale, selv om den er svak, ved at ingen menn «i liten grad» er problemorienterte, mot fire kvinner. Med våre spørsmål om mestring har vi i dette utvalget ikke funnet avgjørende kjønnsforskjeller. Det er mulig et større datamateriale kunne avdekket reelle kjønnsforskjeller. Men det kan også være at kjønnsforskjeller er mindre framtrødende i denne gruppen av eldre enn blant yngre. Krysskulturelle studier tyder på at de to kjønns mestringsstil blir mer like i eldre år ved at kvinner kan bli mer instrumentelle og menn mer opptatt av sosiale og følelsesmessige forhold på sine eldre dager (Gutmann 1987). Også personlighetsmessig synes det å skje en slik tilnærming mellom kjønnes typiske atferd (Seim 1997). I omsorgslitteraturen har Zarit et al.(1986) pekt på endringer i rolleutføringen over tid, særlig ved at kvinner bli mer instrumentelle i sin orientering. Selv om vi har fulgt personene over bare få år, er det også i vårt materiale en svak tendens til dette. Ingen menn og fire kvinner har i løpet av perioden vist tegn på å bli mer instrumentelle i sin orientering til omsorgsarbeidet. Data gir også grunnlag for en hypotese om at menn blir mer relasjonsorienterte, men materialet er for lite til å bekrefte eller avkrefte hypoteser om endringer i både menns og kvinners tilnærming. Men slik de to kjønns tilnærming framtrer i den perioden vi har fulgt dem, er forskjellene mindre enn vi kunne vente utfra kjønnsrollemønstre i yngre aldersgrupper – eller i alle fall når denne generasjonen var yngre. I praksis kan det derfor være mest fruktbart å være åpen for både kontinuitet og skifte i omsorgsorientering for begge kjønn.

Oppsummering

Hvilke mestringsmåter gjør omsorgsyterne bruk av og hvilke måter å forholde seg på ser de som ideelle? Skjer det endringer i mestringsmåtene underveis i demensutviklingen?

Vi har gruppert mestringsmåtene 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, f.eks. å være tålmodig. De som er *relasjonsorientert i forhold til andre*, søker trøst og støtte hos andre. I *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* omfatter å ta hensyn til egne behov – egenomsorg. *Emosjonsorientert mestring* innebærer å omfortolke 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 aller fleste sier at de anvender mer enn én mestringsmåte i stor eller noen grad og gjennomsnittlig brukes tilnærminger innen 3,7 av de fem kategoriene. Det tyder på at bruk av varierte mestringsmåter er vanlig, slik den komplekse situasjonen må antas å kreve.

Det er små forskjvninger mellom de ulike mestringsmåtene over tid. Noen viser etterhvert mer problemorientering i forhold til egne behov og mer relasjonsorientering i forhold til andre. Men hele tiden har de fleste hovedfokus på partnerens behov.

Det viser seg ikke minst når vi spør om hva som er de beste måter å møte situasjonen på. Da er det særlig relasjonsorientering i forhold til partneren som trekkes fram. Det er imidlertid stor diskrepans mellom det en beskriver som gode måter å forholde seg på og det en gir inntrykk av å gjøre i praksis. De greier ofte ikke å være så tålmodig og innlevende som de ønsker. Omsorgen kan være utmattende og gi lite rom for refleksjon og overveielser i akutte situasjoner. I intervensjon i forhold ektefeller som har en partner med demens er det derfor viktig å styrke omsorgsgiverens muligheter for å leve opp til sine idealer. Avlastning og tid for refleksjon med andre omsorgsgivere (samtalegrupper) eller med fagfolk er eksempler på slike tiltak. I noen tilfeller vil det også være snakk om hjelp til å akseptere at en må renonsere på noen av idealene.

7. Mestringsresultat og tilpasning

Jeg vil så gjerne klare det, – jeg skal klare det.

Mestringsresultat (mastery) har vi tidligere (kap. 6) definert som opplevelsen av at det en gjør gir ønsket resultat. I en situasjon som den våre intervju-personer står oppe i, med en partner som rammes av demens, kan vi også beskrive *tilpasning* som et resultat av det en gjør (mestringsmåtene). Tilpasning er imidlertid ikke det samme som mestring (mastery). Ikke all tilpasning er mestring (Grimsmo & Hilsen 2000) og tilpasningen er i større grad enn «mestringsresultatet» avhengig av andre faktorer enn personens egne mestringsbestrebelse.

Partnerens aldersdemens vil for de fleste dominere hele livssituasjonen og påvirke helse, trivsel, sosiale relasjoner og selvopplevelse (Schulz et al. 1990). Gjennom sin måte å forholde seg til situasjonen på, kan omsorgsgiveren modifisere virkningene av den omfattende belastende situasjonen. Variasjoner i helse, trivsel, sosial kontakt, opplevelse av positive eller negative virkninger på seg selv som person, opplevelse av savn eller akseptering av situasjonen, kan være indikatorer på hvor vellykket mestringen har vært. Vi skal ikke diskutere alle disse mulige indikatorene her. Opplevelse av savn og akseptering av situasjonen har vi beskrevet i kap. 4 og virkninger på omsorgsgiveren som person skal vi komme tilbake til i kap. 8. Her skal vi se på en vurdering vi har gjort av personenes tilpasning langs fem dimensjoner; følelsesmessig, helsemessig, atferdsmessig, i relasjonen til partneren og sosialt, som tidligere er brukt i forhold til tilpasning etter tap av ektefelle ved død (jf. Ingebretsen 1995a). Men først skal vi ta for oss et ganske enkelt mål på opplevelse av hvor vellykket ens mestring er.

Opplevelse av god mestring

Det er vanskelig å «måle» resultater av ulike mestringsmåter. Dette skyldes både situasjonens kompleksitet og problemer med å finne fullgode mål både på mestringsmåter og -resultater. Som tidligere diskutert begrenset vi i denne undersøkelsen bruken av standard målemetoder for ikke å støte bort pårørende som hadde behov for å snakke om sin situasjon og fordi vi i størst mulig grad ønsket å få deres egne ord på de opplevelser de hadde. Vi har likevel svar fra de fleste på en kvantifisering av hvor godt de opplever å klare situasjonen – en «mestringsstige» der intervjupersonene blir bedt om å angi

hvor godt eller dårlig de klarer situasjonen på en skala fra 1 (meget godt) til 7 (meget dårlig) (spm. 6.1, vedlegg 1). I første intervju var det 21 som svarte. I de neste intervjuene la vi mindre vekt på å få fram en skalaplassering og hhv. 15 og 7 svarte i andre og tredje intervju. I det siste intervjuet la vi igjen større vekt på å få svar fra alle og 17 av de 20 som ble intervjuet i siste runde svarte.

Generelt brukes skalaens bredde i liten grad. Bare to av i alt 60 svar er på den «dårlige» delen av skalaen og ingen har plassert seg dårligere enn trinn 5. Seks svar er på midten (trinn 4), og resten (52 svar) er på den gode siden av skalaen. Svarene på mestringskalaen har med andre ord så liten spredning at de er av liten verdi for å avdekke hva som henger sammen med god eller dårlig mestring. Det dreier seg om å mestre meget godt eller litt mindre godt, og plasseringen kan variere like mye med individuell skalabruk som med reelle forskjeller i mestring. De kommentarer intervjupersonene knytter til sin skalaplassering illustrerer dette. De som bruker trinn 1 (meget godt) sier stort sett at de «klarar det veldig bra» eller «godt». Men de fleste som svarer 2 eller 3 sier også at de «klarar det godt». Også en som svarer 4 i siste intervju sier da at han har mestret situasjonen godt hele tiden. Han plasserte seg på 2 eller 3 i de tidligere intervjuene. Dette tilsier også forsiktighet med å tolke individuelle endringer i skalaplassering over tid som uttrykk for endringer i mestringen. Dette forsterkes av en som har plassert seg på trinn 2 i alle intervjuene, sier i siste intervju at hun mestret det dårligst i begynnelsen og har akseptert situasjonen etter hvert.

På den annen side tyder resultatene på at de fleste er rimelig godt fornøyd med sin mestring av situasjonen med en partner som har aldersdemens. Det betyr ikke at de synes at situasjonen er lett, men heller at de synes de mestrer den for mange svært vanskelige situasjonen godt utfra forutsetningene. Å opprettholde en god mestring kan imidlertid være både tungt og krevende og tære på kreftene over tid.

Endring i mestringskvalitet over tid

Som pårørende møter en ulike former for utfordringer og ulike krav til mestring underveis i demensprosessen; fra begynnende forvirring og behov for tilretteleggelse, til gradvis økende hjelpeløshet og behov for flytting til institusjon. Psykiske belastninger vil også endres, f.eks. ved at en etter hvert ikke blir gjenkjent av partneren. Hva som utgjør de største truslene underveis og hvordan de mestres vil være avhengig av den demensrammedes atferd, men også av tilknytning og hvordan partene definerer seg i forhold til hverandre. Mestringen settes på prøve når det oppstår brudd i det vante

mønstret av gjensidighet, fortrolighet og rollefordeling. Vi skal illustrere dette med et eksempel der demensutviklingen og siden flyttingen til sykehjem representerte betydelige brudd på gjensidigheten:

Som mange andre forteller Mary at hun ble utålmodig og hadde mange følelsesmessige utbrudd i forhold til mannen i begynnelsen, når han «fomlet og tullet» – før hun skjønnte hva det var. Hun fortalte mange episoder som viste hvor godt de hadde hatt det sammen. De hadde hatt stor grad av gjensidighet i forholdet, en gjensidighet mellom selvstendige personer. Demensutviklingen innebar et stort brudd på kontinuiteten i forholdet. Hun hadde vanskelig for å skjønne og godta situasjonen. «Det er som en skvetter opp, det går lang tid før en skjønner hva som er på gang, men har måttet venne meg til». Alt i henne strittet imot: «Det var fryktelig for meg at han var så hjelpeløs.» Mannen søkte trygghet hos henne og hun opplevde at han klamret seg til henne. Hun hadde behov for å være litt alene og tenke over situasjonen, men hun gikk fullt og helt inn for oppgaven. Hun beskriver en langvarig og vanskelig prosess, der hun prøvde å formidle trygghet og ivareta mannens selvfølelse, samtidig med at hun selv strevde med vanskelige følelser. Hun forteller at han kjørte bil lenge og at hun var som en geleklump. Hun var vitne til at han ble urolig og fjern og følte det som et stort problem at hun ikke kunne snakke med ham. «Jeg blir fortvilet og sint over at han ikke skjønner hva jeg sier». Hun la likevel mest vekt på at hun kunne gjøre ham glad. Hun reduserte egen spontanitet og opplevde at hun nesten tilintetgjorde seg selv for å klare det. Ved første samtale sier hun: «Jeg vil så gjerne klare, skal klare det». Desto sterkere ble følelsen av svik og avmakt, når det viste seg umulig å ha ham hjemme lenger. Dette ble ytterligere et brudd på kontinuiteten i forholdet og belastet hennes selvfølelse betydelig. Det som var vanskeligst å takle for Mary var å sende mannen på sykehjem. Men etter mange og langvarige kvaler, skyld og selvbebreidelser og lenge etter mannens død sa hun: «Alle sier jeg har gjort så mye jeg kunne. Jeg har tenkt og tenkt. Kanskje noe kunne vært gjort annerledes. Kanskje jeg ikke skjønnte nok. Kanskje jeg ikke klarte nok.» Hun hadde tross alt funnet en forsoning; «Hvis du hører meg, så vit at det ikke var viljen det stod på.»

Det å miste kontakten og det gjensidige forholdet til mannen var en stor utfordring for Mary. Et problem var at han ikke lenger kunne fungere i et samspill og gi henne noe tilbake. Et tidligere godt og gjensidig forhold ble tømt for fellesskap og fortrolighet. Enda vanskeligere ble det da hun måtte beslutte at han måtte på sykehjem, uten at han kunne delta i beslutningen. Hun opplevde det som et svik og måtte bære det alene. Men også i forhold som tidligere har vært vanskelig, kan det skje store forandringer ved at noen

problemer forsterkes. Andre ting, som flytting til sykehjem, kan det være lettere å takle. Unni er et eksempel på det:

Unni forteller at mannen rettet mye frustrasjon mot henne da han ikke klarte ting som før. Dette ble en fortsettelse av et forhold som også tidligere hadde vært vanskelig, noe som ble forsterket gjennom demensen. Hun hevdet at mannen aldri hadde villet innrømme egne feil, og at dette ble verre etter at han ble redusert. Han kjeftet i stedet på henne og «sa de mest uforskammede ting». «Hvis jeg skulle ha tatt innover meg alt han sa, ville jeg ikke klart meg.» Hun klarte seg med sammenbitte tenner. Samtidig følte hun seg isolert. Hun ville ikke fortelle andre hvor ille det var og opplevde mer krav og kritikk enn støtte også fra omgivelsene i den første tiden. På bakgrunn av parets forhistorie forteller Unni at hun har gode grunner til å føle seg avvist. Hun prøvde hele tiden å holde det gående og ivareta en ansvarlig rolle i familien, også utad. Når andre merket at hun var stresset, følte hun at de mest reagerte med å irettesette henne for å være oppkavet og masete uten at de helt syntes å se hennes situasjon. I dette tilfelle ble det nesten for mye kontinuitet i rollen som ansvarlig og ivaretagende. Uten positiv tilbakemelding og opplevelse av å bli verdsatt i denne rollen, ble hovedutfordringen å holde seg oppreist ved å distansere seg følelsesmessig. Da mannen flyttet til sykehjem, besøkte hun ham regelmessig, men hun sa direkte at det kanskje var lettere for henne å klare denne situasjonen enn for mange andre, der det var mer nærhet i forholdet. Hun konkluderte med at hun greidde det bra.

For mennesker som på denne måten blir omsorgsytere med sammenbitte tenner, kan det trenge andre former for gjensidighet og kontakt. I slike situasjoner vil det kunne være ekstra behov for samtalepartnere utenfra, og at det blir rom for anerkjennelse både av styrken og sårbarheten i en slik mestringsmåte og rolleutforming.

Endring på «mestringsstigen»

Som nevnt er det usikkert å bruke plassering på mestringsstigen på ulike tidspunkt som indikator på endring i mestring over tid. At endringer på skalen ikke alltid samsvarer med en oppsummering av forløpet i ettertid, betyr imidlertid ikke at det er resultatene på skalen som er «feil». Det en har uttrykt på et gitt tidspunkt om situasjonen da, kan være mer dekkende enn det en sier om situasjonen i ettertid. Begge deler kan gi informasjon som utfyller hverandre. Grovt sett gir svarene på skalaen inntrykk av at mestringsstigen var best i første intervju (gjennomsnittlig skåre: 2,0) og i siste intervju (1,9), mens gjennomsnittet for svar mellom første og siste intervju er på 2,5. For de tretten som har svart på skalen på minst tre tidspunkt er forskjellene tydeligere med hhv. 1,7,

2,7 og 1,8 som gjennomsnitt i første, mellomliggende og siste intervju. Dette gir inntrykk av at mestringen er best i tidlige faser av demensutviklingen og i sene faser. Dette stemmer dårlig med svar på spørsmål (i siste intervju) om hvordan en har mestret situasjonen i ulike faser. Vel halvparten peker ikke på noen spesiell fase med dårligere mestring, og resten peker enten på tidlig fase, tiden før innflytting til sykehjem, selve flyttingen til sykehjem, eller tiden etter partnerens død. Noe av uoverensstemmelsen kan skyldes at våre intervjuer og dermed svarene på skalaen ikke faller i samme fase for alle intervjupersonene. For eksempel har de av intervjupersonene som har sin partner på sykehjem ved siste intervju, svart gjennomsnittlig 1,5 på mestringsstigen (N=11), mens de som har partneren hjemme har svart 2,8 (N=6). Dermed synes svarene på skalaen å tyde på at slutfasen, etter at partneren har kommet på sykehjem, setter mestringen på mindre prøver. Tiden før innflytting og selve flyttingen synes det derimot å være større vansker med å mestre.

Sammenlikningen mellom svarene på skalaen og hvordan en i ettertid beskriver mestringen i ulike faser er også problematisk for tidlig fase fordi vårt første intervju skjedde etter den tidligste fasen av demensutviklingen. Det ser ut til at mange i den første fasen hadde tilpasningsproblemer som de hadde fått bedre tak på da vi intervjuet dem første gang.

Alt i alt viser indikatorer på mestring i ulike faser ikke noe entydig mønster. Mestringen utfordres gjennom hele prosessen. Men flytting til institusjon er det klareste veiskillet. Både vanskelig tilgang på sykehjems-plasser og manges vilje til å strekke seg så langt det er mulig for å ha partneren hjemme, bidrar til at omsorgsbelastningene kan bli svært store før flyttingen til sykehjem skjer. Samtidig er det for mange en stor følelsesmessig belastning å innse at de ikke greier mer og et nederlag å måtte gi slipp på partneren og overlate han/henne til et sykehjem. Det at en opplever dårlig mestring rundt flytting til sykehjem kan også være et resultat av at den energi en gjennom lang tid har brukt på å opprettholde en god mestring etter hvert tar slutt. Dårlig mestring mot slutten kan med andre ord være et resultat av god mestring, som over lang tid har tappet mye krefter.

Har belastningstyngden betydning for hvor god mestringen er?

Økt belastning kan mestres godt gjennom økt innsats. Det vil derfor ikke være noen nødvendig sammenheng mellom graden av belastning og kvaliteten på mestringen. Det å mestre store belastninger på en god måte betyr ikke at belastningen dermed er mindre. Man kan akseptere belastninger og tilpasse seg dem – inntil kreftene er uttømt. Disse betraktninger motsies ikke av kvantitative analyser som riktignok viser en svak tendens til at de som

opplever minst belastninger synes de mestrer situasjonen best. Siden de fleste opplever store belastninger og de fleste synes de mestrer situasjonen godt, gir ikke en slik analyse, der variablene har liten spredning, noen god test på sammenhengen mellom belastningstynge og mestring.

Tilpasning

Skillet mellom mestringsresultatet som «mastery» og tilpasningen til situasjonen er som nevnt uklart. Begrepene glir over i hverandre. Men «mastery» peker mer i retning av et resultat av egne bestrebelser mens tilpasningen er mer influert av betingelser i situasjonen og omfatter også mer automatiserte reaksjoner. I mangel av en entydig teoretisk begrepsavklaring vil vi beskrive hvordan vi måler tilpasningen – den operasjonelle definisjonen vi bruker. Et viktig skille mellom begrepene slik vi bruker dem er at «mastery» er basert på personenes egen vurdering mens tilpasningen er vurdert av oss.

På bakgrunn av det siste intervjuet er tilpasningen vurdert etter fem dimensjoner (A-E) langs en skala fra 1 (god tilpasning) til 5 (dårlig tilpasning), der vi har definert ytterpunktene som følger:

A. Følelsmessig tilpasning	1. Personen viser ikke sterke negative følelser (lenger), har avdempete sorgreaksjoner, opplever ingen eller har kommet over negative virkninger på egen person – er ikke disintegrert (gått i stykker). Kan oppleve livsglede (om ikke hele tiden). Aktiv akseptering av situasjonen (ikke passiv oppgitt akseptering). 5. Har fortsatt sterke negative følelser og/ eller sorgreaksjoner. Aksepterer ikke situasjonen (demensen) eller aksepteringen er preget av oppgitthet.
B. Helsemessig tilpasning	1. Uforandret eller bedre helse. Har kommet over eventuelle virkninger av omsorgen på egen helse. 5. Dårligere helse. Klare negative virkninger på egen helse som fortsatt er tydelige.
C. Atferdsmessig tilpasning	1. Kan greie det praktiske livet (hushold, økonomi etc.) og ivareta det partneren gjorde eller det de gjorde sammen. 5. Har store problemer med å greie hverdagens krav
D. Tilpasning i relasjonen til partneren	<i>(hvis partneren er død: tilpasning den siste tiden før død)</i> 1. Har et godt og rimelig nært forhold til partneren, men nært på en annen måte enn før. Har kunnet gi slipp på tidligere ekteskapeleg nærhet og eventuell avhengighet. Ikke ekstrem klamring eller distanse. 5. Enten sterk klamring (avhengighet) eller stor distanse (fullstendig avskrivning av forholdet).
E. Sosial tilpasning	1. Har bevart eller gjenopprettet forhold til andre. Lever et sosialt liv både i forhold til familie og venner. Har gjenopprettet eller beholdt tidligere interesser og aktiviteter. 5. Er isolert og helt fokusert på forholdet til partneren. Søker ikke kontakt med andre. Har gitt avkall på egne interesser.

I alt er 25 personer skåret av forskerne uavhengig av hverandre. For 20 personer er tilpasningen ved avslutningsintervjuet vurdert. Tre personer er utelatt fordi vi har hatt utilstrekkelig grunnlag for å vurdere tilpasningen annet enn i en tidlig fase. Fem personer som falt ut tidligere pga. egen sykdom (2) eller død (3), er vurdert utfra det siste intervjuet vi hadde med dem. Disse viser dårligere tilpasning enn de andre, 16,8 mot 10,6 i gjennomsnitt av maksimalt 25 poeng.

Skårene i utvalget har en spredning fra 5 til 24 poeng, og er gruppert i tre kategorier: God (5–10), middels (11–15) og dårlig tilpasning (16–24). De uavhengige vurderingene stemmer godt overens. Samleskårene avviker med maksimum tre poeng, og gjennomsnittlig med 0,8 poeng. Bare to personer kommer i ulik kategori ($r = .89$). I de tilfelle det var avvik i vurderingene har vi diskutert oss fram til en endelig skåre, som gir følgende fordeling:

God tilpasning: elleve personer

Disse personene har fra 5–10 poeng, som tilsvarer et gjennomsnitt på de fem dimensjonene mellom 1,0 og 2,0.

Middels tilpasning: ti personer

Disse har fra 11–14 poeng, som tilsvarer et gjennomsnitt på de fem dimensjonene mellom 2,2 og 2,8.

Dårlig tilpasning: fire personer

Disse har fra 16–24 poeng, som tilsvarer et gjennomsnitt på de fem dimensjonene mellom 3,2 og 4,8. De ligger altså under midtpunktet på skalaen (3,0). To har 16 poeng og de to andre er vurdert til å ha svært dårlig tilpasning (23 og 24). Begge disse døde før det avsluttende intervjuet.

I forhold til den maksimale spredningen fra 5 til 25 poeng, ligger de fleste på den øvre halvdelen av skalaen. Det betyr at de er vurdert til å ha tilpasset seg godt eller rimelig godt. Hovedinntrykket er at de fleste har tilpasset seg bra, og gjennomsnittet ligger på 11,8 poeng, eller 2,4 i gjennomsnitt for hver dimensjon. Tilpasningen til dagliglivets praktiske krav (A. Atferdsmessig tilpasning) vurderes best (1,9), mens (B) det følelsesmessige (2,7) og (D) relasjonen til partneren (2,7) vurderes dårligst. De to andre dimensjonene (C. Helsemessig, og E. Sosial tilpasning) ligger midt imellom (2,3). Med andre ord ser de fleste ut til å greie seg bra i hverdagen, men mange har en mindre god følelsesmessige tilpasning og har ikke helt tilpasset seg til den endrete

relasjonen til partneren. Dette kan ses i sammenheng med at de psykiske belastningene er større enn de fysiske (jf. kap. 3) og at tap oftest knyttes til tap av kontakt med partneren – å miste partneren som person (jf. kap. 4).

Stort sett er det for hver person små forskjeller i tilpasning etter de ulike dimensjonene. De korrelerer høyt med hverandre (r varierer fra .45 til .81). God tilpasning på et område henger sammen med god tilpasning også på de andre – og omvendt. Særlig er det sterk sammenheng mellom den følelsesmessige tilpasningen og tilpasningen til en endrete relasjonen til partneren ($r = .81$).

Bare for tre personer er det mer enn to skalatrin mellom den dimensjonene som viser best og den som viser dårligst tilpasning. Alle disse tre personene er vurdert til å greie seg meget godt i hverdagen (C), mens de enten har følelsesmessige problemer (A), eller helt har avskrevet relasjonen til partneren (D). Det siste oppleves ikke nødvendig som en belastning, men kan medvirke til at de greier seg bra selv. Det kan være en nødvendig tilpasning for «å overleve».

Helseproblemer som følge av partnerens demens

Vi har vurdert den helsemessige tilpasningen ved siste intervju som rimelig god. Seks personer synes å ha uforandret eller bedre helse enn før og har kommet over eventuelle negative virkninger av omsorgsarbeidet. Klare negative virkninger på helsa som fortsatt er tilstede i siste intervju finner vi hos tre personer. Det forhindrer ikke at mange har hatt helseproblemer underveis som de selv vurderer som et resultat av belastninger i omsorgen. Alt i alt er det 19 av omsorgsgiverne som i løpet av vår kontakt med dem sier at det går ut over egen helse at de har tar hånd om partneren. Men de fleste er vage med hensyn til på hvilken måte det går utover helsa. De henviser til slitenhet, søvnløshet og vondt i ryggen, mer enn å peke på spesifikke sykdommer. Mange har imidlertid til dels alvorlige sykdommer som hjerteinfarkt, blodpropp, kreft, osteoporose, slitasjegikt, depresjon etc., som har konsekvenser for omsorgsarbeidet. Bare fire personer karakteriserer seg gjennomgående som «frisk og sprek» uten spesielle plager. De som har sykdommer knytter i liten grad symptomene, eller eventuell forverring av symptomene etter at partneren fikk demens, til omsorgsbelastninger. De nøler med å «skylde på» partneren.

Tilpasning og egenvurdert mestring

Vi har vært inne på at grensen mellom tilpasning og mestringsresultatet er begrepsmessig uklar. De operasjonelle definisjonene vi bruker er imidlertid forskjellige ved at mestringsresultatet er egenvurdert mens tilpasningen er vurdert av forskerne. Resultatene viser bare en svak sammenheng mellom de to målene. Korrelasjonene mellom egenvurdert mestring og de fem tilpasningsdimensjonene varierer fra +.10 til -.34. Ingen er signifikante, men går oftest i retning av at de som er mest fornøyd med sin mestring vurderes å tilpasse seg dårligere. Mestringen kan for noen være god samtidig som det er så slitsomt å opprettholde god mestring at det går utover deres tilpasning. Andre både mestrer godt og tilpasser seg godt, eller de mestrer dårlig og tilpasser seg dårlig. Det er ingen sterk sammenheng og tydelig at mestring og tilpasning måler ulike begreper.

Hva har betydning for tilpasningen

Med vurderingen av intervjupersonenes tilpasning som avhengig variabel skal vi ved hjelp av noen enkle bivariate analyser se nærmere på om belastningenes tyngde, opplevelsen av tap, ulike mestringsmåter eller relasjonen til partneren har betydning for tilpasningen mot slutten av demensprosessen.

Men først litt om intervjupersonens kjønn og alder, som ikke gir tydelige utslag på tilpasningen. Datamaterialet er lite og det skal store forskjeller til for å oppnå statistisk signifikans. Det betyr at når vi ikke finner signifikante forskjeller, kan vi ikke konkludere med at det generelt ikke finnes slike forskjeller blant ektefeller til personer med demens. Fordi utvalget ikke er tilfeldig kan vi heller ikke fastslå at de forskjeller vi finner i dette utvalget gjelder generelt, selv når forskjellene er store og signifikante. Men som vi har beskrevet i kap. 2 er det grunn til å anta at utvalget deler vesentlige erfaringer med andre ektefeller til personer med demens, og at resultatene har bra gyldighet også for andre enn de som inngår i utvalget.

Tendensene i de (små) forskjellene vi finner er at kvinner synes å ha noe bedre sosial tilpasning og lettere bevarer eller finner tilbake til et sosialt liv, mens menn greier tilpasningen til dagliglivets praktiske krav noe bedre. Det er også en viss tendens til at de yngste ektefellene greier tilpasningen bedre enn de eldre. Men igjen; forskjellen er små.

Det er også en viss tendens til at de som synes de får god hjelp og støtte fra barna eller fra andre i nettverket, tilpasser seg bedre enn de som ikke får slik hjelp. Når tilgang på hjelp ikke gir tydeligere (signifikante) utslag kan det skyldes at det er relativt liten variasjon i omfanget av hjelp fra andre. De

fleste må bære de tyngste byrdene selv, og hjelpen fra andre i nettverket utgjør en begrenset del av den samlede innsatsen.

Belastninger og tilpasning

Sammenhengene er heller ikke her sterke. Det tydeligste er at de fire personene som vi har vurdert til å vise dårlig tilpasning, forteller at de i høy grad har vært utsatt for både fysiske, psykiske og sosiale belastninger. Men det forteller også mange av dem med middels eller god tilpasning og forskjellen er ikke signifikant. Den eneste signifikante sammenhengen mellom type belastning og en tilpasningsdimensjon er at de som har hatt store psykiske belastninger har større vansker med den følelsesmessige tilpasningen ($p < .01$). Psykiske belastninger består i bl.a. i at en ikke kan dele tanker og aktiviteter med partneren som før, at en får for liten tid til seg selv og får dårlig samvittighet for ikke å vise nok tålmodighet med partneren. En stor grad av slike belastninger gjør det altså vanskeligere å akseptere situasjonen og gir mer negative følelser.

Men alt i alt synes som nevnt ikke graden av belastninger gjennom forløpet å ha vesentlig innvirkning på tilpasningen etter noen år. De fleste tilpasser seg etter hvert bra, trass i store belastninger. Likevel tyder resultatene på at de få med særlig store belastninger har større risiko for vedvarende dårlig tilpasning, uten at vårt lille utvalg gir grunnlag for å fastslå dette.

Tap og tilpasning

Verken opplevelse av tap, type tap eller hvilke tapsreaksjoner som har vært framtreddende, viser noen sammenheng med tilpasningen. Det betyr ikke at vi kan fastslå at tap ikke er av betydning for tilpasningen. For det første er det bare fire personer som ikke opplever tap og for det andre kan det finnes mer kompliserte sammenhenger med typer tap og tapsreaksjoner som vårt lille materiale ikke fanger opp. Men vi finner altså ikke at f.eks. benektning eller protest på lengre sikt (mot slutten av prosessen) gir seg utslag i dårligere (eller bedre) tilpasning. Slike reaksjoner er ledd i en utvikling over tid, der de på gitte tidspunkt i prosessen kan innebære god eller dårlig tilpasning. Etter hvert vil de fleste tilpasse seg rimelig bra og i siste intervju er det som nevnt bare fire personer som viser direkte dårlig tilpasning.

Mestringsmåter og tilpasning

Er det noen måter å forholde seg på som fremmer god tilpasning? Vi har i kap. 6 gruppert mestringsstrategier i fem grupper. Relasjonsorientering i

forhold til partner er det som brukes i størst grad. Deretter følger problemorientering i forhold til partner og problemorientering i forhold til egne behov. Færre gjør bruk av emosjonsorientert mestring og relasjonsorientering i forhold til andre. Når vi ser de fem tilpasningsdimensjonene under ett er det bare relasjonsorientering i forhold til partner som gir signifikant utslag. De som i stor grad er orientert mot relasjonen til partneren viser stort sett god tilpasning ($p < .05$)

Det er også en tendens til at emosjonsorientert mestring gir bedre tilpasning ($p < .10$), hvilket kan tyde på at det å justere ned forventningene (adaptiv resignasjon) eller å tenke at det kunne vært verre, tjener tilpasningen for noen.

Bruk av problemorientering i forhold til partneren gir ikke generell effekt på tilpasningen, men de som er problemorienterte viser bedre tilpasning til hverdagens praktiske krav (atferdsmessig tilpasning) ($p < .05$). De som legger vekt på å mestre det praktiske synes med andre ord også å greie det praktiske best.

De fleste gjør bruk av flere typer mestringsmåter (jf. kap. 6) og det er en tendens til at de som spiller på det bredeste spekter av mestringsmåter, tilpasser seg bedre enn de som bruker færre mestringsmåter. Særlig gjelder dette i forhold til helsemessig tilpasning ($p < .10$). Ikke minst ved aldersdemens, der situasjonen er kompleks og under stadig endring, er det behov for varierte og fleksible mestringsmåter (jf. Barusch 1988, Lazarus 1998).

Alt i alt synes det å innrette sin væremåte etter det som oppfatter å tjene forholdet til partneren best – å være tålmodig, hensynsfull og hjelpsom uten å umyndiggjøre eller såre – også å tjene omsorgsgiverens tilpasning best.

Forholdet tidligere

Vi har bedt intervjupersonene å beskrive sitt ekteskap slik det var tidligere; om rollefordelingen (husarbeid og økonomi), om de var avhengige av hverandre eller selvstendige, om følelsesmessig fortrolighet, om de hadde felles interesser eller var opptatt av hver sitt, og om det har vært mye uenighet eller uoverensstemmelser mellom dem (spm. 11.3). Ingen av disse kjennetegnene gir signifikant effekt på tilpasningen i siste intervju. Men det er en tendens til at det å ha hatt mye felles aktiviteter, men samtidig også ting som hver av partene har drevet med på egen hånd, letter tilpasningen når den ene av partene rammes av demens.

Vi har på bakgrunn av dette spørsmålet og annet intervjupersonene har fortalt om det tidligere forholdet og forholdet historie underveis i intervjuene, vurdert ekteskapets kvalitet etter en 5-trinns skala på tre ulike dimensjoner:

konfliktnivået, åpenhet og gjensidighet i kommunikasjonen og den uttrykte tilfredsheten med forholdet (jf. kap. 5)

Et godt ekteskap innebærer at partene har hatt god kommunikasjon, lite konflikter og at intervjupersonen sier seg godt tilfreds med ekteskapet. Et dårlig ekteskap er preget av hyppig krancling og/eller store konflikter, dårlig eller lite kommunikasjon og at intervjupersonen oppsummerer det som mindre godt eller som direkte dårlig.

Resultatene viser at de som synes å ha hatt et godt liv sammen med partneren har lettere for å tilpasse seg de endringer demensen skaper (tabell 7.1). Av tilpasningsdimensjonene er det særlig følelsesmessig og i relasjonen til partneren at de som har hatt et godt ekteskap tilpasser seg bedre, men tendensen går i samme retning på alle dimensjonene.

Tabell 7.1. Tilpasning etter ekteskapets kvalitet tidligere. (N=25).

Ekteskapet	Tilpasning			
	God	Middels	Dårlig	Sum
Godt	9	1	1	11
Middels	1	6	0	7
Dårlig	1	3	3	7
Sum	11	10	4	25

*chi*²: 17,3, 4 DF, *p* = .002

Tilsvarende viser en undersøkelse av Morris et al. (1988) at de som hadde hatt et tidligere ekteskap preget av liten intimitet opplevde mer belastning og depresjon når partneren ble rammet av demens. Det kan imidlertid også være motsatt for noen ved at et tidligere lykkelig ekteskap kan gjøre det særlig vanskelig å akseptere negativ atferd, konflikter og at det er slutt på «lykken» (Lewis 1998). Tower et al. (1997) fant at en slik sammenheng gjaldt for mannlige omsorgsgivere, men ikke for kvinner. I vårt materiale ser vi bare ett slikt tilfelle, og det er en kvinne. Et godt tidligere ekteskap synes i de aller fleste tilfeller å legge grunnen for god tilpasning til endringene ved demens. Det gjelder både for menn og kvinner i vårt materiale.

Ragnhild illustrerer sammenhengen mellom et godt ekteskap og god tilpasning slik: «Ja, vi har jo hatt et stabilt og rolig forhold og derfor tror jeg også at det har fortsatt på en måte.... Jeg har skjønt at han har vært glad i meg og jeg har jo også vært glad i han.... Jeg tror nok det at hadde vi hatt et mye mer turbulent ekteskap før, så tror jeg nok kanskje det hadde vært vanskeligere nå.... Å være omsorgsperson nå det er ikke så tungt all den tid han har vært omsorgsfull før. Jeg har mye å takke

han for og vi lovet å være hos hverandre og jeg synes *det* har vært en styrke å tenke på nå».

Det forekommer også at tilpasningen til situasjonen med demens kan være god når ekteskap tidligere har vært vanskelig.

Gunnar forteller om et turbulent parforhold, med mye konflikter og vanskeligheter opp gjennom årene. Han har erfaring med å ta ansvar og ordne ting på vegne av familien. Ved konas demensutvikling blir det ikke noe avgjørende brudd i så måte, og han tilpasser seg godt følelsesmessig, og atferdsmessig. Han har visse helseproblemer, men mener at disse ikke er påvirket av konas demens. I relasjonen til partneren tilpasser han seg godt. Han blir ikke plaget av konas passivitet. Samtalefellesskap er det smått med, men situasjonen er lettere for han enn før. «Heller ensomhet enn slik som det var, det er sikkert.» Da han på bakgrunn av sin beskrivelse av forholdet ble spurt om han hadde hatt verre tap og skuffelser i forholdet enn nå, slo han fast: «Ja bevares, mye verre.» Han understreket av det tross alt var en gjensidig avhengighet i forholdet. Han hadde vært glad i kona si. Nå, mer enn før forbant han forholdet med trygghet. «Om hun sitter på kjøkkenet og ikke utretter noe hele dagen så gjør det ikke noe, for jeg vet at hun er der».

Samspillet gjennom demensprosessen

I kapittel 5 har vi beskrevet intervjupersonenes *omsorgsatferd* med utgangspunkt i Kuncce & Shaver's (1994) klassifisering av atferd som svarer på partners tilknytningsatferd, eller ulike måter en forholder seg til den avhengige parts behov for trygghet på. Det er fire hoveddimensjoner:

- A. *Nærhet vs. distanse*; om en tilbyr tilgjengelighet og nærhet eller distanserer seg og avviser partneren.
- B. *Sensitivitet vs. insensitivitet*; om en er oppmerksom på partnerens signaler og innretter seg etter den andres rytme eller ikke oppfatter evt. feiltolker signalene.
- C. *Samarbeid vs. kontroll*; om en ivaretar et gjensidig samspill og støtter partnerens selvstendighet eller om en kjører sitt eget løp, dominerer, kritiserer, irettesetter og gir «ordrer».
- D. *Overdreven vs. balansert omsorgsytning*; om en er overinvolvert i den andre parts problemer og blir overveldet eller om en kan gi hjelp uten å bli overveldet og ta vare på egne behov.

Analysene av sammenhenger mellom omsorgsatferd og tilpasning (tabell 7.2) tyder på at de som viser nærhet, sensitivitet og samarbeid tilpasser seg bedre selv, enn de som er preget av distanse til partneren, insensitivitet og

kontroll. Overdreven omsorgsyting peker i motsatt retning, men sammenhengene er ikke signifikante. Som nevnt i kapittel 5 har denne dimensjonen et mer utydelig innhold enn de andre tre.

Tabell 7.2. Korrelasjoner¹ mellom omsorgsatferd og tilpasning. (N=23).

Omsorgsatferd	Tilpasning				
	Følelsemessig	Helse-tilpasning	Atferds-tilpasning	Relasjonen til partner	Sosial tilpasning
Nærhet	.48*	.38	.11	.51**	.24
Sensitivitet	.71***	.56**	.48*	.70***	.46*
Samarbeid	.72***	.50**	.25	.76***	.59**
Overdreven omsorg	-.32	-.07	-.31	-.27	-.30

¹Pearson r. beregnet på råskårer med spredning 1-5 på alle variablene.

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

Nærhet viser noe svakere sammenhenger med tilpasning enn sensitivitet og samarbeid. For noen kan stor grad av nærhet henge sammen med en overinvolvering som kan motvirke god tilpasning. På spørsmål i siste intervju om følelsen av nærhet til partneren har endret seg underveis, svarer seks at de føler seg mer nær nå, seks sier de er mindre nær nå og seks sier det er det samme (det mangler svar fra to). Ingen av dem som sier de er *mer* nær nå har vi vurdert til å ha god tilpasning, mens flertallet av dem *med samme eller mindre* nærhet viser god tilpasning ($p < .05$). Dette kan tyde på at selv om nærhet til partneren tjener egen tilpasning, så kan det bli for tett. En konsekvens av for stor nærhet kan være at en mister sitt eget perspektiv og må legge bånd på sine egen impulser og spontanitet. En kan bli overinvolvert.

Oppsummering

I dette kapitlet har vi tatt for oss hvordan omsorgsytterne opplever sin mestring, hvordan de tilpasser seg følelsemessig, helsemessig, atferdsmessig, sosialt og i forhold til partneren og om det er noen sammenheng mellom tilpasningen og belastninger, tap, mestringsmåter, ekteskapet før og samspillskvaliteten nå.

Egenvurderingene viser at de fleste er rimelig godt fornøyd med sin mestring av situasjonen. Det betyr ikke at de synes at situasjonen er lett, men heller at de synes de mestrer den for mange svært vanskelige situasjonen godt utfra forutsetningene. Mestringsopplevelsen varierer noe over tid, og særlig den siste tiden før flytting til institusjon er en stor utfordring for mestringen. Tilpasningen til å greie de endrete praktiske oppgaver i hverdagen synes lettere enn den følelsemessige tilpasningen. Mange sliter lenge med vonde følelser og strever med å akseptere situasjonen. I tilpasningen til de endrete forutsetningene i forholdet til partneren er det også vanskelig for mange å finne en rimelig balanse mellom nærhet og distanse.

Den egenvurderte mestringen og vår vurdering av tilpasningen fanger opp ulike fenomener. De to målene viser ikke signifikant sammenheng, selv om tendensen er at god mestring henger sammen med god tilpasning. Når sammenhengen ikke er tydelig kan det skyldes at god mestring krever så mye innsats av noen at det går utover deres tilpasning. De kan bli så slitne at de mangler overskudd til å ta vare på seg selv og andre sosiale relasjoner. Som nevnt legger mange vekt på å ivareta relasjonene til sin partner og vil gjøre det best mulige for den personen de har delt livet med.

Belastningstyngden, slik den er vurdert her, synes å ha liten betydning både for mestringsopplevelsen og tilpasningen. Økt belastning kan mestres godt gjennom økt innsats. Det å mestre store belastninger på en god måte betyr ikke at belastningen dermed er mindre. Man kan akseptere belastninger og tilpasse seg dem. Stort sett greier de fleste det, men de som har hatt store psykiske belastninger har større vansker med den følelsesmessige tilpasningen.

Det er mange veier til god tilpasning. Når vi finner noe som letter tilpasningen, betyr ikke det at alle ville tjene på å gjøre det på samme måte. For eksempel synes først og fremst forholdet til partneren å være viktig for tilpasningen. Sensitivitet og samarbeid i samspillet med partneren gir bedre tilpasning for omsorgsgiveren. I dette ligger det å kunne forstå partnerens signaler og ta hensyn til hans/hennes forutsetninger og ønsker. Dette synes umiddelbart å være bra for den demensrammede, uten at vi har data i denne undersøkelsen som kan belyse det. Men vi finner altså at det er bra for omsorgsgiverens tilpasning. Sammenhengen kan imidlertid også gå motsatt vei. Det kan være lettere å få til et godt samspill hvis en er i rimelig følelsesmessig balanse, har bra helse, kontakt med andre mennesker og et godt forhold til partneren. For noen kan det være vanskelig å gå inn i en nær og støttende relasjon fordi de har hatt og fremdeles har et konfliktfylt forhold til sin partner. Da kan det være best å holde en viss distanse, gjøre det praktiske best mulig uten å gå inn i en for nær kommunikasjon som blir opprivende og konfliktfylt.

Betydningen av forholdet til partneren for egen tilpasning, viser seg i mestringsmåter som legger vekt på et godt forhold til partneren og omsorgsattferd preget av nærhet, sensitivitet og samarbeid. Nærheten kan imidlertid i noen tilfeller bli for stor, også når forholdet er godt, ved at en blir overinvolvert og ikke greier å ta hensyn til egne behov. Det tidligere forholdet er av stor betydning. Det er lettere å greie omsorgen når en kan se tilbake med tilfredshet på et godt ekteskap med åpen og gjensidig kommunikasjon og uten vedvarende konflikter. De som har et dårlig ekteskap bak seg har vanskeligere for å akseptere situasjonen, strever mer med

negative følelser og har et samspill med den demensrammede partneren som er mer preget av distanse, insensitivitet og kontroll. Av spesielle kjennetegn ved ekteskapet tidligere er det tendenser til at de som har hatt felles interesser og vært sammen om mye, samtidig som de har vært selvstendige og hatt egne interesser hver for seg, synes å tilpasse seg best når partneren rammes av demens.

8. Konsekvenser for omsorgsgiver

Jeg kan jo lure på hva som skjer med meg opp i dette.

I forskning om reaksjoner på stress og belastninger legges ofte hovedvekten på de umiddelbare reaksjonene som en omveltning i livet skaper. Ved demensutvikling er det imidlertid snakk om endringer over tid som har store konsekvenser for omsorgsgiveren. Vi har hittil konsentrert oss om negative konsekvenser i form av belastninger (kap. 4) og tap (kap. 5) som ektefeller til demensrammede utsettes for. I dette kapitlet vil vi se på både positive og negative konsekvenser. Vi vil se ut over de mer umiddelbare reaksjoner på å stå midt oppe i en vanskelig hverdag med store endringer i relasjonen til partneren. Det kan være fysisk og ikke minst psykisk tungt å ha så mye ansvar for partnerens ve og vel, trist å oppleve at en ikke lenger kan dele aktiviteter og tanker som før, og stressende å bli så sterkt bundet til hjemmet at en ikke kan komme seg ut og delta i et sosialt liv som før. Tap av fellesskap med partneren, av partnerens praktiske bidrag i dagliglivet og av egen frihet kan medføre sorg, motløshet og depresjon. Reaksjonene forandrer seg over tid, men oftest ikke rettlinjert. Det går opp og ned. Det er typisk for reaksjoner på tap og omstillinger at følelsene veksler og at det er snakk om ulike former for tilpasning.

I dette kapitlet vil vi se på konsekvenser over tid både for omsorgsgiveren som person og for måten de beskriver forholdet til sin demensrammede partner på. Vi har vært inne på hvordan demensutvikling kan oppleves som en krise både for den det gjelder og for nærstående. Kriser og omstillinger kan redusere en persons selvaktelse fordi en opplever at ens evner til mestring og problemløsning ikke strekker til (Heap 1994). I forhold til demensrammede kan en lett føle seg utilstrekkelig. Rolletap og mangel på bekreftelse i viktige relasjoner er også knyttet til trusel mot selvaktelse. Dette er understreket når det gjelder personer med demens (Kitwood 1999, Wogn-Henriksen 1997), men også ektefeller og andre nære pårørende kan komme i en sårbar posisjon når en viktig relasjon forandrer karakter. Store omstillinger kan medføre at opplevelse av kontinuitet og mening kan bli truet på måter som har med deres egen personlige integritet å gjøre (Baumeister 1991). Mellommenneskelig stress har vist seg å virke ekstra negativt på velvære og øke risikoen for depresjon (O'Brien & DeLongis 1997).

Samtidig med at det er stor risiko for negative reaksjoner kan nettopp det å klare å forholde seg til problemer og overvinne motgang bidra til modning og personlig vekst (Cullberg 1977). En snakker om muligheten for å «vokse på kriser» på den ene side og faren for å «gå dukken» på den andre siden. Dette er et viktig aspekt å ha i mente ved kriseintervensjon og hjelp til mennesker som er rammet av krise. «En krise kan være en katalysator som forstyrrer gamle vaner; stimulerer nye responser og fører til ny utvikling i livsstil» (Leitner & Stecher 1977: 32).

Det kan med andre ord skje omfattende endringer både i positiv og negativ retning. I følge Kraaij et al. (2002a) synes det å knytte positiv mening til en hendelse ut fra dens betydning for personlig vekst, å være en god måte å overvinne stressende erfaringer på.

Det positive aspektet har lenge vært oversett i forskningen om pårørendes omsorg for personer med demens, men har, ofte under betegnelsen «gain of caregiving», kommet mer fram i nyere forskning (Farran 1997, Haaning 2000, Kramer 1997, Rapp & Chao 2000). Kramer (1997) peker på flere grunner til å fokusere mer på de positive sider ved omsorgen. For det første er det mange som kommer inn på positive sider, særlig i kvalitative intervjuer der de får anledning til å svare på mer enn «burden scales». F.eks. var det 90 prosent i en kvalitativ studie av Farran et al. (1991) som verdsatte positive sider ved omsorgen for et familiemedlem med demens. Videre kan forskning om de positive sidene bidra til å utvikle intervensjonsmetoder som støtter personens mestring.

Kramer (1997: 219) definerer «gain» som omsorgsgiverens vurdering av sin rolle som berikende eller som en utvidelse av sitt «livsrom». Det er ikke bare snakk om personens umiddelbare vurderinger. Ved gradvis og vedvarende endring skjer det tilpasningsprosesser som en ikke alltid ser konsekvensene av underveis, og der en kanskje først ved et tilbakeblikk, kan se at det har skjedd omfattende endringer i egen væremåte og/eller selvopplevelse. En slik form for omfattende endring er allerede beskrevet i kapittel 5. Kontraktbrudd kan føre til redusert trygghet i relasjonen. Samspillet stilles på nye prøver. Gjennom samtalene kom mange av våre informanter inn på at de endringer og justeringer de må foreta ikke bare slår ut i forhold til trygghet. Det gjelder også fundamentale former for bekreftelse, utfoldelse av egne væremåter og samspill med partneren.

I forskning om omsorgsrelasjoner er tidsperspektivet ivaretatt på ulike måter. Aneshansel et al. (1995) diskuterer stadier, overganger og ulike karriereveier i rollen som omsorgsgiver. Opie (1994) beskriver omsorgsgivere ut fra ulike dimensjoner preget av hhv. engasjement, avvisning, forpliktelse

og atskillelse. Gjennom en demensutvikling kan den enkelte omsorgsgiver inneha ulike posisjoner i forhold til disse dimensjonene. Også Haaning (2000, 2002) har rettet søkelyset mot at de følelsesmessige forhold i omsorgsrelasjoner endres over tid. Et hovedpoeng er at de følelsesmessige forhold og holdninger til hjelpetrengende familiemedlemmer er forskjellige, at de ofte er sammensatte og at de kan endres over tid. Dette fremgår også i vår undersøkelse. Ektefellene beskriver ulike grader av engasjement. Følelsen av forpliktelse overfor en partner de har delt store deler av livet med trekkes ofte fram uavhengig av forholdets karakter og historie. Selve parrelasjonen og det man har og har hatt sammen blir ofte vektlagt samtidig med at de gir avkall på mer og mer av forholdet. Dette berører ektefellens opplevelse av nærhet til sin demensrammede partner.

Vi skal i det følgende se hva våre informanter formidler om konsekvenser for selvopplevelse og identitetsfølelse, om redusert spontanitet, økt selvstendighet, disorganisering og avmakt og om omsorgsberedskap og giverglede. Til slutt skal vi diskutere endringer i nærheten til partneren og endringer i intim kontakt.

Konsekvenser for selvopplevelse

Ut fra den betydning samspill i relasjoner har for selvopplevelse, var vi opptatt av hvordan ektefellene opplevde at partnerens demensutvikling virket inn på dem selv. Dette fikk vi informasjon om på ulike måter gjennom samtalene. Temaet er særlig ivaretatt gjennom to spørsmål:

- 1) «Hvordan vil du si at hukommelsessvekkelse/aldersdemens hos ektefellen har hatt innvirkning på deg som person?» (spm. 8.1, vedlegg 1). Dette spørsmålet ble stilt åpent og før spørsmål om tap og tapsreaksjoner.
- 2) «Kan du kjenne deg igjen når noen pårørende sier at endringen hos den hukommelsessvekkete partner kan gi dem følelsen av at de går i stykker selv?» (spm. 8.5.) Dette spørsmålet ble stilt etter spørsmål om tapsreaksjoner.

Svarene på det første spørsmålet kan grupperes ut fra om informantene legger hovedvekten på negative (10 personer), positive (8 personer) og ingen slike (9 personer) personlige virkninger.

Positive virkninger kan deles inn i tre hovedtyper. Det gjelder på den ene siden utvikling av følelsesmessig varme, åpenhet, sensitivitet for og tålmodighet med andre. Erfaringene de har gjennomlevd kan danne utgangspunkt for generøsitet og forståelse for andre mennesker generelt. Dette kan

komme til uttrykk i forhold til venner, familie og i forhold til andre pårørende. En annen positiv innvirkning kan knyttes til glede ved å være på giversiden i forhold til partneren og til stolthet over å kunne ivareta rollen som omsorgsgiver. På den måten kan pårønderollen gi ektefellen bekrefteelse og styrket selvfølelse som «god omsorgsgiver». En tredje form for positiv innvirkning på en selv som person er knyttet til utvikling av større selvstendighet, personlig styrke og beslutsomhet.

Slike endringer kan forbindes med personlig utvikling og modenhet. Det betyr ikke at demensutviklingen har vært problemfri for disse ektefellene. Snarere er det slik at de har vært gjennom vanskeligheter som har hatt dyp innvirkning på dem. Ved å se tilbake på en prosess, kan de også se at situasjonen har gitt gevinster ved at de har kunnet vokse med oppgavene og åpne opp for nye erfaringer. I noen tilfelle er det tydelig at ektefellen gjennom partners demensutvikling har fått måle styrken sin på en skala som langt oversteg hva de trodde de hadde kapasitet til. Når noen uttrykker at det er et under at de har klart seg, er dette samtidig en pekepinn om at presset kan bli for stort for enkelte.

De negative konsekvensene som nevnes er forhold som direkte berører ektefellenes samspill med andre og som har å gjøre med selvtillit og identitetsfølelse. Depresjon, utslitthet, bekymring for egen hukommelsessvekkelse, følelse av å være ensom og ikke bli sett virker både på selvtillit og forholdet til andre. «Jeg får selv svekket hukommelse og selvtillit.» «Jeg mister ord.» «Initiativ og tiltakslyst blir rammet.» «Jeg har forandret meg. Før var jeg aktiv og blid.» Én sier direkte at personligheten blir utslettet og at hun ikke kan være spontan; «Jeg mangler både input og output!» To menn formidler at demens hos partner har medført at alt har blitt kaotisk og forvirrende i deres liv. De signaliserer en sterk avmaktsfølelse der de nærmest er overveldet av situasjonens krav. En av disse beskrev at han opplevde konas sykdom som et knyttneveslag rettet mot seg selv. Begge disse mennene døde i løpet av prosjektperioden.

De som har svart at demensen ikke har hatt noen virkning på dem som person er ikke dermed uberørte av partners situasjon. De gir svar som: «Jeg synes det er trist å se at hun sliter, men jeg tror ikke det har virket så veldig på meg», «Jeg er sterk og jeg er nok den samme, selv om jeg kan oppleve maktesløshet noen ganger.» Én reflekterer over at det kanskje var en fordel at han selv ble syk på det tidspunktet partneren begynte å bli alvorlig svekket ved at han da måtte være «egoist» og konsentrere seg om egen rehabilitering. Ut fra dette perspektivet hjalp sykdommen ham til å unngå å ta konas situasjon inn over seg. Samtidig ble det ekstra vanskelig å komme hjem etter

rehabilitering og bli konfrontert med konas reduksjon. For de fleste vil egen sykdom gjøre dem mer sårbare også i forhold til virkninger av partners demens. Det blir redusert fleksibilitet og mindre å gå på. Flere tar spontant opp at de er blitt ekstra engstelige for å bli syke, fordi alt avhenger av dem.

Identitetstrussel

Så mange som sju personer svarte ubetinget ja på spm. 8.5 at de kjente seg igjen i følelsen av at de «går i stykker selv». Like mange svarte «både- og», mens 12 ikke ga uttrykk for noen opplevelse av å gå i stykker. I dette spørsmålet ble med det med hensikt valgt sterke uttrykk her for å kunne fange opp opplevelse av trusel mot egen integritet og identitet. Denne trusel kan knyttes til tap av innarbeidet interaksjon og samspillsmønster, men må også forståes på bakgrunn av økt sårbarhet etter lang tids omsorgsarbeid. Av dem som uttalte seg om denne opplevelsen på to eller flere intervju-tidspunkter, var det flere som hadde mer (heller enn mindre) opplevelse av å gå i stykker etter som tiden gikk. Dette kan forståes både på bakgrunn av at forverring av demensen skaper ytterligere problemer i samspillet og at sårbarheten knyttet til slitasje øker over tid. Bare to personene ga uttrykk for at følelsen av å ha gått i stykker var blitt mindre gjennom prosessen. De var begge kvinner som bevisst og aktivt arbeidet med egne reaksjoner på tapet. De reagerte sterkt på å miste gjensidigheten i forholdet og strevde med å leve opp til sine høye standarder for omsorg. Gradvis kom de imidlertid fram til en forsoning der de følte seg som helhetlige og integrerte personer. En sa det slik at, om hun hadde følt at hun var i ferd med å gå i stykker, så følte hun seg «reparert» igjen.

Sammenheng mellom personlige konsekvenser og andre forhold

Resultatene viser altså en ganske jevn fordeling mellom personer i utvalget som vektlegger positive, negative og ingen personlige virkninger av partnerens demensutvikling. Det er overraskende at så mange nevner positive virkninger, siden det er mest nærliggende å tenke på belastninger og tap i denne situasjonen. Igjen vil vi understreke at opplevelse av positive konsekvenser ofte er knyttet til kommentarer om hva man «tross alt» har lært av sine erfaringene, ofte gjennom smertefulle opplevelser. Alle de sju som opplever mest *belastning*, forteller at situasjonen har hatt innvirkning på dem, men like mye i positiv som i negativ retning. Dette antyder at store belastninger kan ha ulike virkninger, at en kan brytes ned av eller vokse på påkjenninger, hvilket stemmer bra med krisepsykologisk tenkning og arbeidsmåter. Om en over tid brytes ned eller vokser kan tenkes å ha noe

med hvordan en møter situasjonen å gjøre. Vi finner imidlertid ingen sammenheng mellom mestringsmåter, slik vi har operasjonalisert det, og opplevelsen av virkninger på en selv som person.

Når det gjelder *type belastning* synes ikke fysiske belastninger å gi negative virkninger på omsorgsgiverne som personer. Stor psykisk belastning gir oftere en følelse av «å gå i stykker» (spm. 8.5) ($p < .05$). Psykiske kvaler med usikkerhet, tristhet og dårlig samvittighet synes med andre ord å true identiteten. De med store sosiale belastninger gir (på spm. 8.1.) i enda større grad uttrykk for negativ innvirkning på seg selv ($p < .01$). Når en føler seg alene, brydd og savner kontakt og støtte er det altså klar sammenheng med å oppleve at partnerens demens har negativ innvirkning. Det kan være at det å ha god kontakt og støtte utenfra motvirker negative virkninger på personen. Samtidig har vi sett i kapittel 5 at lite kontakt og støtte (sosiale belastninger) viser sammenheng med et vanskelig samspill med partneren. Det er også sammenheng mellom vanskelig samspill og negative virkninger på personen. Vi har ikke grunnlag for å fastslå om det er det vanskelige samspillet eller mangelen på kontakt utenfor parforholdet som betyr mest for virkningene på personen. Dessuten kan årsak/virkning gå begge veier og ulike forhold kan forsterke hverandre. Både samspillsproblemer og sosiale belastninger kan forsterke tilløp til sviktende selvtillit.

Konsekvenser for spontanitet

Når en må regulere forventningene i forhold til partner, berører dette egne grenser. Dette gjelder ikke bare åpenbare ytre begrensninger med hensyn til hva en kan dele med partneren og tid på egen hånd. Det berører også ektefellens egen væremåte og selvfølelse ved at en må legge bånd på sin spontanitet. Vi vil her gi eksempler på ektefeller som på ulike steder i samtalene forteller at de har mistet noe av sin naturlige spontanitet gjennom samlivet med sin demensrammede partner. Redusert spontanitet kan knyttes til at gjensidigheten er forstyrret og den demensrammede dessuten reagerer på ektefellens vante atferd som truende. Når selve væremåten blir justert ned ut fra partnerens behov, vil dette både kunne virke innsnevrende og lukkende i forhold til naturlige væremåter for den omsorgsgivende ektefellen og også tydeliggjøre hvor begrenset og begrensende forholdet til partneren er. Den personlige trussel dette medfører, vil avhenge både av hvor mye respons og bekreftelsen fra partneren betyr for ektefellen og hvor viktige sider ved dem som personer som berøres. For dem som er spontane, impulsive og ikke så velregulerte i sine uttrykksmåter vil det være mer krevende å innrette seg

etter partnerens behov for en fast dagsrytme, ro og predikerbarhet enn for ektefeller som selv foretrekker ro og er lite opptatt av å snakke og få respons.

Aslaug forteller at hun har lagt om stemmeleiet. Hun snakker langsomt og rolig. Hun forteller ikke morsomme episoder fordi partneren ikke forstår poenget. Hun går stille rundt og føler seg grå og livløs fordi hun må være forsiktig for at mannen ikke skal bli urolig. Det har før vært naturlig for henne å reagere raskt og åpent følelsesmessig. Dette har inngått som en del av dynamikken i samlivet. Nå må hun imidlertid hemme seg fordi mannen blir urolig ved sterke og spontane reaksjoner fra hennes side. «Jeg må jo passe på at jeg ikke skremmer han opp, men jeg griper meg i å snakke sånn til andre også. Kan jo lure på hva som skjer med meg opp i dette.»

Karl forteller også at han prøver å tenke ut fra partnerens situasjon. Han vet at kona er sårbar og lett tar små kommentarer fra hans side som kritikk. Han sier at det bare er dumt av han å spøke, men det er ikke lett å klare å gi avkall på spontaniteten som preger hans væremåte: «Det ikke er rom for livet i meg heller.»

Ruth understreker at mannens demensutvikling i stor grad berører hennes spontanitet. Før ga hun direkte uttrykk for følelser av glede, sorg og sinne. «Det var liksom det som var meg da». Nå tolker ikke lenger mannen et utbrudd som uttrykk for hennes væremåte. Et spørsmål ble ikke lenger å betrakte som et uttrykk for undring. Dette er særlig merkbart når hun kommer med kommentarer som kan oppfattes kritisk. Den ellers så rolige mannen, som hadde pleid å spøke med hennes oppfarehet, ble hissig og kom i forsvar når Ruth uten å ville kritisere, undret seg og spurte: «Hvorfor har du gjort dette?» Ut fra hans perspektiv er det ikke vanskelig å forstå at han forsvarer seg og sin sviktende selvfølelse. Med sitt spørsmål blir Ruth en ytre trussel som forstyrrer den vaklende balansen. Hun skjønner det, skjønner at hun ikke bør være kritisk, prøver og prøver å være mindre spontan – og blir mer stille og mindre spontan. Mannen spør henne om og om igjen om de samme tingene og hun svarer kort. Hun prøver å si de riktige tingene, men det er slitsomt, særlig når det må gjentas så ofte. Gjentakelser av noe riktig kan oppleves som det blir helt feil, og det blir feil å programmere inn svar når det er naturlig for en å være spontan. Mannen spør om hun er sur, da blir hun sur – sånn som hun strever så blir hun att på til beskyldt for å være sur, kanskje glefser hun til. Da ser hun at mannen blir redd, ser angsten i øynene hans og merker den skremmende makten; makten ved å være konfrontert med maktesløshet og hjelpeløshet. Hun kjenner hvordan den mannen hun så opp til som sterk, har smuldret bort foran øynene på henne. «Han er ikke den jeg giftet meg med». Hun merker sluket mellom dem. I øynene hans møter hun en skrekk som forteller henne at hun ikke kan regne med noe motsvar. Han er ikke lenger en å

spille ball med. Han er heller ikke en vegg å spille ball mot i den forstand at han ikke kan hjelpe henne å sette grenser og styre og regulere egne følelsesutbrudd og reaksjoner. Nå er det bare opp til henne og hennes egen etiske standard å styre seg og holde frustrasjonen i tømmene. Hun må ikke være slem, må klare å beherske seg. De redde øynene speiler mannens avhengighet og usikkerhet. De sier noe om han og hans situasjon. De forteller henne at han trenger trygghet. De blir som moralske imperativer for hva hun bør og ikke bør gjøre. «Ingen bør skrike til en vergeløs». Samvittigheten står som en spent streng i henne. Men blikket går enda dypere, helt inn til hvem hun er. Det vergeløse blikket har avmaktens makt til å stille spørsmål ved hennes verdi, stille spørsmål om hun er et «troll». «Jeg føler meg slem». Hun føler at hun svikter sine standarder for å klare de onde dagene også, at hun svikter i forhold til å ivareta positive holdninger til eldre og hjelpeløse mennesker. Redselen i hans øyne blir et bilde på hennes svik. Det svir når hun svinger piskene over seg selv. Kanskje er det derfor hun blir matt og virker tyngre. Hun føler hun mister den gode pensjonisttiden hun hadde sett frem til, mister år, mister liv, men hun oppnår å bli mindre spontan, mindre truende, mindre heks. Er det prisen verdt? (jf. Ingebretsen & Solem 2000a).

Ingrid understreker at hun er endret, men hun vet ikke riktig hva hun skal tilskrive det, om det er mannens sykdom. «Jeg må jo regne med at jeg blir eldre selv også». Hun synes hun orker mindre, tar mindre initiativ, sier mindre og lar dagene helst flyte hen i den rolige rytmen de har blitt vant til. Det gjør livet enklere for mannen og dermed mindre problematisk også for henne. Samtidig blir hun utilfreds med bare å la livet gå, uten å få brukt det til noe. Hun har likt å ta initiativ, foreta spontane utflukter, arrangere familiesammenkomster og ha andre «prosjekter» både i forhold til venner og i forhold til hus/hjem/hage. Nå, flere år etter at partneren fikk demensdiagnosen, vegrer hun seg. Hun sier hun er lat. Flere forhold kan være medvirkende, men det er verdt å være oppmerksom på hvordan dynamikken i samlivet med en demensrammet partner kan slå ut i denne retning. Hun innså for flere år siden at det bare var opp til henne å ta initiativ til gjøremål og aktiviteter som kunne representere en stimulans for dem begge. Hun prøvde mye og lenge. Men det har kostet mye å få alt gjennomført, organisering og atter organisering, forklaringer og begrunnelser for avvik fra «normalen». Nå er hun matt og sliten. «Når mannen er på dagsenter, synker jeg sammen på sofaen, orker ikke å finne på noe». Når mannen er hjemme, går det ganske bra når de bare gjør de helt vanlige rutinemessige tingene. Da spør han ikke så mye og hun slipper å planlegge, forberede, grue seg og leve i usikkerhet om hvordan det skal gå. Når hun ikke legger planer, ikke har noen ambisjoner, slipper hun dermed både anstrengelser, uro og skuffelsen som kommer i farvannet av alt som ikke lar seg realisere. Prisen hun må betale er imidlertid høy.

Hun føler seg matt, livløs. Hun får ingen bekreftelse på den hun er. Hun vet at hun ikke kan søke den hos sin partner, som har det vanskelig nok selv og hun har lite overskudd til å oppsøke andre.

Ut fra våre funn synes en tilpasning gjennom gradvis innsnevring av eget virkefelt å skje særlig ved en langsom demensutvikling hos partneren. Det er ikke store dramatiske kriser og omstillinger gjennom markant økning i omsorgsbehov og hjelp utenfra. Nesten umerkelig blir imidlertid hele livsrytmen endret. Det skjer en tilpasning, der en reduserer forventningene, innretter seg på at dagliglivet skal fungere best mulig og kutter ut mer og mer av det som ikke fortoner seg som absolutt nødvendig. For noen kan dette fungere tilsynelatende uten store problemer fordi begge orker mindre enn før. Alderen blir i noen tilfelle brukt direkte som formildende omstendighet. «Vi må regne med at det blir noe i vår alder». Det blir også enklere i de tilfelle der de har en god felles plattform i forholdet og særlig der omsorgen for den demensrammede uten alt for store vansker lar seg kombinere med hobbyer, interesser og andre kontakter som er viktige for ektefellen.

Der demensutviklingen starter tidlig eller der ektefellen er mye yngre enn den demensrammede blir det ofte større diskrepans mellom ambisjonsnivå og hva som faktisk er mulig å foreta seg sammen med partneren. I noen slike tilfelle kan de som har partnere med aldersdemens fortelle at de nærmest lever to liv; et som omsorgsgiver for den demensrammede og et liv der de prøver å ivareta egne interesser og andre kontakter. I en viss forstand blir dette enklere når disse domener er velavgrenset og avstanden mellom dem er stor ved at partneren er på sykehjem.

Eksemplene viser at tilpasningsdyktighet i forhold til partnerens situasjon kan gå på selvfølelsen løs for den som er omsorgsgiver. Da trengs alternative former for samspill med andre mennesker som kan fungere som påfyll og bekreftelse.

Randi viser til at hun lever i to verdener, der hun innretter seg etter mannen når hun er sammen med han, gjør mye som ikke fordrer samtale og der hun har renonsert på hva han kan bidra med i forhold til henne. Det er ikke lenger så mye skuffelse. Hun har avskrevet muligheten til å få respons. «På en måte er han borte. Han er det.» Hennes redning er at hun har andre kontakter og engasjementer og mulighet til å sette ord på hva hun selv føler. Etter sitt daglige besøk hos mannen som er på institusjon, lukker hun døra bak seg og forholder seg til andre aktiviteter og andre mennesker som befolker hennes liv. Hennes mulighet til gjensidig kontakt og bekreftelse blir dermed ivaretatt uten at hun kan dele med mannen det hun er opptatt av og uavhengig av hans sinnsstemning og funksjonsnivå til enhver tid.

Savnet av akkurat den kontakten og akkurat den bekreftelse partneren kunne gi er stort, men hun går ikke til grunne ved at hun har en klar forankring i noe som er *henne* utenfor forholdet.

Dette kan være mye vanskeligere å få til når det er mye delt virkelighet i form av mange hverdagstimer sammen i hjemmet og der besøk og annet i stor grad innretter seg på hva begge kan gjøre. Dette kan resultere i en uthuling av aktiviteter og kontakt som gjør at også mentalt oppegående ektefeller kan begynne å tvile på om de selv lider av aldersdemens. Om ikke aldersdemens er smittsom, må vi ta i betraktning at ektefellen både kan bli mentalt og fysisk overbelastet og dermed oppleve at det «glipper» og at vedkommende kan bli offer for et miljø med lite stimulans, der det er lite rom for dialog. Enkelte har i samtalene med oss snakket som en foss og uttrykt at de er lykkelige over å kunne sette ord på egne tanker og følelser: «Jeg visste nesten ikke at jeg hadde ord for å beskrive alt dette. Det er så sjelden det er bruk for dem.»

Disorganisering og avmakt

Blant våre informanter er det særlig to menn som viser så store tilpasningsproblemer i forbindelse med partnerens demensutvikling at de har store problemer både med å forholde seg til sin partner og med å fungere i dagliglivet. En av dem sa direkte at han var på sammenbruddets rand. Vi fikk inntrykk av at det hadde vært stor avhengighet, mye konflikter og lite fleksibilitet i disse forholdene tidligere.

Erling forteller om mye konflikter i forholdet, men : «Vi fant oss en nisje hvor vi kunne ha det bra sammen, hvis vi dyttet det andre til side. Da hun ble senil kom det mer frem i lyset, ulikhetene og krangel». Han forteller at han reagerte med avmektighet og sinne, særlig på konas beskyldninger. «Jeg tenkte hun var ondskapsfull, tenkte ikke på at det var sykdommen som gjorde det.» Han hadde lite å gå på, og det virket som gammel bitterhet og beskyldninger veltet fram. Han følte at han ble lite informert om sykdommen og derfor hadde liten mulighet til forstå hennes utspill som uttrykk for at hun strevde med sin virkelighetsforståelse. Han reagerte på at han mistet kontrollen og alt ble håpløst. Han fortalte at han i en periode, før kona flyttet til institusjon og han selv fikk mer hjelp, tenkte mye på å gjøre slutt på livet for dem begge.

Odd har en lignende historie om marginal tilpasning og liten fleksibilitet i forholdet. Odd og kona hadde hatt lite fellesskap, men de hadde utfyllt hverandre. Han hadde satset alle krefter i arbeidet og kona tok seg av hus og hjem. Etter pensjoneringen ble han syk og paret flyttet til en mindre bolig. Han forteller selv at han ikke greide å tilpasse seg den nye

situasjonen og at det ble et negativt samspill mellom dem. «Hun har hørt mye at jeg mistrives». Han stilte seg spørsmålet: «Har hun fått demens på grunn av vantrivsel, for at jeg klaget?» Selv om han så betydningen av dynamikken i forholdet og hadde dårlig samvittighet, greide han ikke bruke dette på noen konstruktiv måte hverken i forhold til seg selv eller i forhold til kona. Han beklaget at han skrek til kona når hun gjorde merkelige ting og ikke forstod. Han skremte henne, men han klarte ikke å gjøre noe med det, for han var selv i angst, avmakt og forvirring. Det er ikke noen selvfølge at alle kan klare å være «avbalanserte under de ekstreme situasjoner som kan oppstå i samspillet under en demensutvikling. En må ta i betraktning at forholdet bygger på ulike historier og samspillsmønstre og at ikke alle kan forventes å fungere i en rolle som ivaretaker.

I de eksempler som er vist over ble begge ofre for en utvikling og et samspill de ikke greide å takle og der det var nødvendig med mye hjelp fra familien og det offentlige hjelpeapparatet. I slike tilfelle kan det å bringe inn muligheten til distanse i forholdet ved at den ene eller begge parter får et eget bo- og hjelpetilbud være nødvendig for å hindre at avmektighetsposisjonen ender i en familietragedie.

Selvstendighet – selvstendigjøring

Ovenfor har vi beskrevet hvordan demensutviklingen kan ha negativ innvirkning på ektefellens selvfølelse og integritet. Utvikling av større selvstendighet er et eksempel på at en uønsket situasjon som en demensutvikling, også kan ha positive konsekvenser. Rollemønsteret blir utfordret gjennom en demensutvikling. Det er lett å se at ektefellen får et større ansvar og flere oppgaver å ivareta. Det oppleves som en stor overgang i de fleste parforhold når en forstår at partneren ikke lenger er i stand til å ivareta sine oppgaver i det daglige og ikke lenger kan tas med på råd når det gjelder f.eks. økonomiske disposisjoner og spørsmål om vedlikehold av hus og hjem. Når den demensrammede ikke lenger kan ta avgjørelser eller bidra i beslutningsprosesser, kan ansvaret som ektefelle kjennes tungt. Samtidig kan ektefeller i denne situasjonen fortelle at de har klart oppgaver de ikke trodde var mulig.

Et tydelig eksempel er Ingeborg som er beskrevet i kapittel 5. For henne ble omstillingen ekstra stor ved at hun hadde vært mye syk og plaget av sosial angst. Da mannens hukommelse sviktet og han ikke lenger kunne hjelpe henne, kjøre henne dit hun skulle og støtte henne på andre måter, ble dette et vanskelig brudd på den innarbeidede samforstanden eller «kontrakten» i forholdet. Etterhvert kunne hun imidlertid si: «Nå er det jeg som må være den sterkeste». Det klarte hun også å være. Hun viste en styrke som hverken hun eller andre var klar over at hun hadde. Også

uten at det er så klare kontraktbrudd som Ingeborg opplevde, understreker også andre ektefeller at de ikke har hatt noe valg. «Når det ikke er noen til å ta avgjørelsen eller til å diskutere med, må du bare gjøre det selv.»

Det er også eksempler på at ektefeller som har levd i et parforhold med snevre grenser for selvbestemmelse og utfoldelse, får nye muligheter når partneren svekkes. En kvinne som hadde levd i et parforhold som var mye preget av mannens særegenhet, sa: «Det var ikke bare ulemper ved demensen.» Nå var mannen blitt mer medgjørlig og hun slapp å innrette seg etter hans beslutninger. Så lenge mannen klarte seg noenlunde på egen hånd ble hun mer fri enn tidligere.

Det kan med andre ord, også ved demensutvikling, skje endringer som ikke bare oppfattes som negative av omgivelsene. En dominerende person i familien kan løsne grepet. Det kan gi mer rom for andre familiemedlemmer og bidra til at de får tre klarere frem. Dette kan f.eks. dreie seg om at en ektefelle i større grad får mulighet til å ta beslutninger på egen hånd. Dette viser at det er store variasjoner også med hensyn på hvordan forhold endrer seg i forbindelse med en demensutvikling. Midt i alt som oppleves som tap og som skaper vanskeligheter, kan det ligge en kime til utvikling når rammene for forhold endres.

Omsorgsberedskap og giverglede

Økt omsorgsberedskap og glede over å gi omsorg er et annet eksempel på at endringer som partners demensutvikling innebærer, også kan ha positive virkninger.

Noen ektefeller kan oppleve at den nye situasjonen med en hjelpetrenende partner, utløser en ømhet og et omsorgspotensiale hos dem, som de knapt visste var mulig. Det er eksempler, særlig blant menn, på at de er stolte over å kunne yte hjelp og at de ivaretar en følelse av verdighet i denne situasjon, til tross for at de er slitne.

En hjelpetrenende partner kan dermed representere en mulighet til å gi omsorg og utvikle omsorgsferdigheter som det kanskje ikke har vært så mye mulighet for eller etterspørsel etter tidligere. I noen situasjoner der den som er rammet av demens er i en hjelpeløs posisjon, virker det som en del tidligere barrierer i forholdet kan falle, slik at ektefellens følelse av nærhet til den syke partner øker. Det blir et mål å være snill og gi mest mulig omsorg. Det kan virke paradoksalt, men noen understreker at de i denne situasjonen føler mer nærhet til partneren enn tidligere. Særlig når den demensrammede

er en passiv, ikke-krevende mottaker, gir dette den andre mulighet til å rendyrke rollen som god hjelper. I en slik sammenheng blir relasjonen lite truende. Det kan gi rom for at ektefellen opplever samhørighetsfølelse, får tilgang på egne følelsesmessige reaksjoner og kjenner følelsesmessig nærhet. Samtidig kan det også i en slik situasjon være vanskelig å kjenne når grensen for hva en kan klare er nådd. Noen er helt nedkjørte når partneren kommer på institusjon. Likevel ser vi flere eksempler på tett oppfølging også etter at institusjonen har overtatt hovedomsorgen. En mann i 70-årene er et eksempel på dette.

Arve ivaretok pleie og tilsyn av kona i mange år før det ble påkrevet at hun flyttet til sykehjem. Det var en belastning for ham å ikke kunne disponere egen tid og han syntes situasjonen var stressende. Han understreket imidlertid at han ikke hadde dårlig samvittighet for kona. Han syntes han tok godt vare på henne. Hans mestring var i stor grad instrumentell ved at han forsøkte å finne praktiske ordninger i hverdagen. Han la vekt på å hjelpe, legge til rette, passe på kostholdet hennes osv.. Han forsonte seg med at de skal holde sammen «i gode og onde dager». Etter hvert røynte det imidlertid på kreftene: «Jeg vil gjerne stille godt med henne, men jeg kan ikke la det ta livet av meg». Arve var deprimert og grudde for hvordan det skulle gå. Da hun fikk plass på sykehjemmet var han både lettet og lei seg. Den første tiden syntes han det var ensomt og trist hjemme. Etterhvert greide han å benytte seg av de muligheter han nå hadde til å delta i organisasjonsliv og andre aktiviteter. Han la opp en fast rutine slik at han daglig besøkte kona. Han var glad for å se at hun hadde det bra der. Han likte å hjelpe henne med å spise og sikre en viss bevegelighet. Han la vekt på å gi henne gode øyeblikk. Han var glad for å merke at det virket som hun satte pris på han. Hans konklusjon var: «Det er godt å gi omsorg. Det er godt å være til gagn for henne.» Samtidig syntes han at hun har vært urimelig mange ganger tidligere i samlivet. «Det er nesten et paradoks at jeg nå innstiller meg 100 prosent på henne». Han sier at han nå føler seg betydelig nærmere kona enn før sykdommen, «har aldri vært så nær som nå». Han knytter dette til at hun har blitt mer medgjørlig og at han tross alt får signaler på positiv tilbakemelding fra henne. «Hun setter mye større pris på meg nå enn hun har gjort noen ganger før».

Arve er et eksempel på en som legger vekt på å være en god omsorgsgiver. Han får positive reaksjoner fra omgivelsene og han er stolt og glad for å kunne hjelpe. Likevel er det verdt å understreke at han også har opplevd mye strev og negative konsekvenser av partners demensutvikling. Han er blant annet inne på at han får liten «snakketrening» i gjensidig samtale. Samtidig viser han at ektefeller på ulike måter kan finne bekreftelse på samhørighet og på at deres innsats betyr noe. Dette er en form for bekreftelse som ikke

fordrer noen verbal kommunikasjon. Mangel på meningsfylt verbal kommunikasjon kan være et savn, men denne situasjonen gir tolkningsfrihet. I visse tilfeller kan det virke som den omsorgsgivende ektefellen får større spillerom både for omsorg og spontanitet enn før.

Olav forteller om økt nærhet til kona etterhvert som hun er blitt mer redusert. Han beskriver forholdet fra tidligere som solid og trygt. De var ikke spesielt avhengige av hverandre, men hadde et «vanlig» forhold der de utfylte hverandre. Han beskriver henne i positive ordelag og understreker at hun var til støtte for han tidligere i livet. Han kunne ha en tendens til å trekke seg tilbake og inn i seg selv. Hun var positiv og forsonende. Han er glad for å kunne yte gjengjeld. Han beskriver høy grad av nærhet i forholdet, og nå mer enn noen gang før. Ved siste intervju er hun på sykehjem. Han holder hus og hjem i orden og besøker henne i flere timer praktisk talt hver dag hele året igjennom. Han hjelper henne med spising, går tur med henne i rullestol, masserer og stryker henne. Hun er fokus for hans liv og han siler andre forhold og aktiviteter ut fra denne relasjonen. Dette begrenser hvordan nettverket kan gi ham støtte og alternativ kontakt. Det virker som han legger vekt på at det meste skal ha en betydning for partneren for å gi mening for ham. Han er veldig vår på om andre er snille med henne og gir den beste pleie og behandling og han gjør alt han kan for å legge til rette konkrete detaljer for at hun skal ha det best mulig.

Hun er uten språk, men han tolker hennes reaksjonsmåter og snakker mye til henne om at de har hverandre og at han er glad i henne. På den måten er det lettere å gi uttrykk for følelser nå enn tidligere. Han tolker hennes blikk, ansiktsuttrykk og kroppsholdning når han klemmer henne, i retning av at hun setter pris på han. Han tror hun kjenner ham. Han understreker at de to hører sammen. Han er vår på hennes reaksjoner og trenger bekreftelse fra henne via blikkontakt. Sitter hun med lukkede øyne, ber han henne åpne dem før han går. Han kan fortelle at han i mangel av slike reaksjoner har følt seg urolig og gått tilbake for å se til henne igjen samme dag.

Som vi tidligere har vært inne på, kan en syk partner innebære stress og upredikerbarhet ved at de endrer atferd. Særlig kan dette by på vansker i den grad de blir krevende, masete og klengete. I andre tilfelle, kanskje særlig når vedkommende er en «snill» og passiv pasient ved en institusjon, blir det større grad av forutsigbarhet. Når den ene i parforholdet er i institusjon, har den omsorgsgivende ektefellen i prinsippet mulighet å regulere grensene for nærhet og omsorg gjennom sine besøk. De kan etablere faste mønstre for samhandling og en dagsrytme som de ofte følger til punkt og prikke. I noen tilfelle synes dette å kunne utgjøre en trygg ramme for forholdet, slik at grensene for nærhet utvides i forhold til tidligere. Noen kan fortelle at de

opplever større følelsesmessig nærhet til den demensrammede enn tidligere, til tross for at partneren er sterkt hjelpetrengende og uten språk. I noen slike tilfelle har vi gjort oss tanker om ektefellen i denne situasjonen, alle begrensninger til tross, kan få større spillerom ved at det blir opp til dem å definere situasjonen og sette premissene. I en del slike tilfelle kan det virke som den nå er demensrammet, tidligere har vært den mest følelsesmessig dominerende i forholdet. Den demensrammedes behov gir også «omsorgspraksis» som gjør at ektefellen på en annen måte enn før kommer i kontakt med nærhet og omsorg. I dette kan det ligge et potensiale som bidrar til at omsorgspersonen kan utvide sitt virkefelt og utvikle sin væremåte på dette området. På den måten kan noen sterkt hjelpetrengende, uten språk og med sterkt begrensede muligheter til å signalisere sine reaksjoner utad, likevel virke bekræftende i forhold til sin partner ved at relasjonen understreker deres trofasthet, at de er snille og viktige for den andres trivsel og velvære. Rollen som god hjelper gir bekræftelse både i forhold til partneren og utad i forhold til andre. Samtidig kan situasjonen innebære en sterk følelse av nærhet og samhørighet.

Konsekvenser for nærhet

Ved alle intervjuene fikk deltakerne i undersøkelsen spørsmål om hvordan de ville beskrive den følelsesmessige nærheten til partneren nå og tidligere (før demensen). De ble bedt om å illustrere dette ved å merke av hvor langt unna de selv ville plassere seg på en linje der partneren allerede var plassert på den ene siden (spm. 9.3, vedlegg 1). Det var en linje for nå og en for tidligere. Noen plasserte seg så tett partneren som mulig, mens andre landet på stor avstand, på den andre siden av linjen. Ikke alle tok stilling til spørsmålet ved å plassere seg konkret på linjen, men de ga verbalt uttrykk for hvordan de opplevde nærheten i forholdet nå i forhold til tiden før demensutviklingen.

Følelsesmessig nærhet ble ikke spesifisert fra vår side. Det er ikke noe enkelt og entydig begrep og informantene la noe forskjellig innhold i det. Vi fikk inntrykk av at flere kvinner enn menn i vårt utvalg knyttet nærhetsbegrepet til følelsesmessig og intellektuell gjensidighet der begge parter kan bruke/dele mye av seg selv. Når denne gjensidigheten savnes, opplever de ofte at nærheten har blitt redusert selv om de nå føler omsorg, omtanke og morskjærlighet. Nærhetsopplevelsen svekkes dermed når viktige dimensjoner ved forholdet er borte. På den annen side er det noen, og flere menn enn kvinner som knytter følelsesmessig nærhet til omsorgsrelasjonen, der partene er mye sammen og kommer tettere innpå hverandre fordi den demensrammede er avhengig av hjelp. Nærhetsopplevelsen knyttes da til

følelser av omsorg og beskyttelsestrang i forhold til den avhengige og hjelpetrengende partneren.

På alle intervjutidspunkter er det eksempler på at noen gir uttrykk for mer, noen for mindre og noen for samme nærhet som tidligere. Opplevelse av nærhet kunne også veksle underveis i prosessen. Det er altså ikke slik at følelsen av nærhet ensidig svekkes etter hvert som demensen utvikler seg.

Samlet viser resultatene at utvalget fordeler seg i *tre omtrent like store grupper*. Ca. en tredjedel av utvalget hadde *samme følelse av nærhet* som tidligere gjennom den del av demensprosessen vi fulgte dem. En tredjedel ga uttrykk for *mindre opplevd nærhet* og den siste tredjedelen opplevde på ett eller flere intervjutidspunkter *mer nærhet* til partneren enn det de hadde gjort før demensutviklingen startet. I sistnevnte gruppe opplevde riktignok noen at det gikk opp og ned med nærheten. Denne svarfordelingen viser tydelig at de følelsesmessige båndene mellom partene både kan løsnes og strammes gjennom en demensutviklingen. Dette har betydning både for hvordan de definerer seg selv og sin posisjon i forhold til partner. En ektefelle fortalte at hun hadde trodd at hun hadde løsrevet seg følelsesmessig fra partneren. Hun var likevel innstilt på å følge opp kontakten på bakgrunn av pliktfølelse. Derfor var hennes forbauselse stor da hun ved mannens sykeseng igjen merket stor ømhet og følelse av nærhet til ham. Også Haaning (2000) understreker at ens posisjon som omsorgsgiver, grad av engasjement og løsrivelse vil kunne veksle gjennom ulike faser.

Intim kontakt

Ikke alle kommenterer seksuelle aspekter av forholdet, men flere som understreker sterk nærhetsopplevelse sier at dette gjelder selv om det ikke lenger er noe seksuelt forhold. Noen ga tydelig uttrykk for at det i en situasjon med stell og pleie på den ene siden og redusert gjensidighet i kontakten, ikke opplevde noen seksuell tiltrekning. I enkelte tilfeller der partneren fortsatt var seksuelt interessert kunne dette skape vansker. En del kvinner var inne på at de på den ene siden tenkte på mannen. I en sårbar situasjon så de hans behov for bekreftelse og ville nødig krenke hans stolthet. På den annen side kunne det oppleves helt galt å ha et seksuelt forhold som de selv ikke opplevde å ha følelsesmessig dekning for. De kunne føle seg brukt. Denne følelsen kan forsterkes ytterligere ved at de trengs til så mange andre oppgaver hele tiden, samtidig med at de kan forvente lite tilbake. En kvinne beskrev at hun hadde følelsen av å prostituere seg hvis hun stilte opp for mannen også på dette området. Dette gjaldt selv om hun understreket at hun ikke var aseksuell. Resultatene viser at når erotikk og seksualitet forbindes med å stille seg åpen

følelsesmessig i et gjensidig forhold, blir det vanskelig hvis en ikke kan oppleve noe dypere gjensvar. En kan spørre seg hvor følelsesmessig åpen en kan være med risiko for å oppleve avvisning fordi den demensrammede ikke kan «se» en og i verste fall ikke kjenne en igjen.

Flere av våre informanter kom inn på manglende gnist eller tenning i forholdet. Noen opplevde dilemmaer med hensyn til å dele soverom og de kunne ha en litt unnskyldende kommentarer om at de måtte innrømme at de hadde hvert sitt soverom. Dette er en side ved nærheten i forholdet som mange vegrer seg for å snakke om. Samtidig er det viktig å være klar over at det kan slite på forholdet og partene hvis det blir stor ubalanse i ønsker og behov. Gjennom demensutviklingen ga mange uttrykk for at dette ikke lenger var noe aktuelt tema og at forholdet ble «roligere». Også på dette området er det imidlertid stor variasjon.

Ingrid beskrev hvordan hun følelsesmessig og seksuelt tok avstand fra mannen etter hvert som han krevde mer omsorg og tilrettelegging fra hennes side. Hun var den somme måtte klare alt, og hun opplevde større avstand til den ubehjelpelige mannen sin. Hun følte hun gikk rundt og hjalp ham «på en armlengdes avstand». Selv følte hun seg alene. I sin tilbaketrekning savnet hun nærhet. Ved et senere intervju fortalte hun imidlertid at hun følte seg mer åpen for å komme mannen i møte. Hun kjente en godhet for ham som det også var naturlig å gi uttrykk for gjennom nær kroppskontakt og seksualitet. Hun kjente noe av den gamle fellesfølelsen til tross for at mye var forandret.

Dette eksemplet kan være en påminnelse om at våre strenger for ømhet og nærhet kan reaktiveres. I tillegg til funksjonsnivået og hjelpebehovet til den av partene som er rammet av demens, vil disse strengene være avhengig av hvor ektefellen selv står følelsesmessig i forhold til den forandring som har skjedd med partneren, hvor slitne de er og hvor ensidig belastet de blir i omsorgsrelasjonen.

Både menn og kvinner i utvalget har vært inne på at de selv har ønsker om et gjensidig parforhold. De kan ha seksuelle behov som de opplever ikke har noen plass i omsorgsrelasjonen de har til partneren. De ønsker seg noe mer ut av livet og i et parforhold. Samtidig føler de at tiden ubønnhørlig går i deres disfavør. Disse tankene har blitt uttrykt både av folk i 60-årene og i 80-årene. Særlig de yngste kan oppleve at gapet i forhold til egne forventninger blir stort. Tanken på at de fortsatt har en gnist i seg kan virke livsbekreftende også uten noen konkret praksis. De fleste vi har snakket med legger vekt på troskap og at de ikke vil svikte partneren. For noen ble et nytt forhold opplevd som følelsesmessig uaktuelt fordi de følte seg sterkt knyttet til

partneren. Andre la vekt på at de ville betrakte et utenomekteskapelig forhold som konfliktfylt og/eller umoralsk i deres situasjon. Andre igjen hadde en mer diskuterende holdning til om det egentlig ville være et svik mot partneren å ha en annen «på si» hvis de ellers tok omsorg for sin demensrammede partner. Ingen i dette utvalget ga uttrykk for at de kunne eller ville svikte partneren i den forstand at de ville slutte å ta seg av eller følge opp partneren, heller ikke etter flytting til sykehjem. Vi må være klar over at vi i denne sammenhengen ikke har noe tilfeldig utvalg. Deltakerne i undersøkelsen er rekruttert gjennom at de som nærmeste pårørende bidro til partnerens demensutredning. På den måten viste de et engasjement og en villighet til å stå på, som en ikke nødvendigvis kan forvente å finne hos alle.

Dilemmaene i denne situasjonen illustreres av at «det er å være gift samtidig med at en er enkemann». Dette uttrykket fanger opp noen av de kryssende forventninger ektefeller opplever ved demens. En fellesnevner er at det ikke er lett. Samtidig viser våre informanter at det ofte er mye som binder en ektefelle til sin demensrammede partner. Dette gjelder ikke bare følelse av forpliktelse og ansvar. Noen opplever en følelsesmessig nærhet som kanskje hverken de selv eller andre helt forstår. Selv etter at de har sørget over alt de har mistet underveis i forholdet, er de ikke enker og enkemenn før partneren er død. Først da kan de i de fleste tilfelle se tilbake på hele forholdet og hva det har betydd for dem. Også i tilfelle der de har opplevd følelsesmessig avstand den siste tiden, kan noen av deltakerne fortelle at bilder fra fortiden og hva partneren stod for før demensen, kan gi opplevelse av økt følelse av nærhet nå når vedkommende er død. Inntrykene av den svekkede partneren kan da blekes i forhold til andre kvaliteter ved partneren og forholdet. For noen blir det nesten som å få tilbake bildene av den personen de giftet seg med etter at de lenge har vært nedgravd i hverdagsslit. Dette vil påvirke hvordan de i ettertid tenker om partneren og den følelsesmessige nærheten i forholdet.

Nærhet ved flytting til sykehjem

Av de tilfellene der partneren har flyttet på sykehjem oppgir fem personer at nærheten har økt etter flyttingen. Det er også fem personer som gir uttrykk for at nærheten er den samme som før, mens tre personer oppgir mindre nærhet. For de øvrige som har opplevd flytting (fem personer) er svarene ufullstendige.

Økt nærhet kan sees i sammenheng med at presset i forhold til daglig omsorg og oppgaver letter ved flytting til sykehjemmet. På den måten kan relasjonen rendyrkes. Samtidig er imidlertid forutsetningene for den som har

blitt rammet av demens svekket, slik at det blir lite rom for gjensidighet i vanlig forstand. Flere er imidlertid inne på at dette kan gi grobunn for omsorg og omtanke. For noen blir denne situasjonen assosiert med økt nærhet. «Jeg synes synd på ham og føler ømhet». Det er snakk om et lite antall personer, men i vårt utvalg er det kjønnsforskjeller i retning av at flere menn enn kvinner opplever økt nærhet til partneren etter flytting til sykehjemmet. Et eksempel er en mann fortalte om et turbulent forhold som ble bedre og nærere under demensutviklingen. Han kunne fortelle at når han besøkte kona på sykehjemmet virket hun glad for å se ham og ga ham en klem. Dette bidro til at han følte økt nærhet til henne. Andre la vekt på den nærhet de følte ved å leve seg inn i partnerens situasjon og prøve å imøtekomme deres behov. De identifiserte seg sterkt med partneren og var også svært sårbare overfor negative kommentarer fra andre, nedvurdering eller det som kunne virke som mangelfull behandling av deres kjære. Mange ektefeller fortsetter derfor å vise stort engasjement, samtidig med at de har måttet gi avkall på mange aspekter av forholdet.

Oppsummering

I dette kapitlet har vi sett på positive og negative konsekvenser over tid både for omsorgsgiveren som person og for forholdet til partneren.

Demensutvikling kan oppleves som en krise både for den som rammes og for ektefellen. Kriser gir økt risiko for sterke negative reaksjoner, men kan også bidra til personlig vekst over tid. I dette kapitlet har vi ikke fokusert på akutte krisereaksjoner, men beskrevet mer langsiktige virkninger av å yte omsorg til en demensrammet partner.

Underveis i undersøkelsen gir halvparten av de ektefeller vi har hatt kontakt med uttrykk for at de kjenner seg igjen i følelsen av å «gå i stykker selv». For halvparten av disse igjen er denne følelsen sterk og forbundet med opplevelse av trusel mot egen integritet og identitet. Samtidig er det verdt å merke seg at på spørsmål om hvordan aldersdemens hos deres partner har hatt innvirkning på dem som personer, er det ikke bare negative konsekvenser som vektlegges. Vel en tredjedel legger vekt på negative konsekvenser, men nesten like mange viser til positive konsekvenser, mens den siste tredjedelen ikke opplever direkte innvirkning på dem som person.

En konsekvens av samlivet med en demensrammet partner kan være at ektefellene må legge bånd på sin spontanitet. De må styre sine reaksjoner og impulser etter hva partneren kan forstå eller misforstå og bli støtt av, og de kan ikke lenger være naturlig. I tillegg til at de er slitne kan dette forklare

delar av den depresjon og passivitet enkelte opplever. En annen konsekvens er at omsorgiverens mentale og sosiale fungering kan bryte sammen. Dette resulterer i en sterk avmaktsfølelse der personen nærmest kan bli overveldet av situasjonens krav. En tredje konsekvens er at situasjonen, belastninger til tross, kan bidra til utvikling av større selvstendighet. En fjerde konsekvens kan være at omsorgsressurser som ektefellene ikke selv visste at de hadde, blir utløst. De opplever glede ved å være på giversiden i forhold til partneren og er stolte over å kunne ivareta rollen som omsorgsgiver. De får bekreftelse og styrket selvfølelse som god omsorgsgiver.

Både selvstendighet og omsorgsstolthet kan forbindes med personlig utvikling og modenhet. Det kommer også til uttrykk ved at noen peker på at de har utviklet mer følelsesmessig varme, blitt mer åpne, tolerante og forståelsesfulle for andre mennesker som har det vanskelig. Det betyr ikke at demensutviklingen har vært problemfri for disse ektefellene. Snarere er det slik at de har vært gjennom vanskeligheter som har hatt dyp innvirkning på dem. Ved å se tilbake på en prosess, kan de også se at situasjonen har gitt gevinster ved at de har kunnet vokse med oppgavene og åpne opp for nye erfaringer.

Det er viktig å ha et våkent blikk for konsekvenser som går på ektefellers selvtillit og selvfølelse. De kan komme i sårbar posisjon der både selvfølelse og samspillet henger i en tynn tråd. Samtidig viser undersøkelsen at opplevelse av nærhet i forholdet til en demensrammet partner har mange fasetter. Denne opplevelsen av nærhet kan veksle over tid, men mange ektefeller opplever en sterk følelse av nærhet og samhørighet gjennom demensutviklingen.

9. Intervensjon

*Det nytter ikke bare å klappe på skulderen
og si at dette klarer du og så flink du er. Det er ikke nok!*

Med tanke på intervensjon var målsettingen med prosjektet «Aldersdemens i parforhold» å bidra til utvikling av metoder med sikte på å styrke omsorgs-
giverens mestring av situasjonen. Det dreier dette seg ikke om noen interven-
sjonsstudie med utprøving av metoder. Vi har hatt som mål å forstå og
ivareta ektefellens perspektiv på opplegg av intervensjon og hjelpetiltak. Vi
vil diskutere intervensjon på bakgrunn av hva informantene formidlet,

kombinert med vår teoretiske og kliniske forståelse. Vi ønsker på den måten å bidra til metodeutvikling med vekt på individualisering ut fra den enkelte omsorgsgivers situasjon og relasjonens karakter.

Her vil vi innledningsvis trekke frem noen momenter i forhold til intervensjon overfor eldre generelt og aldersdemens i par og familier spesielt. Erfaringer fra undersøkelsen blir formidlet på fire måter; 1) først gjennom ektefellenes svar på noen spørsmål om hvordan de har opplevd å få hjelp og støtte. Deretter blir behovet for intervensjon i denne undersøkelsen vurdert ut fra 2) relasjonskontrakten i forholdet, 3) spørsmål om tap, belastninger og tilpasning og 4) hvilke konsekvenser samliv med og omsorg for en demensrammet partner kan ha for ektefellene.

Intervensjon i forhold til eldre

Eldreomsorg og eldrepolitikk har i stor grad blitt forbundet med tiltak rettet mot å sikre økonomisk trygghet og dekke behov for pleie og omsorg når en blir hjelpetrengende. De psykiske aspekter har blitt mindre vektlagt. Det store misforholdet mellom forekomst av psykiske plager i den eldre befolkning og de som får psykologisk/psykiatrisk behandling, er et eksempel på dette. En forklaring kan være at en ofte har forklart plagene som en naturlig følge av alderen og/eller konkludert med at det er for sent å foreta endringer i høy alder (Ingebretsen 1977, 1988, Nordhus et al. 1998). Aldersforandringer og at livet går mot slutten, har blitt brukt som begrunnelser for resignasjon og unnlater i forhold til problemer i eldre år. Når det ikke bare er snakk om alder, men aldersdemens med tiltagende mental svikt, kan det synes å være desto mer grunnlag for terapeutisk pessimisme. I de siste årene har det imidlertid skjedd en gledelig utvikling både når det psykologiske tilbud til eldre generelt (Knight 1996, Nordhus et al. 1998) og i forståelse av og tiltak i forhold til demensrammede og deres pårørende (Cooke et al. 2001, Cuipers et al. 1997, Zarit 1996).

Holdningsmessig vil det kunne skje endringer ved at terskelen for å søke hjelp vil bli lavere for kommende eldregenerasjoner enn for gårsdagens og dagens eldre. Dette vil kunne bidra til mer aktiv hjelpesøking ved vanskelige livssituasjoner. I dette ligger en mulighet til å unngå kroniske problemer og fastlåste situasjoner forutsatt at hjelpeapparatet bygges ut for å imøtekomme disse behovene. Også innen behandlingsapparatet vil ventelig holdningene til intervensjon i forhold til eldre kunne endres gjennom økte tilbud og dokumentering av positive behandlingseffekter.

Vårt håp er at en nyansert beskrivelse av situasjonen til eldre som opplever samspillsproblemer ved aldersdemens i parforhold kan øke forståelsen for deres uttryksmåter og problemforståelse. Dette kan i sin tur bidra til å videreutvikle metoder og arbeidsformer som ivaretar både de fysiske, psykiske og relasjonsmessige aspekter ved demensutvikling hos individer, i par og familier.

Intervensjon og intervensjonsbehov ved demens

Når det gjelder tiltak innen demensomsorgen viser en undersøkelse i alle landets kommuner (Eek & Nygård 1999) at det er et stort behov for ytterligere tilrettelegging av botilbud og personalforsterkning for å kunne tilby demensrammede det miljø og den bistand de har behov for. Dette er behov også pårørende i stor grad blir berørt av. Diskrepansen mellom antatt behov og tilbud blir enda tydeligere når det gjelder hjemmeboende eldre og deres familier. Når det gjelder tilbud rettet mot pårørende, viste undersøkelsen at 13 prosent av landets kommuner hadde etablert samtalegrupper. Noen få kommuner har kurs og opplæring eller veiledning til pårørende. Generelt synes tilbudet til hjemmeboende eldre med demens og deres pårørende å være lite utbygd. Det stilles spørsmålsteget ved den kapasitet helsetjenesten, både på primær- og spesialistnivå, har til å møte utfordringene i de kommende år. Eek & Nygård (1999) trekker særlig frem behovet for diagnostikk og utredning. Dette er et område som er viktig for alle impliserte parter. Vi vil også understreke behovet for oppfølging og tilbud som tar utgangspunkt i at demens ofte inngår i par og familier og at mange relasjoner blir berørt.

I tillegg til praktiske hjelpetiltak, er det ved demens aktuelt med både individual- og gruppetilbud for pårørende. Familieorienterte tilbud er også relevante (Qualls & Zarit 2000, Zarit et al.1998). I sin artikkel om parterapi blant eldre diskuterer Sara Honn Qualls (1995) hvordan hendelser som pensjonering, sykdom eller svekkelse hos en av partene, samt store forstyrrelser i barnas liv virker inn på balansen i eldre ektepar. Endringene berører tidsstrukturen i forholdet – både tid sammen og hver for seg – rollene, kommunikasjonen og maktbalansen partene imellom, og muligheten til støtte både i parrelasjonen og evt. i forhold til barna og andre utenfor familien. Aldersdemens berører alle disse aspekter av et forhold i særlig grad, men familieorienterte tilnærminger på dette området er foreløpig lite utviklet her i landet (Ingebretsen 1998). Uansett hva slags konkrete intervensjonsmetoder en benytter, er det viktig å være oppmerksom på hvordan ektefellen ser på

forholdet, hvor sterkt de reagerer på endringer i forholdet og hvilke mål de har med hensyn til å ivareta forholdet.

Grovt sett kan en skille mellom to hovedtilnærminger og mål for individual- og gruppetilbud. Én tilnærming tar mest utgangspunkt i ektefellens (og andre nære pårørendes) reaksjoner på stress, belastninger og reaksjoner på å miste viktige aspekter av en relasjon. Hovedvekten legges på at aldersdemens skaper en vanskelig, kanskje krisepreget situasjon også for ektefeller. De kan trenge hjelp til å bearbeide sine reaksjoner og få støtte i sine mestringsbestrebelse. Den andre tilnærmingen tar mer utgangspunkt i den demensrammede og at ektefellen (og andre nære pårørende) ikke vet nok om aldersdemens. Hovedvekten blir lagt på å gi informasjon som kan bidra til forståelse og metoder til å forholde seg best mulig til den demensrammede.

Ytterpunktene for disse tilnærmingene ville på den ene siden være en «sorggruppe» med vekt på den pårørendes tapsreaksjoner og på den annen side en «opplæringsgruppe» med det formål å lære opp pårørende til å gi best mulig omsorg. Dette er en forenkling i forhold til praksis, men viser at det er et stort sprang mellom på den ene siden å betrakte pårørende som kriserammede og hjelpetrengende for sin egen del og på den andresiden å legge opp til at de skal opptre nærmest som profesjonelle behandlere. I dette forventningsspennet er det ikke alltid like lett å sortere mål og virkemidler i forhold til disse tilnærmingene og i forhold til hva de aktuelle pårørende ber om og trenger hjelp til (Ingebretsen 1998).

Som vi har diskutert foran i rapporten har vi i praksis å gjøre med pårørende som samtidig med at de mister viktige aspekter av forholdet opplever økte krav til å yte omsorg og forholde seg til en høyst nærværende, men endret partner og relasjon. De to tilnærmingene som er skissert foran, vil derfor måtte utfylle hverandre. Målene for intervensjon bør stå i rimelig forhold til hva det er pårørendes mål å klare. Selv om, eller nettopp fordi disse målene ofte er blandet, er det viktig å spørre seg hva den enkelte har som hovedmål for sine bestrebelse. Kontakt med ektefeller til demensrammede viser at de fleste regner det som en selvfølge å forsøke å hjelpe sin partner, men det varierer hva som er viktigst for dem. Noen legger mest vekt på å yte hjelp til partneren. Andre er mest opptatt av å bevare relasjonen til partneren, eller å sikre overlevelse og ivareta egne interesser. Hvor sterkt disse målene står i forhold til hverandre vil variere og kan endre seg over tid. Ved intervensjon blir det spørsmål om hvilke(t) mål en skal hjelpe ektefellen til å nå og om en evt. skal ha som terapeutisk mål å bidra til at enkelte endrer sine mål for relasjonen underveis i prosessen.

Det slås ofte fast at pårørende til demensrammede trenger informasjon, støtte og hjelp til problemløsning (Zarit et al. 1998). Dette understrekes også i norske arbeider med opplæringstiltak og gruppevirksomhet for pårørende (Hotvedt 1999, Ingebretsen 1989, Smebye 1999). Nyttens av denne hjelpen og hvordan den best bør gis, avhenger både av den trusselen pårørende opplever ved demensutviklingen og hvilke mål som står sentralt for dem. Zarit (1996) peker på viktigheten av å identifisere kildene til variasjon i stressreaksjonene når vi planlegger intervensjon. En av disse kildene kan være kontrakten i forholdet og ektefellens hovedmål når det gjelder å ivareta forholdet og regulere nærhet–distanse balansen i forholdet. Konsekvensene av å leve i et parforhold med en demensrammet kan være vanskelig å forutse hvis en bare prøver å holde fast ved de mål en har satt seg for forholdet. For hjelpeapparatet er det derfor også viktig å være oppmerksom på både kontrakter som styrer forholdet og langsiktige konsekvenser for omsorgsgivere og relasjoner.

Erfaringer fra undersøkelsen – Informasjon og hjelpetilbud

Vi spurte deltakerne: «Hva synes du om den informasjonen du har fått fra det offentlige hjelpeapparat om hvilke hjelpetilbud som finnes?» (spm. 12.2 vedlegg 1). Det var tre informanter som understreket at de hadde fått svært god informasjon. Ni personer vurderte informasjonen som god. Én som var svært fornøyd knyttet dette til møter og direkte kontakt med hjemmetjenestene. Han mente at egen sykdom og kontakt fra det sykehus som behandlet ham, bidro til at hjelpen ble koordinert ut fra hensynet både til hans egen sykdom og konas demensutvikling. Det at han selv hadde «pasientstatus» og personell bak seg som ivaretok hans behov og interesser gjorde at hjemmetjenestene ikke bare vinklet hjelpen ut fra den demensrammedes behov. Kanskje kan det her være noe å lære også med tanke på pårørende som ikke selv er under behandling i det samme hjelpeapparat.

Andre eksempler på svært god eller god informasjon gjaldt informasjon om utstyr og hjelpemidler som lettet omsorgen for partneren i hjemmet. En som selv stelte sin sterkt hjelpetrengende partner hjemme, understreket at samarbeidet med og oppfølging fra hjemmetjenesten representerte en trygghet for henne. «De ringte stadig og tilbød hjelp. Det skal de ha ros for.»

Det var kun én som på spørsmål 12.2 svarte at informasjonen var dårlig. «En må stort sett spørre og grave selv. Det ble tilfeldig hva jeg fikk vite om

av planer for min egen ektefelle». De øvrige svarte hverken god eller dårlig eller de kom ikke med noen generell vurdering.

I vår undersøkelse var utvalget spesielt ved at de hadde oppsøkt Hukommelsesklinikken ved Ullevål sykehus. De var alle i den situasjon at de hadde fått informasjon om eller blitt henvist til dette tilbudet og hadde kontakt med fagfolk på området. I så måte beskrev mange seg som privilegerte. Deres svar på spørsmål om synspunkter på informasjon, hjelp, tilbud og støtte i ulike faser av demensutviklingen må sees på denne bakgrunn. I vårt utvalg er det likevel mange eksempler på behov for ytterligere informasjon om tilbud underveis i demensprosessen. Ikke minst var det behov for konkrete tilbud om hjelp og støtte. Informasjon om tilbudene er viktig nok, men det kan være nedslående å få vite at et tilbud en trenger ikke finnes. En som spurte om støttekontakt for den demensrammede mannen fikk vite at det var vanskelig å skaffe, «men det hjalp jo ikke stort.»

Vi spurte også om en vurdering av den hjelpen våre informanter hadde mottatt. «Hva er din mening alt i alt om hjelpen fra det offentlige hjelpeapparat.?» (spm. 12.3 vedlegg 1). De som foretok denne vurderingen (n=19) ga stort sett en positiv vurdering av hjelpen de hadde fått fra det offentlige hjelpeapparat. Seks personer syntes den var svært god, sju god, mens fem personer var mellomfornøyde og én misfornøyd med hjelpen. Vi fikk mange eksempler både på hjelpere som møtte dem på en positiv og forståelsesfull måte og andre som var mer firkantet. Informantene hadde ofte forståelse for de enkelte hjelperes travle arbeidssituasjon, samtidig med at de uttrykte irritasjon over forsømmelser og var bekymret for hvilke konsekvenser personellmangel og mangelfull opplæring hadde for deres demensrammede partnere.

Ektefellene ble bedt om å gi eksempler både på god og dårlig hjelp (spm. 12.6 og 12.7 vedlegg 1). Nitten personer nevnte, til dels flere, eksempler på *god hjelp*. De fleste eksemplene (13) var knyttet til personlig kontakt og veiledning eller gruppevirksomhet gjennom Hukommelsesklinikken ved Ullevål sykehus eller PADIO (Pårørendeforeningen for aldersdemente i Oslo). I disse svarene understrekes betydningen av å møte forståelse og få snakke om sin situasjon. Samtalene med oss ble også nevnt i denne sammenheng.

God faglig oppfølging av den demensrammede betyr også mye for pårørende. Det bidrar til trygghet på at de har gjort hva de kan for sin partner. Direkte informasjon om diagnose og hjelp til å søke plass på sykehjem er andre eksempler på god hjelp. Én understreker særlig at leder på dagsenteret bidro i forbindelse med overgang til sykehjem og en annen berømmer

hjemmetjenestene for god oppfølging også etter partners død. Det enkeltpersoner sier og gjør i slike avgjørende situasjoner blir ofte husket og referert til. God informasjon og omtenkksomhet virker som støtte i en sårbar situasjon og ubetenksomme kommentarer og neglisjering kan svi.

Sju personer nevner eksempler på positiv hjelp og støtte fra familien, f.eks. barn som hjelper til med kjøring og praktiske tjenester eller er verdifulle støttespillere for den demensrammede eller ektefellen selv. Fra nettverket ellers nevnte en kvinne spesielt en god venninne som ikke bare var samtalepartner for henne, men som tilbød seg å gi avlastning ved å sitte hos mannen en og annen kveld slik at hun kom seg ut blant andre. Åtte informanter nevner eksempler på god hjelp fra det offentlige hjelpeapparat og/eller primærlegen. Det konkrete innhold i hjelpen varierer; men primærleger som raskt forstår situasjonen ved begynnende demens og henviser videre, verdsettes. Det samme gjelder hjelp til å si at «nok er nok» og bidra effektivt til å søke sykehjemsplass når det trengs. Det er også eksempler på god praktisk hjelp, støtte og forståelse fra hjemmesykepleien og fra dagsenter. Fransiscushjelpen ble også nevnt i denne sammenheng.

I alt ti informanter nevner eksempler på *dårlig hjelp*. Stort sett gjelder dette i forhold til det offentlige hjelpeapparat. Eksempler her er: opplevelse av mistenkeliggjøring og ikke å bli tatt på alvor når en forteller legen om problemene i starten av demensutviklingen, for sen hjelp i en akutt krisesituasjon, lite fleksibelt tilbud om hjemmetjenester og for dårlig bemanning, omsorg og oppfølging i sykehjem. Bare en av informantene bemerker skuffelse i forhold til nettverket på dette spørsmålet. Det gjelder en tidligere god venn som avsto kontakt med den demensrammede. Ellers i intervjuet var det imidlertid flere som kom inn på skuffelse og sårhet over slike unngåelser og manglende kontakt. På direkte spørsmål virket det som en del vegret seg for å komme med eksempler eller at de «så litt stort på det» når det skulle foreta en totalvurdering. Dette gjaldt også negative aspekter ved måten de ble møtt på både fra hjelpeapparatet og nettverket.

Informantene ble spurt om de hadde noen tanker om hvordan hjelp og støtte kunne vært gitt på noen bedre måte i ulike faser (spm. 12.4 vedlegg 1). Ti informanter hadde forslag til bedre hjelp. De gikk særlig på bedre informasjon i tidlig fase, både om demens og muligheten til å få hjelp. Én etterlyste bedre og mer fleksibel «tilbudsliste» fra hjemmetjenestene. Dette var på bakgrunn av egen erfaring med at når hennes demensrammede mann ikke ville ta imot hjelp til dusjing, var det ikke mer å hente der.

Vi spurte også. «Hvis det ikke var noen grenser for hva du kunne ønske deg, hva ville du ønske deg av hjelp og støtte i din situasjon?» (spm. 12.8

vedlegg 1). To ektefeller hadde bedre informasjon som sin ønskedrøm. En kvinne svarte at hennes ønsker gjaldt bedring av informasjon til andre pårørende:

Først og fremst opplysning, hvor de kan få hjelp til å rydde opp i følelser, praktiske ting og økonomiske forhold, få vite hvor en skal henvende seg og ikke la seg stoppe av en allmennpraktiserende lege. Det er viktig å gi legene opplysning. Jeg måtte skrive en lang beretning før jeg ble tatt på alvor.

Av andre ønskedrømmer var det «mer avlastning» som oftest ble trukket fram. Dette ble knyttet til muligheter til å kunne puste ut og komme til krefter, eller som en uttrykte det: «Jeg kan prøve å drømme fram en person som kan være hos mannen min, så kan jeg selv legge ut på en lang reise». I dette lå både drømmen om å få treffe igjen gamle kjente som bodde langt unna og få bekreftelse på at det fortsatt fantes muligheter til gode opplevelser i livet hennes.

I tillegg til disse vurderingene av informasjon og hjelp, er behovet for intervensjon nedenfor vurdert ut fra relasjonskontrakten i forholdet, spørsmål om tap, belastninger og tilpasning og konsekvenser for den omsorgsgivende ektefelle.

Behov for intervensjon vurdert ut fra relasjonskontrakter og kontraktbrudd

Det er vanskelig å endre kontrakter i parforhold med en lang historie. Ulike relasjonskontrakter og ulike måter partene trenger hverandre på, virker inn på den trusselen aldersdemens representerer i et forhold og hva ektefellene strever med å få til. Dette skaper ulike utgangspunkt for og behov for intervensjon (Ingebretsen 1998). På bakgrunn av de relasjonskontrakter som er diskutert i kapittel 5 fremgår det at ektefeller til demensrammede også må forståes ut fra det sett av forventninger partene over tid har etablert i forhold til hverandre. De forventningene og kontrakter som har preget forholdet kan være mer og mindre fleksible. Den demensrammede kan ha vært en som holdt sammen tilværelsen og representert trygghet enten vedkommende var der som en støttepilar for ektefellen, ved å være der «på avstand» eller ved å understreke nærhet og tilhørighet til et «vi» eller som dialogpartner. Med dette utgangspunkt blir det, uansett hva slags konkrete intervensjonsmetoder en benytter, sentralt å være oppmerksom på ektefellens definisjon av forholdet, hvor sterkt de reagerer på «kontraktbrudd» og hvilke mål de har med hensyn til å ivareta forholdet. Intervensjon må innrette seg etter for-

holdets særtrekk. Eksempler på hvordan de fire kontraktene som er utkrystallisert gjennom prosjektet kan medføre ulike behov for intervensjon, er illustrert nedenfor.

Intervensjon ved avhengighetskontrakt

En ektefelle som har behov for at den demensrammede partner skal være trygg og sterk, kan f.eks. ikke uten videre se bort fra disse forventningene og innrette seg på partners reduserte funksjonsnivå. Endringen kan vekke angst og resultere i febrilske forsøk på å få partneren inn i den gamle rollen. Dette kan medføre mye kamp og konflikt i forholdet. Ektefellen kan ha behov for hjelp til å bearbeide egne følelser av angst, sinne og fortvilelse. Målet med en intervensjon kan være å finne en så vidt trygg forankring i seg selv og andre relasjoner at en kan regulere ned forventningene til hva partneren må stå for i forholdet. Dette krever tid og innsats og kan være vanskelig å få til samtidig med at ektefellen stadig blir konfrontert med den demensrammede partnerens funksjonssvikt og eget omsorgsansvar. En ektefelle som i denne situasjonen kun får en orientering om hva den demensrammede trenger, kan lett føle seg overveldet og desperat. En understrekning av den demensrammedes «pasientrolle» og dem selv som «ansvarlig behandler» vil kunne forsterke angsten. Dette må intervensjonstilbud ta høyde for ved å skape rom for ektefellens egne reaksjoner, alternative interaksjonsformer i forholdet og omsorgstilbud som kan bringe inn noe av den trygghet som begge parter savner.

Et viktig spørsmål blir: Hva trenger en person som opplever at egen trygghet er truet gjennom partnerens demensutvikling, og hvordan kan disse behovene imøtekommes?

Det blir viktig å kunne tilby faste pålitelige relasjoner til hjelpere både fra det offentlige hjelpeapparat og fra nettverket for øvrig, slik at ektefellen ikke føler seg helt alene med oppgavene. Ingeborg, som ble beskrevet i kapittel 5, la vekt på betydningen av at noen kunne høre på hennes opplevelse av situasjonen og være opptatt av hvordan hun hadde det. Hun la stor vekt på den omtanke hun fikk fra en nærstående i familien og bemerket spesielt når noen i hjelpeapparatet viste forståelse. Hun savnet omtanke fra venner. «Hvis de i det hele tatt ringer, spør de bare hvordan det går med mannen, ikke med meg. Det er litt sårt.»

I tillegg til praktisk hjelp, kan en støttegruppe med faste kontaktpersoner representere en trygg ramme. Noen pårørende kan ha behov for en terapeutisk relasjon med mulighet til refleksjon og bearbeiding. Dette kan bidra til å gi slipp på forestillingen om partneren som den han var, bygge opp

tillit til egen mestring og mulighet til å forholde seg mer adekvat til partnerens situasjon. Ingeborg kunne si: «Det er ikke mulig å ha to hjelpeløse personer i det samme par.» Rollene var byttet om. Nå var hun den sterkeste, og hun var sterkere enn både hun selv og andre ville ha trodd på forhånd. Hun hadde utbytte av samtaler der hun kunne gi uttrykk for sine opplevelser, tvil og usikkerhet. Det gjorde det lettere for henne å tåle endringen i forholdet til mannen slik at hun kunne gjøre sitt beste for å støtte ham.

Ektefeller til demensrammede kan trenge hjelp til å finne de elementer av trygghet og bekreftelse som forholdet fortsatt kan gi. I et tilfelle opplevde ektefellen at mannen som ble sint og vegret seg når hun kjefte, reagerte positivt på hennes søken etter kroppslig kontakt og trøst fra han. Ved å ta utgangspunkt i begge parters situasjon og interaksjonen mellom dem, kunne kommunikasjonen endres slik at begge fikk bekreftelse på at de ikke var helt alene i verden.

Intervensjon ved avstandskontrakt.

En som har satt pris på et velregulert, avstandspreget samliv, kan reagere med frustrasjon, når den demensrammede partneren ikke kan holde orden og truer den etablerte balansen mellom nærhet og distanse ved å stille gjentatte spørsmål, klamre, og kreve oppmerksomhet. I slike situasjoner kan ektefellen oppleve behov for å forsvare seg eller verge seg mot denne trusselen og kan ikke forventes å tenke ut fra partnerens perspektiv. En som selv søker trygghet og stabilitet, kan f.eks. bli desperat når den demensrammede partner ikke vet hvilken dag det er. Resultatet kan bli sinne og økt utrygghet, eller forsøk på realitetsorientering som kan bli nederlagsbetont for begge parter. Det kan i slike tilfelle være stort behov for hjelp til å opprettholde struktur i hjemmet f. eks. gjennom avlastning og dagsenteropphold som kan bringe inn noe av den tiltrengte ro og avstand i forholdet.

Når vi skal gi hjelp i slike tilfeller, kan det gi en ledetråd for intervensjon å spørre hva mennesker trenger når deres behov for uavhengighet er truet. Hvordan kan uavhengighet og stabilitet ivaretas gjennom å skape struktur på en ikke-truende måte? Ved avlastnings- og institusjonsopphold for den demensrammede kan disse ektefellene trenge støtte på å utnytte sin mulighet til å konsentrere seg om andre ting, slik at de ikke bare blir gående på tomgang og som en uttrykte det: «ergre seg over at friheten (konas dagsenteropphold) er kortvarig».

I de eksemplene på avstandskontrakt som er gitt i kapittel 5 synes det å lage en trygg struktur å ha god effekt på å regulere forholdet. I den grad en ikke glemmer personen bak demenssymptomene kan dette ha en positiv

effekt også på partneren. I slike tilfelle kan den viktigste hjelpen være avlastning slik at mannen kan komme seg ut, beholde noen av sine rutiner og også treffe andre.

Hvis kontakten mellom partene mye var basert på diskusjoner og meningsutveksling, er det lett for ektefellen å bli oppgitt over hvor begrenset partneren nå fungerer. Det kan være en risiko for å utvikle en overdreven negativ holdning til muligheten til å opprettholde kontakt. De kan trenge hjelp til å se alternative samværsformer. Ved intervensjon kan det være verdt å ha i mente at en ektefelle som er negativ til kontaktmuligheter kan føle seg avvist og streve med egne følelsesmessige reaksjoner. Da er vedkommende ofte ikke mottakelig for å lære om f.eks. kommunikasjon ved demens. De kan kanskje likevel nyttiggjøre seg en forståelse av at den demensrammede reagerer ut fra sin egen opplevelse av sårbarhet og prøver å beskytte sin vakkende selvfølelse heller enn at «hensikten» er å støte og forstyrre ektefellen. På den måten kan en bidra til å forhindre en del negative spiraler med krangel og beskyldninger, men det er ofte en labil balanse.

For hjelpere som vil bidra med støtte til ektefeller som mye har basert seg på å opprettholde avstand, kan det være en vanskelig balansegang å møte dem i forhold til deres sårbarhet uten å provosere deres grenser. Også i slike tilfelle kan imidlertid den omstilling som skjer gjennom partnerens demensutvikling innebære personlige forandringer og behov for en medspiller eller endringshjelper for å takle den truende situasjonen som skaper kaos også i deres liv.

Intervensjon ved fellesskapskontrakt

En ektefelle som har som hovedmål å opprettholde kontakten og fellesskapet i forholdet, kan nesten umerkelig gli inn i en rolle med stadig større overtagelse av partnerens oppgaver og funksjoner. De kan bli så flinke organisatorer at andre ikke ser hvor galt det er fatt med den demensrammede. Ved å kompensere for partners svekkelse opprettholdes vi-følelsen, men resultatet for ektefellen kan bli slitasje, utbrenthet og redusert bekreftelse gjennom annen aktivitet. Det er en fare for at den risikosituasjonen disse omsorgsgiverne er i blir oversett, nettopp fordi de er så flinke. I de tilfelle der den demensrammede ikke gjenkjenner eller vender seg bort fra ektefellen, kan opplevelsen av avvisning og ensomhet bli sterk. I slike tilfelle er det ofte et stort behov for å bearbeide egne reaksjoner på avvisning og å ta opp spørsmål om grenser, grenseløshet og forståelse både av egne reaksjoner og av partners væremåte.

En kan få ledetråder for intervensjon gjennom spørsmålet: Hva trenger en ektefelle som er engstelig for avvísning og strever med å understreke tilhørigheten i sårbar ektefellerelasjon?

Først og fremst trengs lydhørhet, å bli sett og anerkjent både som trofast ektefelle og som person. Hvis en overser at selve samhørighetsfølelsen er mye av målet for deres anstrengelser, kan en komme i skade for å forvente at de skal kunne bruke sin «lydhørhet» på måter som går på tvers av dette behovet. I et slikt tilfelle ble en kvinne oppfordret til å snakke med mannen om forholdet til moren når han ville hjem til mor. Gitt hennes situasjon var det uprofesjonelt å forvente at hun på denne måten skulle kunne fungere nærmest som profesjonell. Ser en ektefellens eget perspektiv, vil en kunne justere slike forventninger, uten at respekten for deres innsats dermed blir mindre. En som plaget seg selv med spørsmålet om kona kjente ham igjen, satte f.eks. stor pris på at personalet understreket at «Nå kommer mannen din». Dette bekreftet forholdet og hjalp ham til å slå seg til ro med at han i hvert fall var en viktig person for kona ved at han besøkte henne og fulgte opp hvordan hun hadde det på sykehjemmet.

En fallgrube i forhold til disse ektefellene er å møte dem med en lettvent moralisme: «Nå må du ta vare på deg selv.» I tillegg til å sikre at de praktiske muligheter til avlastning og egenomsorg er til stede, bør vi i slike situasjoner tenke nøye over hvor den omsorgsgivende ektefelle har «seg selv», om en stor del nettopp *er* i forhold til partneren og i identifikasjonen med vedkommendes hjelpeløshet.

Riktignok kan mange ha nytte av å lære om utbrenthet og forebygging av utbrenthet, men vi bør ta i betraktning at disse ektefellene mer trenger at noen kan lytte enn å bli møtt med generelle råd og formaninger om at de burde være enda flinkere. Dette gjelder enten det dreier seg om «flinkhet» i å forstå partneren eller sette grenser for seg selv. Olav sa f.eks. ganske tydelig at han selv trengte å være mye hos kona på sykehjemmet. Det var ikke bare for hennes skyld. Han trengte det for sin egen del. Det var også viktig for ham å vite at han gjorde alt han kunne for å hjelpe henne. Han understreket samtidig at han hadde behov for kontakt med noen som visste hvordan han hadde det, som *så* han. Gjennom fortrolige samtaler hadde han et vitne på sine anstrengelser. Han kunne også komme inn på sider ved seg selv som det ellers var lite rom for, kanskje få en bekreftelse ved at andre kunne se at han var noe mer enn det den demensrammede kona kunne se. Deltakelse i en samtalegruppe kan tjene noe av denne funksjonen.

En måte å understreke samhørighet på, også etter at partneren flytter på sykehjem, kan være ved å opprettholde rutiner og ivareta den demensram-

medes rolle i hjemmet. Dette har klare paralleller til tapsreaksjoner en finner etter ektefelles død (Ingebretsen 1985a). Ved intervensjon kan en derfor ha nytte av erfaringer med sorg og kriseintervensjon. En mann la f.eks. sin ære i å holde huset i orden, ha friske blomster og gjøre ting som kona hadde pleid. På den måten var det som om hjemmet også var tilgjengelig for henne. Det var klart til at hun kunne komme hjem. Han var iherdig med å gjøre sine plikter, men han klaget over at han som mann ikke passet til dette arbeidet. Uansett hvordan han anstrengte seg var det likevel «noe» som manglet. Han var imidlertid (og forståelig nok ut fra hans perspektiv) lite mottakelig for andres råd om å ta det lettvent i huset.

Når det er et sentralt punkt å ivareta kontakten med den demensrammede partneren, er det naturlig at disse ektefellene er mer ivrige enn mange andre til å ta med partneren på ulike aktiviteter og understreke mest mulig fellesskap og «normal kontakt» på den måten. De vil også ofte være interessert i å forsøke å ta partneren med hjem på permisjon etter flytting til sykehjem. Det kan trenge praktisk tilretteleggelse og hjelp for å få dette til. Besøk kan bli vanskeliggjort ved at de blir for fysisk belastende eller psykisk krevende. Konfrontasjoner i retning av at den demensrammede ikke kjenner ektefellen eller hjemmet igjen eller blir urolig kan oppleves så truende at ektefellen helst vil la være å prøve.

For mange er det snakk om en prosess, der de forandrer perspektiver på hva som er best for partneren, for dem selv og forholdet. Forandring av forholdet og det å kunne gi slipp på det partneren stod for, kan være en smertefull prosess. Det kan være viktig for ektefellene at de har noen med seg i disse vurderingene av hva som er best å gjøre ut fra partnerens perspektiv, deres eget og også med tanke på parforholdet. En slik differensiering er vanskelig, men også fra et faglig perspektiv er det lærerikt og utfordrende å bistå i en slik prosess enten den utspiller seg i en gruppesammenheng eller gjennom individualsamtaler.

Intervensjon ved dialogkontrakt

Denne kontrakten er preget av forventninger om en gjensidig åpen dialog. Når demensen svekker mulighetene for gjensvar fra partneren, mister ektefellen en viktig kilde til bekreftelse. Det kreves en omfattende reorientering. Ektefellens forventninger om gjensidighet må reduseres, mens forventningene mot dem selv øker. Nettopp fordi de har hatt et godt og gjensidig forhold, vil de gjerne gjøre sitt beste. Ektefeller refererer i slike tilfelle gjerne til at mannen/kona ville ha stilt opp for dem. De måler ikke lenger gjensidighet ut fra hva som faktisk skjer, men ut fra hvordan forholdet har vært

og ideelle forestillinger om partners bidrag dersom de selv hadde vært hjelpetrengende. Det blir store kontraktbrudd som blir vanskelige å håndtere. Som diskutert i kapittel 5 leder situasjonen til spørsmål som: Hvordan kan en klare å ivareta egen åpenhet i et forhold der en ikke kan forvente gjensvar? Hvor nær kan en være en som mer og mer blir borte for en? Hvor mye omsorg kan klare å gi uten å forvente gjenytelse? Hvordan kan en klare å ikke forstrekke seg i et forhold der en ikke kan forvente hjelp til å sette grenser?

Eksempelet med Mary viser hvor vanskelig det kan være å redusere forventningen til gjensidighet for sin egen del og samtidig være åpen for partnerens skiftende stemninger og utspill. Når ektefeller er helt nedslitte og plages av dårlig samvittighet, kan det være behov for oppfølging og støtte også etter at den demensrammede er død. Det kan være behov for å bearbeide posttraumatiske reaksjoner og skyldfølelse. Det kan virke paradoksalt for utenforstående som fastslår at «du har gjort mer enn noen kunne forvente», men nettopp i en slik situasjon kan en ektefelle trenge mye tid og lydhørhet fra andre for å kunne tilgi seg selv for at ikke fellen lot seg strekke lenger enn den gjorde. Også andre beskriver langvarige og smertefulle prosesser, der de gradvis har måttet endre forventningene til gjensidigheten i forholdet og til egne mål.

Randi beskriver store «kommunikasjonssavn». Hun hadde opplevd en «indian summer» med sin partner. De hadde alle forutsetninger for å dele gleder og få en fin livsaften sammen. Hans demensutvikling endret mye. Hun kjemper for at den ikke skulle endre alt. Hun har innsett at det ikke nytter å vente at han skal være en mann ved hennes side, når hun trenger det. Samtidig stiller hun opp ved hans side. Det hjelper henne å tenke på hva de har hatt sammen. Hun virker sterk og på giversiden i forhold til mannen. Samtidig forteller hun at det følte som hun fløt «helt ute på et isflak» da gjensidigheten i forholdet brast.

Også når en møter slike sterke personer som tilsynelatende klarer alt, blir det viktig å forstå og forholde seg til den sårbarhet de opplever, når betingelsene for dialog blir dramatisk endret gjennom demensutvikling. Dette berører også i høy grad intimitet, nærhet og seksualitet i forholdet. Ikke minst på dette området kommer ektefeller i berøring med spørsmålet om hvor nær de kan være en partner som gradvis blir borte for dem. Ektefeller kan oppleve store dilemmaer på dette området. Å ta opp disse spørsmålene fordrer varsomhet og innlevelse. Det er imidlertid viktig å signalisere åpenhet for å ta opp både lengsler etter nærhet og kvaler ved å sette grenser for seksualitet i forhold som har mistet gnist og grunnlag for gjensidighet.

Kontraktendringer og intervensjon – diskusjon og konklusjon

Med utgangspunkt i kontraktbegrepet, blir det ved intervensjon viktig å kunne forstå at ektefellers sårbarhet også er avhengig av hva de «har trengt partneren til». Ektefeller kan ikke forventes å være profesjonelle omsorgsgivere. De trenger informasjon om demens og hvordan man kan være til hjelp, men samtidig må en ved intervensjon ta utgangspunkt i hva de selv strever med. Det som utenfra kan virke som forfeilede mål og mestringsforsøk hvis vi bare ser dem ut fra en demensrammets perspektiv, kan bli meningsfulle reaksjoner på de kontraktbrudd ektefellen opplever. Dyptgripende kontraktendringer betyr ofte smertefulle prosesser, der ektefellen også har behov for hjelp og støtte på egne premisser.

Samtidig er det snakk om en prosess, der ektefellen kan forandre perspektiv på hva som er best for sin demensrammede partner, for seg selv og forholdet. Forandring av forholdet, og det å kunne gi slipp på det partneren stod for, kan være en smertefull prosess (Gwyther 1990) uansett hvordan forholdet har vært definert. Som ektefelle kan en f.eks. på et tidspunkt tenke at en skal og må klare å ha sin demensrammede partner hjemme hele tiden. Gradvis kan en komme til å innse at det ikke går eller ikke er den beste løsningen for partneren, dem selv og/eller forholdet. Det blir en utfordring både for den enkelte ektefelle, og for hjelpere, å forholde seg til hva dette innebærer i forhold til mål om å hjelpe partneren, klare seg selv og ivareta forholdet. Det blir spørsmål om omdefineringer; f.eks. om en kan «holde sammen i gode og onde dager», selv om den ene flytter til sykehjem og om en kan få bekreftelse på at en er en viktig person for sin kjære på andre måter enn at han /hun husker ektefellens navn; eller at en faktisk *er* ektefellen.

Intervensjon vurdert ut fra spørsmål om tap, belastninger og tilpasning

Vår undersøkelse viser at aldersdemens representerer betydelige utfordringer i et parforhold uansett hvordan relasjonen har vært og er. De fleste ektefeller opplever vansker i forbindelse med tap og belastninger. Undersøkelsen viser at mestringsutfordring gjennom hele prosessen, med flytting til institusjon er det klareste veiskillet (kap. 7). Med tanke på intervensjon kan det være viktig å ha i mente at mange opplever store omsorgsbelastninger i tiden før det blir aktuelt med flytting til sykehjem. Flyttingen representerer et avgjørende brudd i forholdet med store konsekvenser for begge parter. Vonde følelser og strev med å akseptere situasjonen kan gå sammen med lettelse. I en slik situasjon

blir lydhørhet og imøtekommenhet, ikke minst fra institusjonens side, verdsatt. Alternative perspektiver på hvordan en kan holde sammen også etter at partneren flytter til institusjon, kan være nyttig i forhold til opplevelse av svik og skyld. Før en går inn og anbefaler og foreslår bør en imidlertid danne seg en oppfatning av hva ektefellens hovedprosjekt består i. Vi har eksempler på at ektefeller etterpå kan fortelle at det var bra noen grep inn og tok ansvar f.eks. ved partnerens flytting, fordi de selv var utslitte og handlingslammet og knapt ville ha holdt ut stort lenger, men det er også eksempler med langvarig skyld der ektefellen ikke kan tilgi seg selv at de sviktet og er bitter i forhold til hjelpeapparatet som de opplever rådet feil eller bidro for lite til at de fikk gitt partneren og forholdet en verdig avslutning. Det skjer en del forfeilede forsøk på hjelp til grensesetting, der hjelperne ikke forstår at ektefellen i noen tilfelle mest av alt *er i forhold til partneren*, slik at det å skulle få beskjed om å ta vare på seg selv ved å holde seg borte, oppleves vanskelig og paradoksalt. Den beste måten å hjelpe omsorgsgivere til å ivareta sin selvaktelse på kan være å hjelpe og støtte dem i deres omsorgsoppgaver, være tålmodig med at de kommer ofte på besøk etter flytting og forstå deres behov for å være nær og kunne gjøre noe for partneren.

Noen ektefeller blir veldig ivrige på detaljer i omsorgen og svært sårbare i forhold til ikke å bli møtt i sine bestrebelser på å legge forholdene best mulig til rette for partneren med aldersdemens. Daglige besøkere observerer mye, også mangler i omsorg, tiltak og tjenester. De kan være kritiske og ha stort pågangsmot fordi bestrebelsene er begrunnet i å legge forholdene til rette for sin kjære. I noen tilfelle blir det høy grad av identifisering med denne oppgaven. Dette kan også gjelde «saker» som bedret forståelse for aldersdemens og demensrammedes situasjon generelt. Det blir svært viktig å ta dette alvorlig og også ivareta personen og den sårbarhet som kan ligge under. Å ta imot budskapet deres er viktigere enn å finne motargumenter.

I vår undersøkelse er psykiske belastninger ofte større enn de fysiske (jf. kap. 3). De som har hatt store psykiske belastninger har større vansker med den følelsesmessige tilpasningen. Psykiske belastninger består bl.a. i at en ikke kan dele tanker og aktiviteter med partneren som før, at en får for liten tid til seg selv og får dårlig samvittighet for ikke å vise nok tålmodighet med partneren. Undersøkelsen viser også en tendens til positiv sammenheng mellom emosjonsorientert mestring og god tilpasning. Det å justere ned forventningene (adaptiv resignasjon) eller å se det positive i at det kunne vært verre, tjener tilpasningen for noen. Noen kan trenge hjelp til denne prosessen.

Først og fremst synes selve forholdet til partneren å være viktig for tilpasningen. Sammenhenger mellom tilpasning og de tre omsorgskvalitetene

nærhet, sensitivitet og samarbeid (kap. 7) kan tolkes i retning av at intervensjon som er rettet mot omsorgsattferd og relasjonen til den demensrammede kan ha positiv effekt for begge parter. Undersøkelsen viser likevel at det er mange veier til god tilpasning. Når vi finner noe som letter tilpasningen, betyr ikke det at alle ville tjene på å gjøre det på samme måte. Avgjørende blir også her hvordan relasjonen defineres og hvilke mål som knyttes til den gjennom demensutviklingen. Behov for intervensjon kan derfor ikke avgjøres ut fra omsorgsgivers mestring og tilpasning alene. En kan ikke trekke slutninger fra «god tilpasning» til at det ikke er behov for intervensjon. En bør ikke overse behovet for støtte og oppbakking til «de flinke» som klarer det meste. Ved negative konsekvenser og dårlig tilpasning er det oftest mer opplagt at det er behov for intervensjon. Nedenfor blir intervensjon sett i forhold til de fire former for konsekvenser for ektefellens virkefelt som er diskutert i kapittel 8.

Intervensjon vurdert ut fra langsiktige konsekvenser av omsorgsrollen

Redusert spontanitet

Demens i parforholdet vil ofte representere en innsnevring av ektefellens virkefelt og manglende bekreftelse på egen væremåte. Dette kan gi seg utslag i depresjon og redusert spontanitet og livsglede. Avgjørende for tilpasning blir hvordan ektefellen i slike situasjoner kan få avlastning og rom for alternative kontakter og bekreftelse. I tillegg til direkte hjelp og forståelse for hva det innebærer å være «hjelper», kan det være viktig med «demensfrie soner» der de får bruke andre sider ved seg selv i samspill med andre enn det omsorgsrollen gir mulighet til (Ingebretsen & Solem 2000b).

Når det gjelder omsorgsgivere som havner i et vakuum, der de i liten grad får reaksjoner på seg selv i forhold til partneren, kan det være ekstra viktig å tilby samtaler og tid til gjensidig samspill med andre mennesker. Det blir en terapeutisk utfordring hvordan en kan utvide rommet for spontanitet og gjensidighet. Noen forteller at de har vennet seg til å snakke i korte enkle setninger, slik at de nesten er redde for å ha blitt «smittet av» eller blitt «miljøskadde» av demensen selv. De kan trenge «samspillspraksis» for å motvirke negative forklaringer som at de selv er blitt «sløve» eller «for gamle». I samtaler uttrykker noen glede og nesten overraskelse over hvordan de kan ordlegge seg, når de blir lyttet til og føler seg forstått. Eksempelene i kap. 8 viser at tilpasningsdyktighet i forhold til partnerens situasjon kan gå på selvfølelsen løs for den som er omsorgsgiver. Alternative former for

samspill med andre mennesker kan da fungere som påfyll og bekreftelse. I en situasjon der de ikke har så mye overskudd, kan tidligere «spontane initiativtakere» trenge at andre kan ta initiativ i forhold til dem. En dialogmulighet «på siden» av parrelasjonen kan oppleves som en forutsetning for å kunne klare å opprettholde åpen tilgang på egne følelser og opprettholde en best mulig kommunikasjon med partneren og kanskje for å kunne ivareta empati i forholdet.

Disorganisering og avmakt

I et fåtall tilfelle medførte demens hos partneren at ektefellen hadde store problemer med å fungere i dagliglivet og opprettholde den mentale balansen. Når det er snakk om en desintegrasjon som rammer alle sider ved tilpasningen er det behov for akutt hjelp og avlastning. I et tilfelle beskrev en ektefelle at alt gikk «*i spinn*» for ham. Dette syntes å være knyttet til liten fleksibilitet i forholdet og negativt samspill mellom partene. Egen helsesvikt og høyt konfliktnivå i forholdet forsterket problemene. I ekstreme tilfelle kan ektefellen oppleve sterk angst og fortvilelse som kan gi seg utslag i selvmordsplaner, trussel om vold, direkte voldsbruk, krangel og husbråk. I slike tilfelle blir barn, naboer og nettverket berørt, og politiet kan bli koblet inn. For å hindre at avmektigheten får tragiske konsekvenser, vil det i slike tilfelle være nødvendig å bringe inn muligheten til distanse i forholdet ved at den ene eller begge parter får et eget bo- og hjelpetilbud. Begge parter kan ofte trenge både psykologisk og praktisk hjelp og støtte. Dette bryter med normer om ektefellens forpliktelser ved sykdom, men ved kriseintervensjon må en vurdere risikoen ved fortsatt samliv. Når presset og spenningsnivået i forholdet blir redusert kan det bli aktuelt å gjenoppta en kontakt på andre premisser. En familierapeutisk tilnærming vil kunne være nyttig, også med tanke på voksne barns rolle og reaksjoner.

Omsorgsberedskap og giverglede

Omsorgen for en demensrammet partner kan i noen tilfelle også bety en mulighet til å utvide eget aksjonsfelt. Tross strev, kan situasjonen gi «omsorgspraksis» som gjør at ektefeller på en annen måte enn før kommer i kontakt med egen omsorgsberedskap og følelse av nærhet. Omsorgen kan gi dagen innhold og struktur og gi bekreftelse både direkte i forholdet til partner og i rollen som omsorgsgiver. Omsorgsoppgavene kan bety en bekreftelse ved at en gjør noe en kan. Når en tilbyr hjelp og avlastning i slike tilfelle, er det viktig at en er oppmerksom på hvilken mening og betydning oppgavene

kan ha for ektefellen, slik at en kan skape omsorgsallianser heller enn konkurranse.

Umiddelbart kan en lett tenke at kvinner tar omsorgsrollen ved partners demens lettere enn menn på bakgrunn av at de oftest har mer omsorgserfaring fra før. Erfaringene fra undersøkelsen viser at en ikke kan slutte seg til hvordan det er å gi omsorg til en demensrammet partner på bakgrunn av et generelt bilde av kjønnsroller. En del kvinner understreker at de aldri har ønsket seg en rolle som sykepleier. For dem som har satset mye på omsorgsarbeid både i yrket og privatlivet kan dette for noen oppleves som en styrke. For andre kan det bli «for mye av det samme». De kan oppleve slitasje og føle at omsorgsoppgavene går på bekostning av andre former for selvbekreftelse.

Ved hjelpetilbud er det derfor viktig å ikke ta for gitt at en ønsker å opprettholde et gitt rollemønster. Samtidig er det verdt å merke seg at det kan ligge utviklingsmuligheter og bekreftelse i å mestre den nye situasjonen og nye oppgaver. Som diskutert i kapittel 8 kan det å klare omsorgsoppgavene og bli sterkt involvert i rollen som omsorgsgiver være forbundet med positiv selvaktelse. Ved intervensjon blir det viktig å danne seg et bilde av hva det betyr for den enkelte ektefelle at de klarer omsorgsoppgaver eller får en bekreftelse bare de selv kan merke i relasjon til en sterkt redusert partner. Det å ikke svikte, kan bli et viktig mål i seg selv. Det å sette grenser blir ekstra vanskelig når en mest definerer seg selv mye som medspiller i en relasjon eller i en omsorgsrolle. Som tidligere diskutert hjelper det ikke da å oppfordre lettvint til å sette grenser. Ved å «se» ektefellen og å ha blick for helheten kan en formidle omtanke og bidra med hjelp til å prøve ut grensetting. Dette er vanskelige balanse ganger både for den enkelte ektefelle og for hjelpere.

I samspill med hjelpeapparatet er det viktig at pårørendes synspunkter og perspektiver blir hørt. Når en selv blir tatt på alvor, er det også lettere å tro at ens partner blir verdsatt og får god omsorg, uten at en selv passer på hele tiden. Det er ofte snakk om prosesser, der mål og forventninger kan justeres gradvis. I slike situasjoner der omsorgsoppgavene og partnerens ve og vel blir hovedfokus for oppmerksomheten kan dette lett gå ut over andre forhold og aktiviteter. Det kan bli slik at også den av partene som bor hjemme får sykehjemmet som sin viktigste arena for kontakt. Dette skaper en sårbar situasjon. En som i flere år var fast besøkende, fortalte at han brukte sin følelse av depresjon som rettesnor. Ble det for ensidig stimulans, ble han deprimert og la inn noen fridager for ikke å miste motet. For å forebygge utbrenthet kan det være avgjørende at pårørende utvikler sin sensitivitet også

for egne reaksjoner og tillater seg å handle på bakgrunn av den (Ingebretsen 1984, 1985b).

Selvstendighet – selvstendigjøring

Når rollemønsteret blir utfordret gjennom en demensutvikling, er det lett å se at ektefellen får et større ansvar og flere oppgaver å ivareta. Det oppleves som en stor overgang i de fleste parforhold når en forstår at partneren ikke lenger er i stand til å ivareta sine daglige gjøremål og ikke lenger kan tas med på råd når det gjelder f.eks. økonomiske disposisjoner og spørsmål om vedlikehold av hus og hjem. Dette ansvaret kan kjennes tungt, men samtidig kan ektefeller fortelle at de har klart oppgaver de ikke trodde var mulig. «Nå er det jeg som må være den sterkeste». Det kan oppleves som selvstendighet fremtvinger seg selv, men samtidig gir andre støttespillere et viktig signal om at en ikke er helt alene likevel.

Det er eksempler på at ektefeller som har levd i et parforhold med snevre grenser for selvbestemmelse, får nye muligheter til utfoldelse når partneren svekkes. Også det er en omstilling. Noen griper de nye mulighetene raskt, mens andre har behov for å snakke om forholdet slik det har vært og normer og forventninger til dem i ektefellerollen i dag. Selv om partneren gjennom demensutviklingen får mindre styring og kontroll i forholdet, kan det oppleves som vedkommende fortsatt dominerer gjennom sin sykdom. Uansett kan det være mange dilemmaer i en omsorgsrolle der kontakten med partner blir en påminnelse om tidligere savn og vansker i forholdet.

Også for hjelpeapparatet er det verdt å merke seg at selv ved demensutvikling kan det skje endringer som ikke bare oppfattes som negative av omgivelsene. Andre i familie, hjelpeapparatet og øvrig nettverk kan være viktige medspillere og støtte opp om prosesser der selvstendighet etterspørres og utvikles. Det kan mange ganger være en labil balanse mellom å gjøre det som trengs for å klare seg på den ene siden eller «å gi seg over» på den andre siden. Samtalegrupper kan representere en viktig kilde til støtte. Mulighet til å lufte egne tanker og følelser og møte alternative synspunkter er som tidligere nevnt, viktig for mestring. Der en ikke kan få slik støtte i et parforhold, kan det trengs andre samtalepartnere. Noen ganger trengs det at støttespillere tåler å møte avhengighet og hjelpeløshet hos omsorgsgivere som må være flinke og selvstendige det meste av tiden.

Oppsummering og diskusjon

I kapittel 9 diskuterer vi hvilke innspill erfaringene fra undersøkelsen kan gi til intervensjon eller måter å forholde seg på når en skal hjelpe ektefeller til personer med demens. Vi tar dels utgangspunkt i det informantene forteller om sitt møte med hjelpeapparatet. Dels vurderer vi hvordan ulike kontrakter mellom partene stiller ulike krav til hvordan hjelperne forholder seg til den omsorgsyttende ektefellen. Videre vurderer intervensjon ut fra belastninger, tap, mestring og tilpasning, og ut fra de mer langsiktige konsekvensene for omsorgsgiveren som person.

Parforhold og familier som rammes av aldersdemens trenger informasjon, støtte og hjelp til problemløsning. Adekvat avlastning og rådgivning har vist seg å redusere stress blant omsorgsgivere (Zarit & Leitsch 2001). Samtidig etterlyses bedre forståelse av hvordan relasjonen mellom omsorgsgivere og -mottakere blir bestemmende for målet for og resultatet av intervensjon (Montgomery & Williams 2001). Hvordan ektefeller og andre pårørende best kan hjelpes avhenger både av trusselen de opplever ved demensutviklingen og hvilke mål som står sentralt for dem når det gjelder å ivareta viktige sider ved seg selv og forholdet. Erfaringene viser at noen synes godt hjulpet med informasjon om demens og hvordan de best kan forholde seg. Andre kan trenge hjelp til å bearbeide egne reaksjoner eller til å regulere forventninger og nærhet/avstand i forholdet. Med tanke på intervensjon har erfaringer fra undersøkelsen vist betydningen av at det er et nært samspill mellom praktiske omsorgstiltak og en psykologisk forståelse for hvordan demens utspiller seg i par- og familiesammenheng og hvilke konsekvenser dette får for pårørende.

Det er snakk om ulike nivåer av intervensjon, fra informasjon om sykdommen og hvilke tilbud som finnes, konkrete tilbud om hjelp, avlastning og praktisk tilrettelegging, støtte og følelsesmessig bearbeiding individuelt eller i grupper til mer omfattende psykologisk hjelp, personlig eller familiedynamisk. I intervensjon med eldre familier generelt peker Shields et al. (1995) på fem ulike nivåer av intervensjon basert på ulike forutsetninger i familiene. Disse er knyttet til tilknytning, kommunikasjon og problemløsning. Ved et positivt tilknytningsforhold, god kommunikasjon og effektiv problemløsning, kan intervensjon med vekt på informasjon, henvisning og støtte være tilstrekkelig. Der problemløsning er hemmet gjennom akutt overveldelse kreves mer aktiv støtte og hjelp til problemløsning. Ved ambivalent tilknytning og negativ kommunikasjon kreves mer aktive dynamiske tilnærminger over tid. På tilsvarende måte gjelder det at intervensjon i forhold til par og familier med demens må ta høyde for at det er behov for ulike nivåer

av intervensjon avhengig av parets/familiens «problemprofil». I forhold til ektefeller blir det ofte en balansegang mellom intervensjon rettet mot forståelse og informasjon knyttet til demens og samspillet med partner og selvforståelse og behov for bekreftende samspill med andre (Ingebretsen & Solem 2000b).

Når det gjelder konkrete tiltak som hjemmetjenester, dagsenter, avlastningsordninger og institusjonsopphold, blir det avgjørende hvordan begge parter i forholdet kan nyttiggjøre seg tilbudene og hvordan de virker på samspillet i parforholdet. Det blir viktig at pårørende blir reelle medspillere og at deres perspektiv også blir ivaretatt av hjelpeapparatet.

For noen ektefeller til demensrammede kan pårørendegrupper eller foreninger med likestilte innebære et samtalefellesskap, en alternativ forankring og et interessefellesskap. Gruppeintervensjon kan bringe inn alternative perspektiver og kan være til hjelp for ektefeller i deres vurdering av hendelser og regulering av forventninger til partneren og til dem selv. Verdimessige dilemmaer og vurderinger kan utdypes. Noen ser tydeligere andre ektefellers behov for hjelp og avlastning enn sine egne. Dette kan fungere som hjelp til å se at det ikke er nedverdiggende å motta hjelp og støtte fra andre.

For ikke å drukne i «demenståken» og miste perspektiv på andre sider av tilværelsen understreker noen behovet for «demensfri» felter. Noen kan ha nytte av impulser til å opprettholde alternative kontakter og aktivitet. For at dette ikke bare skal bli en frustrerende opplevelse av urealiserbare ønsker, er det en forutsetning at de får nødvendig hjelp og tilsyn til partneren. Slike ordninger må skreddersydd ut fra de enkelte pars behov.

Alternative arbeidsformer

Samtalegrupper kan formidle informasjon og kunnskap og representere virkelighetsbekreftelse og alternative kontakter. På samme måte som i enkeltsamtaler finner en i samtalegrupper også ofte uttrykks glede sammen med gjenkjennelsesglede over felles erfaringer. Samtalegrupper kan nettopp ved at de gir mulighet til å se andre som nesten drukner i «demensvirkelighet» også gjøre det lettere å se betydningen av å holde fast i en annen virkelighet enn den en deler sammen med ektefellen.

For noen vil den direkte konsentrasjonen om deres egen situasjon og den tette oppfølging som er mulig gjennom individualterapi være best. For andre vil en orientering mot familien, med fokus på kommunikasjonen og endringer i de ansvars- og arbeidsdelinger som aldersdemens hos et familiedlem medfører, være mer fruktbar (Ingebretsen 1994). Det blir viktig å

understøtte muligheten til å sørge over de tap som skjer. En må regne med en prosess der tanker og følelser kan gå i bølger og der det kan være sterke krefter i retning av å holde fast i det som var. Det blir riktignok spørsmål om en løsrivningsprosess, men den kan ikke bli total, så lenge personen lever. Ektefeller opplever til dels paradoksale forventninger om både å gi slipp og yte ekstra omsorg underveis i prosessen.

Med tanke på terapi (Ingebretsen 1998) vil en ut fra et overordnet perspektiv på parrelasjonen kunne nyttiggjøre seg kognitive tilnærminger, f.eks. undersøke hvilke tanker ektefellen har om hvorfor den demensrammede gjør som han gjør og hvilke forventninger en med rimelighet kan stille til seg selv som ektefelle. Det kan være aktuelt å arbeide med modifisering av oppfatninger og alternative forklaringer. Flere ektefeller kommer inn på hvordan de i utgangspunktet tolket mye av partners atferd under demensutviklingen som personlig støtende og sårende. Kunnskap om aldersdemens kan bidra til mer realistiske tolkninger.

Negative selvdefinisjoner, når en føler en ikke mestrer alle oppgavene, kan motvirkes noe gjennom å arbeide med hvilke forventninger man har til seg selv. Noen får også mye positiv tilbakemelding på seg selv gjennom rollen som omsorgsgiver. Det kan gi en egen rolleidentitet å være pårørende. Tilknytning til en pårørendeorganisasjon kan bidra til å gi mål og mening og styrke følelsen av at det er noen som kan forstå en. Selv om mye er usikkert med tanke på fremtiden og det ikke er så rart om den defineres negativt, kan en motvirke fullstendig tap av kontroll og predikerbarhet ved å informere om støttemuligheter og alternative omsorgstjenester.

Ut fra en atferdsterapeutisk orientering er det forståelig at ektefeller til demensrammede opplever frustrasjon, når de ikke lenger møter gjensvar eller får positiv tilbakemelding i samspillet med partneren. En nærliggende tilnærming er å søke etter hva som fortsatt kan gi bekreftelse i forholdet og hva som kan gi impulser.

Informasjon om utbrenthet og forebygging av utbrenthet kan bidra til å betydningen av å få inn pauser, avbrekk, positive opplevelser, noen å dele ansvar med, avslapning osv. for sin egen del, dette vil indirekte også virke positivt på den demensrammede. Som tidligere nevnt må en imidlertid vise respekt for ektefellens vurdering og prioritering. En kan imidlertid presentere alternative forklaringsmåter, der slike reaksjoner blir forståelige uten at en må legge skylda på egen alder eller andre forhold en ikke kan gjøre noe med.

En hovedkonklusjon fra undersøkelsen er at ved intervensjon må ulike deler av hjelpeapparatet prøve å tenke ut fra flere perspektiver samtidig; hva slags hjelp trenger personer med aldersdemens for å mestre situasjonen best

mulig; hva trenger ektefellen; hvordan trues hver av dem og forholdet dem imellom av demensprosessen. I denne sammenheng har vi funnet det fruktbart å relatere intervensjonsbehov til resultater fra undersøkelsen når det gjelder informantenes konkrete svar på spørsmål om informasjon og tilbud, samt trekke slutninger på bakgrunn av resultater om kontrakter i forholdet, tap, belastninger og tilpasning og langsiktige konsekvenser. Dette har vi gjort for å gi ulike innspill til forståelse av intervensjon. I forhold til ektefeller er det viktig å kunne ta utgangspunkt i alternative forståelses- og handlingsmåter for å tilby støtte og tiltak som er fleksible og som er tilpasset deres behov og forandringer i situasjonen over tid. Dette gjelder både i deres samspill med partneren og i andre former for livsutfoldelse. Når vi her har tatt utgangspunkt i ektefellens perspektiv er ikke dette for å underminere betydningen av å tenke ut fra den demensrammedes behov. Det er ofte sammenfallende interesser og best mulig samspill er som regel viktig for begge parter. Det kan imidlertid bli forskjellige vurderinger av hjelpebehov avhengig av perspektiv. Tradisjonelt er det lett å se saken ensidig fra pasientens ståsted. Derfor kan erfaringer fra denne undersøkelsen tjene som et supplement og være en påminnelse til hjelpeapparatet om at også par og familier blir rammet av demens.

10. Oppsummering

Bakgrunn

Demens rammer mange personer, parforhold og familier. Når et individs personstatus blir truet gjennom en demensutvikling, blir det helt avgjørende hvordan den kan opprettholdes gjennom samspill med andre. Dette stiller store krav til omgivelsene. Disse kravene øker under demensprosessen, samtidig med at forventninger til hva som er mulig å oppnå, må reduseres. Det blir derfor ekstra viktig også å rette søkelyset mot de mennesker som utgjør det mellommenneskelige miljø for personer med demens. Her står ektefeller til demensrammede i en spesiell situasjon. Denne undersøkelsen omhandler hvordan de reagerer på de forandringer og begrensninger demensutviklingen medfører for dem.

Formål

Prosjektet «Aldersdemens i parforhold» har vært todelt. Hovedprosjektet hadde som mål å få økt kunnskap om hva aldersdemens innebærer av utfordringer for ektefellens mestring og ivaretagelse av forholdet. Gjennom et tilleggsprosjekt var målet å studere tilknytningen og den – ofte implisitte – kontrakten mellom partene nærmere, og å undersøke mulige forbindelser mellom tilknytning og mestring, samspill i forholdet og tilpasning gjennom demensprosessen. Et samlet mål for undersøkelsen er: 1) å lete etter sammenheng mellom viktige trekk ved kontrakt og samspill i forholdet og behovet for intervensjon, og 2) å bidra til utvikling av metoder til kartlegging av ektefellers opplevelse og mestringsmåter, interaksjonen mellom partene og intervensjon.

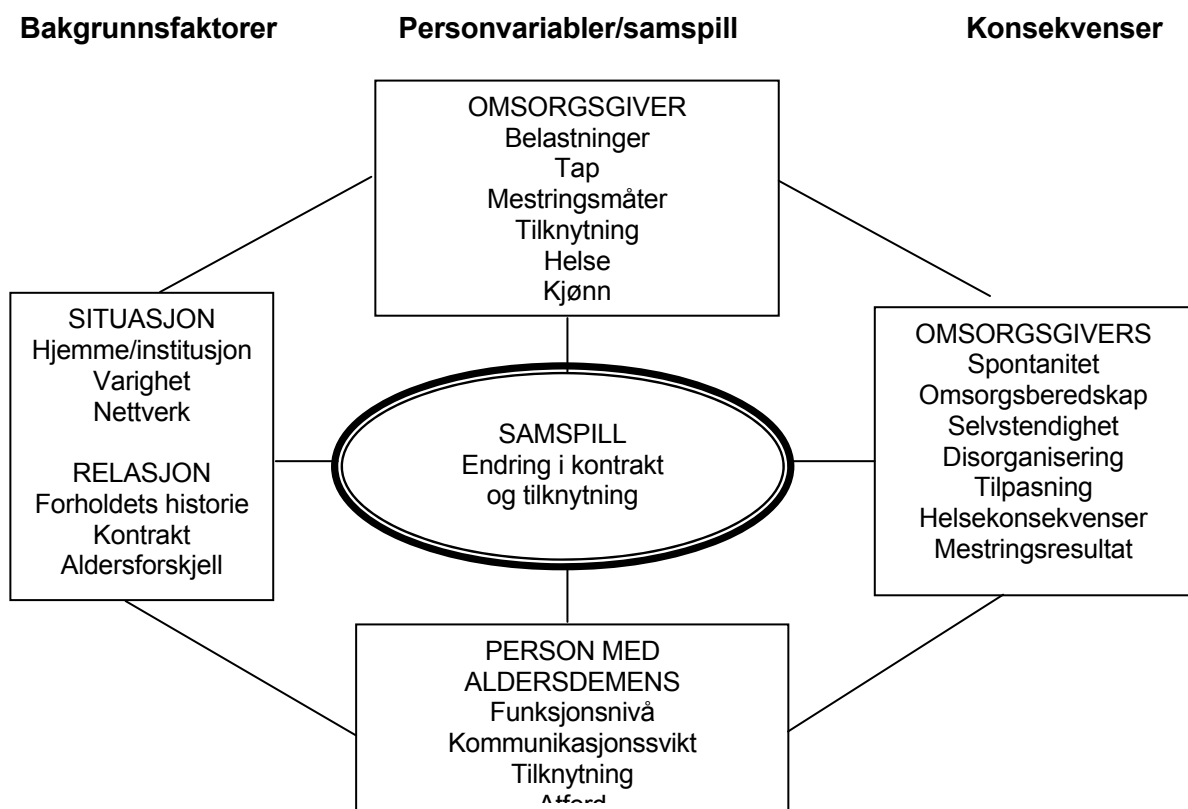
Metode

Deltakerne i undersøkelsen ble rekruttert via Hukommelsesklinikken ved Ullevål sykehus i Oslo. Kriteriene for utvelgelse til undersøkelsen var at demensutviklingen var i en tidlig fase, at ektefellene fortsatt bodde sammen i sitt eget hjem og hadde interesse av å delta i et prosjekt som ville gå over flere år. Utvalget består av 28 ektepar. Den primære intervjupersonen er den omsorgsgivende ektefellen, men også ti av partnerne med aldersdemens ble intervjuet, alene eller sammen med sin ektefelle. Alt i alt er det gjennomført

93 kvalitative intervjuer over en periode på fem år. I de aller fleste intervjuene, var det to intervjuere til stede. Samtalene ble tatt opp på bånd. I tillegg kommer mange telefonsamtaler. Ved avslutning var tre av de 28 ektefellene døde. For fem andre passet det ikke med et avsluttende intervju. Et slikt intervju med tilbakeblikk på prosessen ble derfor gjennomført med 20 omsorgsgivende ektefeller. For de andre fikk vi faktiske opplysninger om deres aktuelle situasjon og partnerens status gjennom telefonsamtaler mot slutten av prosjektet eller kort tid før personen døde.

Modell

Her vil vi ta utgangspunkt i en modell for å beskrive noen av de viktigste begreper og resultater fra undersøkelsen.



Figur 10.1. Skisse over sentrale variabler i forståelsen av ektefellers omsorg for sin partner med aldersdemens.

Analysemodellen i figur 10.1 skisserer faktorer som kan tenkes å ha innvirkning på konsekvenser for omsorgsgiverens livsutfoldelse og tilpasning. Vi vil nedenfor gå gjennom viktige sider ved bakgrunnen, den omsorgsgivende

ektefellen, den demensrammede partneren og samspillet mellom dem for siden å se dette i sammenheng med konsekvenser for ektefellen.

Bakgrunnsfaktorer

Situasjonen

Hjemme/institusjon Om partneren med aldersdemens er i hjemmet sammen med den omsorgsgivende ektefellen eller befinner seg i institusjon vil være av stor betydning for omsorgsgivers opplevelse av belastninger og ansvar og ha ulike konsekvenser for deres situasjon.

I denne undersøkelsen var et av utvalgskriteriene at det i utgangspunktet dreide seg om parforhold der den demensrammede bodde hjemme fortsatt. Fra utvalget ble trukket til første intervju ble gjennomført, var det imidlertid to av personene med demens som hadde flyttet til sykehjem. I løpet av fem år var halvparten (14) av personene med demens døde, av disse hadde seks personer vært innom sykehjem. Av de gjenlevende (14) bodde ti på sykehjem og fire fortsatt hjemme ved prosjektavslutningen. I gjennomsnitt kom de på sykehjem 17 måneder etter første intervju. Det har derfor vært mulig å følge et forløp med endring i situasjonen for parene over tid.

Varigheten av demensprosessen vil kunne ha betydning ved at utmatelse kan øke over tid, men det er også mulighet for tilpasninger. Dessuten vil utfordringene være annerledes i sene faser av forløpet enn i tidlige faser.

Selv om vi i denne undersøkelsen hadde som mål å komme i kontakt med parene tidlig i demensutviklingen, viste det seg at ektefellene tidfestet de første tegn på demensutvikling til fra ett til ti år tilbake i tid. I de fleste tilfelle skjedde utviklingen gradvis, og det var ikke så lett å si akkurat når det begynte. Partnerens praktiske hjelpebehov er relativt moderat ved første intervju, men informantene fortalte om mange episode med usikkerhet og vansker i den første fasen. Som nevnt foran var det etter fem år fortsatt fire av personene med demens som bodde hjemme. Forløpene er derfor ulike.

Nettverket vil ha betydning ved å kunne gi omsorgsgiveren avlastning, støtte og muligheter for utfoldelse av et sosialt liv. Det kan representere alternative former for bekreftelse. I vår undersøkelse hadde nesten alle (25) egne barn og de fleste (21) hadde barnebarn. I ett tilfelle bodde en voksen sønn hjemme. To hadde barn boende i egen husholdning i samme hus, mens ytterligere tre hadde barn i nabolaget. Av de øvrige hadde de fleste (17) minst ett barn boende i samme kommune eller nabokommune. Med hensyn til øvrig nettverk var det stor variasjon. Noen hadde få kontaktpunkter, men de fleste viste til kontakt med øvrig familie, egne venner eller felles om-

gangsvener. I mange tilfelle var kontakten blitt redusert de siste årene på grunn av demensutviklingen og/eller andre helseproblemer hos dem selv eller i nettverket.

Ved det første intervjuet hadde under halvparten (12) hjelp fra det offentlige. Det vanligste tiltaket var plass på dagsenter, som åtte gjorde bruk av. De fikk på den måten avlastning i en svært bundet hverdag. I løpet av prosjektperioden hadde fleste gjort bruk av dagsenter og/eller korttidsplass, men ved siste intervju var det fortsatt to som ikke hadde hatt noe offentlig hjelp.

Relasjonen

Alder når demensutviklingen starter har betydning ved at bruddet i forhold til forventet fungering blir større når den demensrammede er relativt ung. *Aldersforskjellen* mellom partene er relevant ved at parter med stor aldersforskjell befinner seg på ulikt nivå i aldringsprosessen. En yngre ektefelle vil ha mer krefter til omsorgsoppgavene. Samtidig kan det bli ekstra tydelig for dem at de mister mange gode år.

I vår undersøkelse er flere kvinner (19) enn menn (ni). Dette reflekterer at flere eldre kvinner enn menn har en hjemmeboende partner med demens. Aldersmessig er våre både våre informanter og deres partnere med demens mellom 60 og 87 år da undersøkelsen begynte. Gjennomsnittsalder ved starten var 71,4 år for ektefellene og for partnerne med demens 73,9 år.

Forholdets historie kan ha betydning gjennom hvor fornøyd en er med det liv en har levd sammen og hvordan rollefordeling og kommunikasjonen har vært. Tidligere undersøkelser har på den ene siden vist til sammenhenger mellom liten grad av nærhet og intimitet tidligere i forholdet og stor grad av belastninger og depresjon for ektefeller som gir omsorg til demensrammet partner (Morris og Morris 1993). Lewis (1998) viser at det også kan gå motsatt, ved at belastningen blir størst for de som har hatt et lykkelig forhold og mye å miste. Resultatene fra vår undersøkelse tyder på at det å kunne se tilbake på et godt forhold i de fleste tilfellene synes å legge et bedre grunnlag for tilpasning enn når forholdet har vært vanskelig og konfliktladet. Gjennom kontraktbegrepet går vi nærmere inn på ulike forutsetninger forholdet har bygget på.

Kontrakt. Med relasjonskontrakt mener vi her de avtaler og forventninger partene har hatt i forhold til hverandre. Ved demens vil det oppstå ulike former for kontraktbrudd som vil medfører ulike krav til omstilling og konsekvenser for ektefellen. Kontraktbegrepet tar hensyn til at ektefellene på ulike måter har trengt og vært vant at partneren har bidratt i forholdet.

Omsorgsgiver

Belastninger

Opplevelse av belastninger blant omsorgsgivere til demensrammede er grundig dokumentert både i nordiske og internasjonale studier. Graden av og type belastning kan få avgjørende betydning for deres tilpasning og livsutfoldelse.

Gjennom demensutviklingen vil de daglige oppgavene, og en ofte 24 timers beredskap, kreve det meste av ektefellens krefter. Ved første intervju gir flertallet (20) uttrykk for at de opplever høy grad av psykiske belastninger, som f.eks. at en ikke lenger kan dele aktiviteter og tanker med partneren som før, at en føler seg bundet, får for lite tid for seg selv og har dårlig samvittighet fordi en ikke alltid greier å vise tålmodighet og forståelse. Noe færre (11) gir uttrykk for at de opplever høy grad av fysiske belastninger ved stell og pleie. Høy grad av sosiale belastninger (nevnt av 9) består særlig i at en føler seg ensom og isolert på grunn av situasjonen og føler seg brydd over å ha med partneren i sosiale sammenhenger.

Underveis i demensforløpet skjer det endringer i belastningene. For en del er det jevnt slitsomt hele tiden. Ellers er det særlig to faser som skiller seg ut. Den første fasen da en må erkjenne problemene og forholde seg til en ny situasjon, er særlig psykisk belastende. I tiden før flytting til sykehjem er det særlig store fysiske belastninger. Mange strekker seg svært langt for å ha partneren hjemme så lenge som mulig. Også følelsesmessige belastninger i den siste tiden hjemme og kvaler ved å måtte gi slipp på partneren og overgi han/henne til et sykehjem, trekkes fram.

Tap

Demensutvikling hos ektefelle kan forstås som et gradvis tap av meningsfylt interaksjon, av forutsigbarhet, sammenheng og fellesskap. Ektefeller gir ofte uttrykk for tap av ektefellen og tap på vegne av ektefellen. Sorg, slitenhet, tristhet og depresjon vil forventes å kunne virke negativt inn på egen livsutfoldelse. Det vil likevel kunne være store individuelle forskjeller med hensyn til tapsopplevelse og i hvilken grad demensutviklingen utgjør en trussel for ektefellenes egen trygghet og selvfølelse.

Psykiske belastninger i omsorgen for en partner med aldersdemens henger i stor grad sammen med tap; at en mister fellesskapet med partneren, føler seg bundet og mister styringen over sin egen tid. Mange understreker tapet av partneren «som person» med de spesifikke kvaliteter og egenskaper

vedkommende hadde. Andre vektlegger mest hva partneren tidligere hadde kunnet bidra med av viktige gjøremål til beste for fellesskapet.

Vi finner igjen de samme tapsreaksjonene hos ektefellene i vår undersøkelse som ved sorg etter dødsfall; benektning, protest eller sinne og depressive reaksjoner. Over tid er det ikke noe klart mønster for endring i tapsreaksjonene. Ved demens må tapsreaksjonene forståes på bakgrunn av at det ikke er snakk om et fast tidspunkt der tapet skjedde. Demensutviklingen kan oppleves som et ras av forandring eller som stadige urovekkende drypp. Ektefellene kan ha kommet til et punkt hvor de har tilpasset seg en forandring hos partner og i forholdet, for i neste øyeblikk å kjenne protest og/eller fortvilelse over nye vanskeligheter som oppstår.

Mestringsmåter

Mestring (coping) peker på måter å forholde seg til stressende eller utfordrende situasjoner på. Aktive forsøk på å forandre situasjonen kalles problemorientert eller instrumentell mestring, mens endring av opplevelsen av situasjonen kalles emosjonsorientert (Lazarus & Folkman 1984). Ikke minst ved aldersdemens, der situasjonen er kompleks og under stadig endring, er det behov for varierte og fleksible mestringsmåter. Selv om en diagnostisert aldersdemens i hovedsak må forventes å gå sin gang, kan det være mange andre vanskelige sider ved situasjonen som kan påvirkes og gjøre det lettere å leve med sykdommen. En mestringsmåte som er av spesiell betydning, når det gjelder å forholde seg til forandringer i nære relasjoner, er relasjonsorientert mestring (DeLongis & O'Brien 1990).

På bakgrunn av coping-tradisjonen (Lazarus & Folkman 1984) har vi grupper mestringsmåtene i fem kategorier: *Relasjonsorientert i forhold til partner*, som innebærer at en legger vekt på å forholde seg på måter som styrker eller ikke virker negativt på partneren og på forholdet, f.eks. å være tålmodig. I *problemorientert i forhold til partner* inngår ulike tilnærminger som legger vekt på å finne en praktisk ordning på hverdagen. *Emosjonsorientert mestring* innebærer å omfortolke situasjonen slik at den blir mindre følelsesmessig belastende, som å resignere eller å akseptere situasjon eller sammenlikne situasjonen med noe som er enda verre. Det er et klart flertall (21–23) som i «stor» eller «noen» grad gjør bruk av disse tilnærmingene underveis i demensforløpet. Noe færre er *problemorientert i forhold til egne behov* (17) ved at de i mer enn «liten grad» tar hensyn til egne behov, og *relasjonsorientert i forhold til andre* (12) ved at de søker trøst og støtte hos andre. De aller fleste (25) sier at de anvender mer enn én mestringsmåte i stor eller noen grad og gjennomsnittlig brukes tilnærminger innen 3,7 av de fem

kategoriene. Det tyder på bruk av varierte mestringsmåter, slik den komplekse situasjonen må antas å kreve.

Det er små forskyvninger mellom de ulike mestringsmåtene over tid. Noen viser etterhvert mer problemorientert i forhold til egne behov og mer relasjonsorientering i forhold til andre. Men hele tiden er de flestes hovedfokus på partnerens behov.

Det viser seg ikke minst når vi spør om hva som er de beste måter å møte situasjonen på. Da er det særlig relasjonsorientering i forhold til partner som trekkes fram. Det er imidlertid stor diskrepans mellom det mange beskriver som gode måter å forholde seg på og det de gir inntrykk av å gjøre i praksis. De greier ofte ikke å være så tålmodig og innlevende som de ønsker.

Tilknytning

Tilknytningsatferd er definert som all atferd som har som mål å oppnå eller holde fast ved en ønsket nærhet til et annet menneske (Bowlby 1969). Tilknytningsatferden opptrer når trygghetsbehov trues. Aldersdemens innebærer en utrygg situasjon også for ektefellen og vil kunne prege deres atferd. Tilknytning er et sentralt begrep for å forstå samspill mellom mennesker og hvilke mestringsmåter de benytter i vanskelige mellommenneskelige situasjoner. Ektefellen kan ha sine behov for trygghet og støtte som partneren ikke lenger er i stand til å innfri. Det blir derfor ikke bare spørsmål om hva den demensrammede trenger ektefellen til, men hva ektefellen trenger sin partner til, og hvordan det virker inn på relasjonen, når disse behovene er truet.

Tilknytningsstil er en relativt stabil tilnæringsmåte som den enkelte bruker i forhold til sosiale relasjoner, og som har karakter av personlighetsegenskap. Men særlig Crittenden (2000) «Dynamic Maturational Model of Attachment» gir åpning for erfaringsbaserte endringer i stil. Den er ikke fastlåst. En så omfattende endring i en sentral tilknytningsrelasjon som ektefellens aldersdemens skaper, vil sette den etablerte tilknytningsstilen på prøve. Det kan bli nødvendig med omfattende retilpasning av tilknytningsstil og tidligere mønstre kan settes helt ut av spill. Situasjonen i seg selv er så utrygg at også tidligere mestringsmåter som er basert på trygg tilknytning ikke lenger strekker til. «Adult Attachment Interview» (AAI) (Crittenden 1998) viser at ektefellene har ulike former for tilknytningsstil. AAI er bare benyttet på et delutvalg. Av disse er det få som gjennomført har en balansert tilknytningsstil, slik den kommer til uttrykk i den aktuelle situasjonen der de lever med en demensrammet ektefelle. Vi har ikke informasjon om tilknyt-

ningsstilen før demensprosessen satte den på prøve. Vi har ikke her gått nærmere inn på omsorgsgiverens tilknytningsstil. I denne rapporten har vi lagt vekt på samspillet mellom partene, slik ektefellen forteller om gjennom kontrakt/kontraktendringer og samspillskvalitet.

Helse

Ektefellens egen helse vil være en viktig forutsetning for hvordan de kan klare å hanskkes med situasjonen ved partners demensutvikling. I vårt utvalg var det en god del helseproblemer hos de omsorgsgivende ektefellene. Det er til dels alvorlige helseplager og bare fire personer beskrev seg som friske og spreke uten helsemessige plager ved alle intervjuene. Redusert helse vil medføre at belastningene oppleves større. I alt var det 19 av 28 informanter som selv mente at det å hjelpe partneren gikk ut over egen helse.

Kjønn

Noen av de menn vi traff i studien la vekt på at omsorgen for kona representerte en ny arena i livet deres. Selv om de strevde og opplevde savn av gjensidig kontakt, ga den nye situasjonen dem også mulighet til å være på giver-siden i forholdet og bruke sin beredskap for omsorg på en annen måte enn før. Dette kan forstås på bakgrunn av at endrede betingelser i forholdet kan åpne opp for å vise nærhet og nye sider ved seg selv. Det kan også ha sammenheng med rolleendringer og personlige forandringer gjennom livet. I denne generasjonen har de fleste menn lagt mye vekt på yrkeslivet og instrumentell aktivitet, mens kvinnene mer har vært orientert mot relasjoner, hjem og familie. Gutmann (1987) peker på forandringer i retning av at eldre menn blir mer sosialt og følelsesmessig orientert i eldre år, mens eldre kvinner blir mer instrumentelt orientert. Ut fra et slikt perspektiv kan det kanskje passe bedre for eldre menn enn eldre kvinner å være omsorgsgiver. For noen menn synes brutt kontinuitet i forholdet, egne behov og egen mestringskapasitet å hindre at de kan gå inn i en ny rolle og en utviklingsprosess. I dette utvalget er det også eksempler på menn som ikke opplevde så stort brudd på kontinuitet i sin rolle ved at de også tidligere hadde mye av ansvaret for å ta hånd om kona og familien.

En antar ofte at kvinner kan klare omsorgen for en syk ektefelle bedre enn menn, fordi de tradisjonelt har hatt mer erfaring fra omsorgsarbeid. Også dette synet må nyanseres. Det bygger på at det er greitt for kvinner å gjøre mer av det samme (omsorgsarbeid) som de tidligere har gjort. Erfaringer fra denne undersøkelsen viser imidlertid at det kan bli «for mye av det samme»

for kvinner som har hatt mye omsorg tidligere. De kan bli slitne og utbrente og kjenne seg utilstrekkelige og nedfor. Det kan bli ensidig slitasje på bekostning av et bredere virkefelt og andre former for selvbekreftelse enn gjennom omsorgsrollen. Tre av kvinnene i utvalget var fortsatt yrkesaktive og de hadde planer de ønsket å realisere både med tanke på arbeid og fritid. De kom i klemme mellom idealer for omsorgen og andre interesser.

Uansett praksis fra tidligere omsorg blir det for alle, både menn og kvinner, diskontinuitet på den måten at omsorgen for en ektefelle med demens byr på andre utfordringer enn omsorg for barn og andre former for omsorg de hadde erfaring med. Mer overordnet enn kjønn blir det derfor hvordan omsorgen for den demensrammede partner kan inngå i en meningsfull definisjon av forholdet og en selv som ektefelle. Ønsket om å gjøre sitt beste for ektefellen eller opprettholde fellesskap og vi-følelse i forholdet virker som en sterk motivasjonskilde for å yte omsorg både for kvinner og menn.

Det er, i dette lille materialet med bare ni menn, få tydelige kjønnsforskjeller i måter en forholder seg til og tilpasser seg omsorgskravene på. Men kvinner synes å legge noe mer vekt på fysisk nærhet og følelsesmessig støtte, mens det for menn er en tendens til å være mer kontrollerende og ta over styringen for sin demensrammede partner.

Personen med aldersdemens

Funksjonsnivå vil selvsagt være av betydning for hvor store utfordringer ektefellen møter. Det gjelder ikke bare omfanget av hjelpebehov, men også hvilke typer funksjoner partneren som har aldersdemens må hjelpes med. For noen er stadig overvåkning om natten, eller av aktiv og urolig, den største belastningen, andre reagerer sterkest på passivitet og initiativløshet, mens noen vegrer seg mot intim pleie og det uhygieniske ved inkontinens, sikling, eller ved upassende språk eller seksuell atferd. Hjelpebehovet vil ha direkte betydning for ektefellens samspill med partneren. Ved hjemmeomsorg vil partnerens behov for hjelp ha innvirkning på hvordan de får ivaretatt andre oppgaver og aktiviteter.

Kommunikasjonssvikt. Hvor mye partneren med demens kan forstå og uttrykke, er avgjørende for hvor mye og hvilken type samspill ektefellen kan forvente. Kommunikasjon mellom to parter, forutsetter at begge både kan gjøre seg forstått for den andre og forstå den andre. Demens vil svekke de kognitive forutsetningene for disse prosessene og innebærer svikt i evnen til samspill. Fortsatt kan det imidlertid være grunnlag for mye kommunikasjon

gjennom kroppsspråk og følelsesuttrykk. Fellesskapet kan opprettholdes gjennom implisitt forståelse som ikke krever mye kognitiv kapasitet. Men det blir den omsorgsgivende ektefellen har hovedansvaret for å både å gjøre seg forstått og å forstå den andre. Det blir ubalanse i forholdet. Den friske må styre sine reaksjoner for å sikre seg mot misforståelser, og legge om sin stil for å bli forstått.

Tilknytning. Som redegjort for over kan tilknytningsatferd forstås som en måte å søke nærhet og trygghet på i en truende situasjon. Hos en person som er inne i en demensutvikling, kan dette komme til uttrykk gjennom klamring og gjentatte spørsmål. Dette medfører at ektefellen må tilpasse seg nye behov og forventninger som vil prege deres liv og tilpasning. I denne undersøkelsen har vi ikke studert den demensrammedes tilknytningsatferd som sådan. Den brukes her likevel som en forståelsesramme. Det konkrete vi har hatt å holde oss til er ektefellens beskrivelse av partnerens atferd og funksjonsnivå.

Atferden til personen med demens kan være mer eller mindre krevende, men kan også virke direkte på omsorgsgivers selvfølelsen gjennom kjefting og uforutsigbar oppførsel. Både aggresjon og passivitet kan være belastende til samme tid, eller det kan variere i perioder hva som er verst. Gjentagne spørsmål og klenging er særlig belastende i tidlige faser, mens inkontinens blir en vanligere årsak til belastning etter hvert. Samlet sett vurderes atferdsproblemer til partneren som svært slitsomme. På den annen side kan medgjørighet, takknemlighet og ros styrke utfoldelsen av eget omsorgspotensiale.

Den aktuelle relasjonen – samspillet

Endring i kontrakt

Tilknytning omhandles mest som et individuelt trekk eller en disposisjon. Som det fremgår over, viser tilknytningen seg i relasjoner. Her brukes begrepet relasjonskontrakt som det sett av forventninger og eksplisitte og implisitte avtaler som har regulert forholdet. Ektefellen kan ha sine behov for trygghet og støtte som den demensrammede ikke lenger er i stand til å innfri. Nærhet/distanse-balansen er del av kontrakten mellom partene. Når denne balansen forrykkes av den demensrammedes endrede adferd, kan angst og sinne lett bli aktivert også hos ektefellen.

Ved begynnende aldersdemens er forventningene til partneren i utgangspunktet basert på forholdet slik det har vært før. Forventningene blir ofte ikke tydelige før en innser at en har mistet noe en har tatt for gitt. Ut fra

vår undersøkelse er det fire typer av kontrakter der kontraktsbrudd blir tydelig ved demens:

- Forventning om at partneren skal være trygg og sterk og se ens egne behov (avhengighetskontrakt)
- Forventning om at en skal ha en fast struktur og klare grenser i forholdet uten sterk følelsesmessig nærhet (avstandskontrakt)
- Forventning om at «vi-et» i forholdet er overordnet. For å få bekref- telse på at partene hører sammen, kan ektefeller i slike tilfelle strekke seg svært langt for å være tilgjengelige for sin partner under demens- utviklingen (fellesskapskontrakt).
- Forventninger om dialog og samspill, slik det kan nedfelle seg i et gjensidig forhold mellom selvstendige individer medfører også store brudd på tilvante samspill (dialogkontrakt).

De forventningene en har til en partner kan være mer og mindre sterke og kompromissløse. Når en krampaktig trenger at partneren står for det samme som før i forholdet, kan reaksjonene på kontraktsbrudd være ekstra sterke. Å ta utgangspunkt i de forventninger de hadde i forhold til sin ektefelle før demensutviklingen, kan derfor være en innfallsvinkel til å forstå mer av variasjonen i ektefellenes reaksjonsmåter og mestringsbestrebelse. Det får også konsekvenser for deres behov for intervensjon.

Omsorgsatferd og samspillskvalitet

Ved omsorgsatferd er målet å forholde seg til den avhengige parts behov for trygghet på en måte som både virker beroligende og som støtter personens autonomi. I samspillet mellom de to partene der det blir mye opp til omsorgsgiver å tolke og svare på signaler. Med utgangspunkt i Kuncce & Shaver (1994) har vi vurdert tre dimensjoner av *samspillskvalitet* og en type omsorgsatferd som kalles overdreven omsorgsyting. God samspillskvalitet karakteriseres av at omsorgsgiveren gjør seg tilgjengelig gjennom fysisk og psykisk nærhet (nærhet), kan tolke partnerens signaler, ivaretar et gjensidig samspill, svarer på partnerens behov (sensitivitet) og samtidig respektere hans eller hennes selvstendighet (samarbeid). Dårlig samspillskvalitet ser vi når omsorgsgiveren trekker seg tilbake fra partneren, reagerer negativt på klenging, feiltolker eller overser partnerens signaler og har en tendens til å reagere med kontroll, irettesettelse og kritikk. På bakgrunn av en totalvurdering finner vi tolv personer som i hovedsak preges av god samspills-

kvalitet, fire viser middels samspillskvalitet og åtte er preget av et dårlig samspill med distanse, insensitivitet og kontroll.

Overdreven omsorgsyting innebærer at en blir overinvolvert i partnerens problemer. En overtar dem som sine egne, blir oppslukt av dem og overvældet. Det motsatte innebærer at en kan hjelpe uten å bli overvældet av problemene og uten å bli overbeskyttende. En kan si nei når det er nødvendig, uten skyldfølelse, og ta vare på egne behov. Vi har vurdert at åtte av ektefellenes omsorgsyting har så sterkt preg av å være overdrevet eller tvangsmessig at de blir oppslukt eller overvældet av problemene. Stor grad av nærhet er en forutsetning for overdreven omsorgsyting, men det er også mange som viser nærhet uten å overdrive omsorgen. Ellers er de overinvolverte like ofte sensitive som insensitive og samarbeidende som kontrollerende.

Konsekvenser

Både med tanke på hvordan aldersdemens i parforhold sliter på partene og hvilke behov det er for hjelp er det naturlig å være opptatt av hva som skjer over tid. Konsekvenser er her sett ut fra ektefellens perspektiv. Vi skiller mellom: Tilpasning som inkluderer egenvurdering av hvor godt en mestrer (mastery) og konsekvenser i form av personlige konsekvenser og konsekvenser for livsutfoldelse.

Tilpasning og mestringsresultat

Tilpasning er et sammensatt begrep. Når livssituasjonen endres skjer det en prosess der en må innrette seg på de nye betingelsene. Dette kan skje gradvis og nesten umerkelig, eller med store kvaler og problemer. Kostnadene og gevinstene ved en slik tilpasning kan være vanskelig å vurdere under marsjen.

Begrepet «mastery» peker på mestring som fører fram til et vellykket resultat – en opplevelse av å ha mestret situasjonen. Egenvurderingene viser at de fleste er rimelig godt fornøyd med sin mestring av situasjonen. Det betyr ikke at de synes at situasjonen er lett, men heller at de synes de mestrer den for mange svært vanskelige situasjonen godt utfra forutsetningene. Mestringen kan være god samtidig som det sliter på omsorgsgiveren og går utover tilpasningen.

Vi har vurdert tilpasningen ved avslutningen av prosjektet langs fem dimensjoner; om de strever med vanskelige følelser, om de har fått egne helseproblemer, om de kan greie dagliglivets praktiske utfordringer, om de

har et godt og rimelig nært forhold til partneren, og om de har bevart eller gjenopptatt et forhold til andre mennesker – et sosialt liv. Grovt sett har de fleste tilpasset seg bra, men fire personer viste tydelige tegn på dårlig tilpasning og to av disse døde før prosjektets avslutning. De ulike dimensjonene gir noe ulike utslag. De fleste greier dagliglivets praktiske utfordringer godt og har bevart eller gjenopptatt et sosialt liv. Å finne en balanse mellom nærhet og distanse til partneren og en god følelsesmessig tilpasning for egen del synes flere å ha vansker med.

Den prosessen de har vært gjennom synes å ha hatt negative konsekvenser for egen helse. I løpet av intervjuene er det i alt 19 av de 28 intervjupersonene som forteller at de har helseproblemer med konsekvenser for omsorgsarbeidet. Selv om noen nøler med «å skylde på» partneren, mener like mange at det å ta hånd om ektefellen går ut over egen helse. Denne tendensen viser økning gjennom demensutviklingen sammenlignet med ved første intervju.

Alt i alt er det ingen spesiell mestringsmåte som entydig gir bedre resultater enn andre, men de som bruker mange ulike mestringsmåter, viser bedre tilpasning enn de som bruker få. Av spesielle mestringsmåter er det en forventet tendens til at de som er problemfokuset mestrer dagliglivets utfordringer bedre og at de som fokuserer på relasjonen til partneren også har et bedre forhold til partneren. Bruk av mange mestringsmåter synes særlig å henge sammen med få negative virkninger på helsa. Det å ha tilgang til ulike mestringsmåter, eller «coping flexibility» (Lazarus 1998) gir sannsynligvis det beste grunnlaget for god tilpasning.

I utgangspunktet vil et godt samspill være positivt for den omsorgstrequende (Kunce & Shaver 1994). Dette har vi ikke tilstrekkelig grunnlag for å vurdere i denne undersøkelsen. Men for omsorgsgiverne synes det å virke positivt. I det minste er det en sammenheng mellom samspillskvaliteten og omsorgsgiverens tilpasning. Sammenhengen kan imidlertid gå begge veier. Det kan være lettere å få til et godt samspill hvis en er i rimelig følelsesmessig balanse, har bra helse, kontakt med andre mennesker og et godt forhold til ektefellen. Men det er tydelig at et tidligere godt ekteskap gjør det lettere å få til et godt samspill når den ene rammes av demens, eller med andre ord at den tidligere tilknytningen og kommunikasjonen mellom ektefellene påvirker, eller videreføres i den aktuelle tilknytningen og kommunikasjonen. De som har et dårlig ekteskap bak seg har vanskeligere for å akseptere situasjonen, strever mer med negative følelser og har et samspill med den demensrammede partneren som er preget av distanse, insensitivitet og kontroll. Av spesielle kjennetegn ved ekteskapet tidligere er det tendenser

til at de som har hatt felles interesser og vært sammen om mye, samtidig som de har vært selvstendige og hatt egne interesser ved siden av synes å tilpasse seg best når partneren rammes av demens.

Nesten alle de åtte ektefellene vi har vurdert til å overdrive omsorgen viser dårlig tilpasning. Men det er også mange andre grunner til dårlig tilpasning, slik at de som ikke overdriver omsorgen ikke dermed er godt tilpasset. De som (etter vår vurdering) overdriver omsorgen opplever ikke selv at de alt i alt mestrer situasjonen verken dårligere eller bedre enn andre. De greier å ta vare på ektefellens behov, men synes å ha mindre overskudd til å greie dagliglivets praktiske utfordringer for egen del.

Personlige konsekvenser

I tillegg til tilpasningen til de utfordringene som oppstår under demensprosessen, har vi registrert både positive og negative virkninger på personen på litt lengre sikt.

a) For noen omsorgsgivere har denne situasjonen bidratt til utvikling av større selvstendighet, personlig styrke og besluttsomhet.

b) Noen opplever at omsorgsressurser de ikke var klar over at de hadde blir utløst. De opplever glede ved å være på giversiden i forhold til partneren og er stolte over å kunne ivareta rollen som omsorgsgiver. De får bekreftelse og styrket selvfølelse som god omsorgsgiver. Både selvstendighet og omsorgsstolthet kan forbindes med personlig utvikling og modenhet. Det kommer også til uttrykk ved at noen peker på at de har utviklet mer følelsesmessig varme, blitt mer åpne, tolerante og forståelsesfulle for andre mennesker som har det vanskelig. Det betyr ikke at demensutviklingen har vært problemfri for disse ektefellene. Snarere er det slik at de har vært gjennom vanskeligheter som har hatt dyp innvirkning på dem. Ved å se tilbake på en prosess, kan de også se at situasjonen har gitt gevinster ved at de har kunnet vokse med oppgavene og åpne opp for nye erfaringer.

De negative konsekvensene som nevnes er forhold som berører samspill med andre og som har å gjøre med selvtillit og identitetsfølelse.

c) Noen opplever å bli hemmet, at de må legge bånd på sin spontanitet og at de ikke lenger er seg selv. De må styre sine reaksjoner og impulser etter hva partneren kan forstå eller misforstå og bli støtt av, og de kan ikke lenger være naturlig. Noen peker også på angst for egen mental svekkelse: «Jeg får selv svekket hukommelse og selvtillit. Jeg mister ord», eller på depresjon og passivitet: «initiativ og tiltakslyst blir rammet».

d) I et par tilfeller har omsorgiverens mentale og sosiale fungering brutt sammen. Disse signaliserte en sterk avmaktfølelse der de nærmest ble overvældet av situasjonens krav. Helsen sviktet og begge døde i prosjektperioden. Selv om så alvorlige konsekvenser ikke er vanlige, gir så mange som halvparten, i minst ett intervju, uttrykk for at de kjenner seg igjen i følelsen av å «gå i stykker» selv. For noen er denne følelsen så sterk at de i perioder opplever det som en trussel mot egen integritet og identitet. Når noen uttrykker at det er et under at de har klart seg, er dette samtidig en pekepinn om at presset kan bli for stort for den enkelte.

Nærhet/distanse. Som følge av demensen opplever mange en endring i nærheten til ektefellen. En tredjedel gir uttrykk for mindre opplevd nærhet og knytter dette mest til savn av fellesskap og gjensidighet. Noen nevner eksplisitt at dette berører forholdet til intimitet og seksualitet. Andre, også ca. en tredjedel, gir uttrykk for samme følelse av nærhet som tidligere gjennom den del av demensprosessen vi har fulgt dem. Den siste tredjedelen gir på ett eller flere intervjutidspunkter uttrykk for mer nærhet til ektefellen enn det de hadde gjort før demensutviklingen startet. Selv om nærheten ofte endrer karakter til mer «omsorgsnærhet», viser dette tydelig at de følelsesmessige båndene mellom partene både kan løsnes og strammes gjennom en demensutvikling.

Intervensjon

Aldersdemens representerer betydelige utfordringer i et parforhold uansett hvordan relasjonen har vært og er. Det er normalt å oppleve vanskeligheter og ha behov for hjelp og støtte når aldersdemens endrer ens livssituasjon dramatisk. Dette gjelder både for hovedpersonene, de som har demens, og for ektefeller og øvrige familie. Et tilbud om informasjon og støtte også til pårørende bør derfor være knyttet til kartleggings-, behandlings- og omsorgstilbud for personer som rammes av demens.

Ved intervensjon må en prøve å tenke ut fra flere perspektiver samtidig; hva slags hjelp trenger personer med aldersdemens for å mestre situasjonen best mulig; hva trenger ektefellen, og hvordan trues hver av dem og forholdet dem imellom av demensprosessen. I forhold til ektefeller er det viktig å kunne bidra konkret med alternative forståelses- og handlingsmåter og tilby støtte og tiltak som er fleksible og tilpasset deres behov og forandringer i situasjonen over tid. Dette gjelder både i deres samspill med ektefellen og i andre former for livsutfoldelse.

I denne undersøkelsen er behovet for intervensjon blitt satt i sammenheng med: 1) relasjonskontrakten i forholdet og 2) omsorgsgivers tilpasning til demensprosessens utfordringer.

Intervensjon og relasjonskontrakt

I intervensjon bør en ta hensyn til ektefellens definisjon av forholdet, hvor sterkt en reagerer på «kontraktbrudd» og hvilke mål en har med hensyn til å ivareta forholdet. Det er viktig å styrke omsorgsgiverens muligheter for å leve opp til sine idealer. Avlastning og tid for refleksjon med andre omsorgsgivere (samtalegrupper) eller med fagfolk er eksempler på slike tiltak. Det kan også være behov for hjelp til å akseptere at en må renonsere på noen av idealene. For eksempel kan en ektefelle som har som hovedmål å opprettholde *felleskapskontrakten* i forholdet nesten umerkelig gli inn i en rolle med stadig større overtagelse av ektefellens oppgaver og funksjoner. Det er en fare for at den risikosituasjonen disse omsorgsgiverne er i, blir oversett, nettopp fordi de er så flinke. Ved intervensjon er det i slike tilfelle ofte et stort behov for å gi ektefellen mulighet til å bearbeide egne reaksjoner på avvising og spørsmål om egne grenser. En ektefelle som følger en *trygghetskontrakt* og forventer at den demensrammede partner skal være trygg og sterk, kan trenge alternative støttespillere i prosessen med å redusere forventningene og bearbeide egen angst og utrygghet. En ektefelle som har hatt en *avstandskontrakt* og satt pris på et velregulert, avstandspreget samliv, kan reagere med sinne, når den demensrammede ektefellen ikke kan holde orden og truer den etablerte balansen i forholdet. Det kan trenge hjelp til å opprettholde struktur i hjemmet. Avlastning og dagsenteropphold kan også bidra til noe av den tiltrengte ro og avstand i forholdet.

Et hovedpoeng er at ektefeller ikke kan forventes å være profesjonelle omsorgsgivere. Det som utenfra kan virke som forfeilede mål og mestringsforsøk, hvis vi ser dem ut fra hva som er god hjelp for den demensrammede, kan være forståelige reaksjoner på de kontraktbrudd ektefellen opplever. Dyptgripende kontraktendringer betyr ofte smertefulle prosesser, der ektefellene også har behov for hjelp på egne premisser.

Intervensjon og tilpasning

Behov for intervensjon kan ikke avgjøres ut fra omsorgsgivers tilpasning alene. En kan ikke trekke slutninger fra god tilpasning til at det ikke er behov for intervensjon. Ved dårlig tilpasning er det oftest mer opplagt at det er behov for intervensjon uten at en kan slutte fra dårlig tilpasning til bestemte

behov for intervensjon. Vi har vurdert intervensjonsbehovet i forhold til virkninger på omsorgsgiveren som person.

a) Når rollemønsteret blir utfordret gjennom en demensutvikling, og selvstendighet etterspørres, kan andre i familie, hjelpeapparatet og øvrig nettverk kan være viktige medspillere og støtte opp om prosesser der selvstendighet utvikles. Samtalegrupper kan representere en viktig kilde til støtte. Mulighet til å luften egne tanker og følelser og møte alternative synspunkter blir viktig for mestring. Der en ikke kan få slik støtte i parforholdet, kan det trenge andre samtalepartnere. Noen ganger trenge det også at støttespillere tåler å møte avhengighet og hjelpeløshet hos omsorgsgivere som må være flinke og selvstendige det meste av tiden.

b) Omsorgen for en demensrammet ektefelle kan i noen tilfelle også bety en mulighet til å utvide eget aksjonsfelt gjennom «omsorgspraksis» som gjør at ektefeller på en annen måte enn før kommer i kontakt med egen beredskap for nærhet og omsorg. Dette kan bety giverglede og stolthet. Samtidig blir det ekstra vanskelig å sette grenser når en mest definerer seg selv ut fra hva en er i en relasjon eller i en omsorgsrolle. Da hjelper det ikke å oppfordre lettvint til å sette grenser f.eks. for hvor ofte en skal komme på besøk på sykehjemmet. Samtidig kan det ved intervensjon være behov for at utenforstående kan se ektefellen både som en sliten person og en som yter sitt beste som omsorgsgiver. For å forebygge utbrenthet kan det være avgjørende at pårørende blir støttet i å utvikle sin sensitivitet også for egne reaksjoner og tillater seg å handle på bakgrunn av dem.

c) Demens kan representere en innsnevring av ektefellens virkefelt og manglende bekreftelse på egen væremåte. Dette kan gi seg utslag i depresjon og redusert spontanitet og livsglede. Avgjørende for tilpasning blir hvordan ektefellen i slike situasjoner kan få avlastning og rom for alternative kontakter og bekreftelse, bl.a. gjennom «demensfri soner» der de får bruke andre sider ved seg selv.

d) I enkelte tilfeller er det snakk om en disorganisering som rammer alle sider ved tilpasningen. Den synes å være knyttet til liten fleksibilitet i forholdet og negativt samspill mellom partene. Egen helsesvikt og høyt konfliktnivå i forholdet forsterker problemene. For å hindre at avmektigheten ender i en familietragedie, kan det i slike tilfelle være nødvendig å bringe inn muligheten til distanse i forholdet ved at den ene eller begge parter får et alternativt bo- og hjelpetilbud. Begge parter kan ofte trenge både psykologisk og praktisk hjelp og støtte. En familierapeutisk tilnærming vil kunne være nyttig, ikke minst med tanke på de voksne barnas rolle.

Intervensjon i forhold til par og familier med demens må ta høyde for at det er behov for ulike nivåer av intervensjon, fra informasjon om sykdommen og praktisk tilretteleggelse, støtte og følelsesmessig bearbeiding individuelt eller i grupper til mer omfattende hjelp, personlig eller familiedynamisk.

Undersøkelsen har vist at det trengs et nært samspill mellom praktiske omsorgstiltak og en psykologisk tilnærming til hvordan demens utspiller seg i parrelasjoner. Også ivaretagelse av ektefellers behov for demensfri felter forutsetter avlastning og hjelpeordninger skreddersydd ut fra de enkelte ektefellers og pars behov.

Summary

Dementia in the marriage relationship

When the personhood of a dementia sufferer is threatened, relationships with others are of uttermost importance. This is a demanding situation for the social network in general and for spouses in particular. Spouses have to reduce their expectations on achievements and on sharing in the relationship. That is one reason why persons who represent the interpersonal environment of persons with dementia need special attention. In a marriage, the process of dementia implies losses for both spouses, and their patterns of interaction, division of labour and responsibilities are affected. The question is not just how well family caregivers can manage to maintain continuity and identity for the person suffering from dementia, but how they themselves react to and cope with the changes and limitations this represents in their lives.

The purpose of the project is to study 1) how spouses of elderly persons with dementia cope with the losses they experience and the caregiving tasks they perform during the dementia process, 2) how their experiences are related to their marriage relationship and pattern of interaction, and 3) consequences for intervention.

The sample was recruited from the Memory Clinic at the City Hospital of Oslo, where people, usually in early stages of dementia, come for diagnostic examination. The sample consists of 28 couples, where one of the spouses suffered from dementia. Nineteen of the caregiving spouses were women and nine were men. They were aged 60–87, with a mean age of 71,4 years. Their partners with dementia had a mean age of 73,9 years. The spouses were interviewed at an early stage of dementia and twenty of them were followed up over a period of five years. The semistructured interviews were audiotaped. When feasible, communication between the spouses was observed and taped.

At the start of the study the couples were living together in their own homes. Over the five years, 16 of the partners with dementia were institutionalized and 14 of them died. Interviews during this process have given insight in the spouses' struggles to care, to maintain the relationships, and to manage as well as possible with their lives. It is obvious that dementia severely affects relationships as well as individuals.

The study shows that spouses of persons with dementia are in a vulnerable position as regards losses and burdens. They often experience protest, anger and despair and miss the community with their partner. The burdens are often long lasting and include physical, psychological and social strains. The psychological burdens are prominent in the early stage, and – together with physical burdens – in the last period of home care before institutionalization. Most of the spouses put a great effort into maintaining the relationship with their partners. Some spouses mentioned «gains» with respect to self development and coping abilities.

Coping is categorised as five styles: Relationship-oriented toward the partner, relationship-oriented toward others, problem-oriented toward the partner, problem-oriented toward own needs and emotion-oriented coping. The majority use a variety of coping styles, but have a main focus on the relationship to the partner.

Attachment is studied through caregiving interaction with the partner, and is based upon the concepts of proximity vs. distance, sensitivity vs. insensitivity, and cooperation vs. control, which are indexed to a measure of quality of interaction. Twelve caregivers show good quality of interaction, four intermediate and eight are characterised by poor interaction with distancing, insensitivity and control.

Interaction is also regulated by «relationship contracts» or sets of expectations between the spouses. Four types of contracts seem particularly sensitive to breaches of contract inherent in the dementia process:

- Dependency contract. The caregiver needs the partner to be strong and attentive and is disturbed when dementia reverses the roles.
- Distance contract. Expectations of a firm structure and clearly defined limits to emotional proximity are violated when the partner interferes with repetitive questions and emotional outburst of anger or pleas for solace or care.
- Community contract. The «we» of the relationship is superior. When confirmation of belonging together with the partner as a couple is lacking, the caregiver easily becomes upset.
- Dialogue contracts are based upon mutual interaction between two independent partners, and caregivers are particularly sensitive to failing dialogue and lack of reciprocity.

Relationship contracts influence adaptation throughout the dementia process.

At the end of the project, adaptation is assessed along five dimensions: emotional adaptation, behavioural adaptation, adaptation to the changed

relationship with the partner, social adaptation, and health problems. On the whole, the majority show fair or good adaptation, but four caregivers showed clear signs of poor adaptation on all dimensions. The main challenges for successful adaptation seem to be to regain emotional balance and to adapt to the changed relationship with the partner. The majority also reports negative effects of caregiving on their own health.

There is a positive correlation between quality of interaction and adaptation.

Marriage history affects the present situation in the way that those reporting a problematic marriage more often fail to accept the situation, struggle with negative emotions, and interact with distance, insensitivity and control. Adaptation to the present situation is better when the spouses have shared common interests and been a lot together, and at the same time have had individual interests independently of each other.

As personal consequences of dementia caregiving some spouses point to the pleasure and pride of being able to accomplish the role as a caregiver, some point to their personal growth towards more independence and maturity. Negative consequences are related to inhibited spontaneity in relation to the partner, even spreading to more reserved interaction with other members of the social network. Depression and reduced self confidence are part of the picture.

In a couple of cases the dementia of their partners was too much for the spouses. They experienced a mental and social breakdown and disorganisation. So serious consequences are not the rule, but half of the sample, in at least one interview, express that they can recognize the feeling of «being broken to pieces» themselves as an effect of the dementia of their partner. Some felt a threat to their own integrity and identity. When some describe it as a miracle that they have survived, this calls attention to the high pressure.

The results of the study show that interventions and services are at their best tailored to the perspectives and objectives of both the person with dementia and the families they belong to. Interventions are discussed on the basis of differences in expectations and contracts in the marriage relationship and the different consequences for the caregiving spouses.

The findings of this study demonstrate the importance of a close interaction between surveillance of the needs of persons with dementia and their families, psychological interventions and service systems.

Referanser

Ainsworth, M.D. (1982) Attachment: Retrospect and prospect, in C.M. Parkes & J. Stevenson-Hinde (eds.) *The place of attachment in human behavior*. New York: Basic Books, 3–30.

Ainsworth, M.D., Blehar, M.C., Waters, E., & Wall, S. (1978) *Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Alspaugh, M.E.L., Zarit, S.H. & Greene, R. (1999) Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: Objective and subjective primary stress predictors, *Psychology and Aging*, 14(1): 34–43.

Anderson, T.B. & McCulloch, B.J. (1993) Conjugal support: Factor structure for older husbands and wives, *Journal of Gerontology: Social sciences*, 48(3): S133–S142.

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.

Antonovsky, A. (1985) *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.

Antonucci, T.C. (1994) Attachment in adulthood and aging, in M.B. Sperling & W.H. Berman (eds.) *Attachment in adults. Clinical and developmental perspectives*. New York: Guilford, 256–272.

Bandura, A. (1997) *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman.

Bartholomew, K. & Horowitz, L.M. (1991) Attachment styles among young adults: A test of a four-category model, *Journal of Personality and Social Psychology*, 61(2): 226–244.

Barusch, A.S. (1988) Problems and coping strategies of elderly spouse caregivers, *The Gerontologist*, 28: 677–685.

Baumeister, R. F. (1991) *Meanings of life*. New York: Guilford.

Berman, W.H., Marcus, L., & Berman, E.R. (1994) Attachment in marital relations, in M.B. Sperling & W.H. Berman (eds.) *Attachment in adults. Clinical and developmental perspectives*. New York: Guilford, 204–231.

Bjertness, E. (1995) Forekomst av demens – hvilke tall kan vi stole på, i Aa-M. Nygård, A. Eek, K. Engedal & Ø Kirkevold (red.) *Ja, tenke det, ønske det, ville det med...* Rapport fra Nasjonal konferanse om aldersdemens januar 1994. Sem: INFO-banken, 31–45.

Bjertness, E. (2001) Forekomst av demens – hvilke tall kan vi stole på? Risikofaktorer, i K. Engedal, Aa-M. Nygård, A. Eek, & A.Løken (red.) *På gamle veier og*

nye stier. Rapport fra Nasjonal konferanse om aldersdemens januar 2000. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, 27–39.

Blom, M. & Duijnste, M. (1997) Behind the fact: an insight into the burden of family carers of dementia patients, in B.M.L. Miesen, & G.M.M.A. Jones (eds.) *Care-giving in dementia Vol II*, London: Tavistock/Routledge, 249–268.

Bowers, B.J. (1987) Intergenerational caregiving: adult caregivers and their aging parents, *Advances in Nursing Science*, 9(2): 20–31.

Bowlby, J. (1969) *Attachment. Vol I of Attachment and Loss*. London: The Hogarth Press.

Bowlby, J. (1973) *Separation: Anxiety and Anger. Vol II of Attachment and Loss*. London: The Hogarth Press.

Bowlby, J. (1980) *Loss, Sadness, and Depression. Vol III of Attachment and Loss*. London: The Hogarth Press.

Brandstädter, J. (1995) The resiliency of the aging self: Strategies and mechanisms of adaptation. Paper presented at the III European Congress of Gerontology, Amsterdam.

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.

Bryman, A. (1988) *Quantity and quality in social research*. London: Routledge.

Carstensen, L. (1993) Motivation for social contact across the life span: A theory of socioemotional selectivity, in J. Jacobs (ed.) *Nebraska symposium of motivation 1992. Developmental perspectives on motivation*, 40. Lincoln: University of Nebraska Press.

Chappell, N.L. & Penning, M. (1996) Behavioural problems and distress among caregivers of people with dementia, *Ageing and Society*, 16: 57–73.

Chesla, C., Martinson, I. & Muwaswes, M. (1994) Continuities and discontinuities in Family members» relationships with Alzheimer's patients, *Family Relations*, 43: 3–9.

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.

Collins, C., Liken, M., King, S., & Kokinakis, C. (1993) Loss and grief among family caregivers of relatives with dementia, *Qualitative Health Research*, 3(2):236–253.

Connell, C.M., Shaw, B.A., Holmes, S.B. & Foster, N.L. (2001) Caregivers attitudes toward their family members' participation in Alzheimer disease research:

Implications for recruitment and retention, *Alzheimer Disease and Associate Disorders*, 15(3): 137–145.

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.

Crittenden, P.M. (1992) Quality of attachment in the preschool years, *Development and Psychopathology*, 4: 209–241.

Crittenden, P.M. (1998) Adult Attachment Interview: Coding Manual for the Dynamic-Maturational Method. Unpublished manuscript.

Crittenden, P. M. (2000) A dynamic-maturational approach to continuity and change in pattern of attachment, in P.M. Crittenden & A.H. Claussen (eds.) *The organization of attachments relationships: Maturation, culture and context*. New York: Cambridge University Press, 343–357.

Croog, S.H., Sudilovsky, A., Burleson, J. A. & Baume, R.N. (2001): Vulnerability of husband and wife caregivers of Alzheimer disease patients to caregiving stressors, *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 14(4): 201–210.

Cuijpers, P., Hosman, C. & Munnichs, J. (1997) Carer support groups: change mechanisms and preventive effects, in B.M.L. Miesen & G.M.M. Jones (eds.) *Care-giving in dementia, Vol II*. London/New York: Tavistock/Routledge, 233–248.

Cullberg, J. (1977) *Mennesker i krise og utvikling*. Oslo. Aschehoug Forlag.

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, & D.L. Tennenbaum (eds.) *Stress and coping in later life families*, New York: Hemisphere, 221–239.

Deimling, G.T. & Bass, D.M. (1986) Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers, *Journal of Gerontology*, 41: 778–784.

Dempsey, M. & Baago, S. (1998) Latent grief: The unique and hidden grief of carers of loved ones with dementia, *American Journal of Alzheimer's Disease*, 13(2):84–91.

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.

Duijnste, M. (1992a) De belasting var familieder var dementenerden. Doctoral dissertation, University of Nijmegen, the Netherlands. (English summary: 341–353).

Duijnste, M. (1992b) Caring for a demented family member at home: objective observation and subjective evaluation of the burden, in G.M.M. Jones & B.M.L. Miesen (eds.) *Care-giving in dementia: Research and applications*, London: Routledge, 359–379.

Eek, A. & Nygård, Aa-M. (1999) *Innsyn og utsyn. Tilbud til personer med demens i norske kommuner*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens INFO-banken.

Eliasson, R. (red.) (1996) *Omsorgens skiftningar: Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund : Studentlitteratur.

Engedal, K. (2000) *Urunde hjul. Alderspsykiatri i praksis*. Sem: Nasjonalt Kompetansesenter for aldersdemens.

Engedal, K. & Haugen, P.K. (1993) The prevalence of dementia in a sample of elderly Norwegians, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8: 565–569.

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.

Farran, C.J., Keane-Hagerty, E., Salloway, S., Kupferer, S., & Wilken, C.S. (1991) Finding meaning: An alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers, *The Gerontologist*, 31: 483–489.

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.

Ford, G.R., Goode, K.T., Barrett, J.J., Harrell, L.E. & Haley, W.E. (1997) Gender roles and caregiving stress: an examination of subjective appraisals of specific primary stressors in Alzheimer's caregivers, *Aging & Mental Health*, 1(2):158–165.

George, L.K., & Gwyther, L.P. (1986) Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults, *The Gerontologist*, 26: 253–259.

Gilleard, C.J., Belford, H., Gilleard, E. et al. (1984) Emotional distress among the supporters of the elderly mentally infirm, *British Journal of Psychiatry*, 145:172–177.

Gilligan, C. (1982) *In a different voice. Psychological Theory and women's development*. Cambridge Mass.: Harvard University Press

Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967) *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York : Aldine de Gruyter.

Grafström, M. (1994) The experience of burden in the care of elderly persons with dementia, doctoral dissertation, Karolinska Institute, Stockholm, Stockholm Gerontology Research Center, and Umeå University, Sweden.

- Griffin, D.W. & Bartholomew, K. (1994) The metaphysics of measurement: The case of adult attachment, in K. Bartholomew & D. Perlman (eds.) *Attachment processes in adulthood. Advances in Personal Relationships, Volume 5*. Jessica Kingsley Publishers, 17–52.
- Grimsmo, A. & Hilsen, A.I. (2000) *Arbeidsmiljø og omstilling*. AFI's skriftserie nr. 7/2000. Oslo : Arbeidsforskningsinstituttet.
- Gubrium, J.F. & Sankar, A. (1994) *Qualitative methods in aging research*. Thousand Oaks, Calif.: Sage.
- Gutmann, D. (1987) *Reclaimed powers: Towards a new psychology of men and women in later life*. New York: Basic Books.
- Gwyther, L. P. (1990) Letting go: Separation-individuation in a wife of an Alzheimer's patient, *The Gerontologist*, 30: 698–702.
- Hall, J.N. (1990) Towards a psychology of caring, *British Journal of Clinical Psychology*, 29: 129–144.
- Hazan, C. & Shaver, P. (1987) Romantic love conceptualized as an attachment process, *Journal of Personality and Social Psychology*, 52: 511–524.
- Heap, K. (1994) *Samtalen i eldreomsorgen. Kommunikasjon-minner-kriser-sorg*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Hirschfeld, M. (1983) Homecare versus institutionalization: Family caregiving and senile brain disease, *International Journal of Nursing Studies*, 20(1): 23–32.
- Hooker, K., Manoogian-O'Dell, M., Monahan, D.J., Frazier, L.D. & Shifren, K. (2000) Does type of disease matter? Gender differences among Alzheimer's and Parkinson's disease spouse caregivers, *The Gerontologist*, 40(5): 568–573.
- Hotvedt, K. (1999) Pårørendeskolen, i *Fra fortvilelse til forståelse*. Sem: INFO-banken, 5–72.
- Haaning, M.G. (2000) *Familiers omsorg for hjemmeboende eldre demensramte. En kvalitativ intervensjonsundersøgelse*. Ph.d.-afhandling. Københavns universitet. Det humanistiske fakultet.
- Haaning, M.G. (2002) Familieomsorgsgivning ved demens, *Gerontologi og samfund*, 18(1): 6–9.
- Haavind, H. (red.) (2000) *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ingebretsen, R. (1977) Psychotherapy with the elderly. *Psychotherapy, Research and Practice*, 14: 319–332.
- Ingebretsen, R. (1984) Før ble jeg tappet, nå kan jeg gi, i T. Anstorp, E. Axelsen & R. Ingebretsen (red): *Kvinne(p)syke*. Oslo: Universitetsforlaget, 110–139.

- Ingebretsen, R. (1985a) *Jeg har levet ved sin side... Tap av ektefelle i eldre år*. Rapport nr 8-1985. Oslo: Norsk gerontologisk institutt.
- Ingebretsen, R. (1985b) Utbrenthet i omsorgsarbeid, i R. Ingebretsen & S. Sandsberg (red.) *Nær livets grense*. Oslo : Universitetsforlaget, 170–178.
- Ingebretsen, R. (1989) *Dine, mine og våre erfaringer. Samtalegruppe for pårørende til aldersdemente*. NGI-rapport 6-89. Oslo: Norsk gerontologisk institutt.
- Ingebretsen, R. (1994) Med aldersdemens på nært hold. Mestring i parforhold og familier, i P.E.Solem, R. Ingebretsen, K. Lyng, & Aa-M. Nygård (red.) *Psykologiske perspektiver på aldersdemens*. Oslo: Universitetsforlaget, 153–169.
- Ingebretsen, R. (1995a) Reaksjoner på tap og omstilling i eldre år, i E.J.L.Vold, I.M. Eriksen & K.Engedal (red.) *Å dele kunnskap gir dobbel kunnskap*. Sem: Infobanken, 11–20.
- Ingebretsen, R. (1995b) Med aldersdemens i parforholdet *Gerontologiske artikler* nr. 2/1995. Oslo: Norsk gerontologisk institutt.
- Ingebretsen, R. (1998) Ektefeller til mennesker med aldersdemens. Perspektiver på forståelse og intervensjon, *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 35: 746–755.
- Ingebretsen R. (2001) Parforhold i endring, i G. Fossan & K. Raaheim (red.) *Eldreårenes psykologi*. Bergen: Fagbokforlaget, 197–220.
- Ingebretsen, R. & Lindbom, C. (2001) *Midt i livet og midt i arbeidslivet*. NOVA-rapport 19/00. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Ingebretsen, R., & Solem, P.E. (1993) Spouses of demented elderly living at home; Losses and coping. Paper presented at the XVth Congress of the International Association of Gerontology, July 4–8,1993, Budapest.
- Ingebretsen, R. & Solem, P.E. (1994) Ektefeller til aldersdemente. Tilknytning, tap og mestring. En prosjektbeskrivelse. Oslo: Norsk gerontologisk institutt.
- Ingebretsen, R. & Solem, P.E. (1997) Caring for a dementing spouse. Attachment, loss and relationship-focused coping, in B.M.L. Miesen, & G.M.M.A. Jones (eds.) *Care-giving in dementia Vol II*, London: Tavistock/Routledge, 191–209.
- Ingebretsen, R. & Solem P.E. (1998) Spouses of persons with dementia. Attachment, loss and coping, *Norwegian Journal of Epidemiology*, 8(2):149–156.
- 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.

- Johnson, C.L. & Catalano, D.J. (1983) A longitudinal study of family supports to impaired elderly, *The Gerontologist*, 23:612–618.
- Killén, K. (1988) Vurdering av reliabilitet og validitet ved kvalitative data, *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 108 (34-35-36): 3191–3195.
- Kitwood T. (1999) *En revurdering af demens – personen kommer i første række*. Fredrikshavn: Dalofa Forlag.
- Knight, B.G. (1996) *Psychotherapy with older adults. Second edition*. London: Sage Publications.
- Kramer, B.J. (1997) Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *The Gerontologist*, 37(2): 218–232.
- Kraaij, V., Pruyboom, E. & Garnefski, N. (2002a) Cognitive coping and depressive symptoms in the elderly: a longitudinal study, *Aging & Mental Health*, 6(3): 275–281.
- Kraaij, V., Arensman, E. & Spinhoven, P. (2002b) Negative Life Events and Depression in Elderly Persons: A Meta-Analysis, *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 57B(1): 87–94.
- Kunce, L.S. & Shaver, P.R. (1994) An attachment-theoretical approach to caregiving in romantic relationships, *Advances in Personal Relationships*, 5: 205–237.
- Kvale, S. (2001) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- 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, DC: American Psychological Association, 109–130.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984) *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leitner, L.A. & Stecher, T. (1977) Crisis intervention for growth: Philosophical dimensions and treatment strategies, in S.Nass (ed.) *Crisis intervention*. Dubuque, Iowa: Kendall/Hunt, 32–36.
- Lévesque, L., Cossette, S. & Laurin, L. (1995) A multidimensional examination of the psychological and social well-being of caregivers of a demented relative, *Research on Aging*, 17(3):332–360.
- Lévesque, L., Cossette, S. & Lachance, L. (1998) Predictors of the psychological well-being of primary caregivers living with a demented relative: A 1-year follow-up study, *The Journal of Applied Gerontology*, 17(2):240–258.
- Lewis, C.S. (1961) *A grief observed*. London: Faber.
- Lewis, R.D. (1998) The impact of the marital relationship on the experience of caring for an elderly spouse with dementia, *Ageing and Society*, 18: 209–231.

- Lunde, Aa. (1990) *Å måtte ha et øye på hver finger*. Rapport 1 fra Utviklingsprogram for aldersdemens. Norsk gerontologisk institutt, Oslo.
- Magai, C., Cohen, C., Milburn, N., Thorpe, B., McPherson, R. & Peralta, D. (2001) Attachment styles in older European American and African American adults, *Journal of Gerontology: Social sciences*, 56B(1): S28–S35.
- Main, M. & Solomon, J. (1986) Procedures for identifying infants as disorganized/disoriented during the Ainsworth Strange Situation, in M. Greenberg, D. Cicchetti & M. Cummings (eds.) *Attachment in the preschool years: Theory, research and intervention*, Chicago: University of Chicago Press, 121–160.
- Martinsen, K. & Wærness, K. (1991) *Pleie uten omsorg?* Oslo: Pax.
- Mayseless, O. (1996) Attachment patterns and their outcomes, *Human Development*, 39: 206–223.
- Melton, M. A., Hersen, M., Van Sickle, T. D. & Van Hasselt V. B. (1995) Parameters of marriage in older adults: A review of the literature, *Clinical Psychology Review*, 15(8): 891–904.
- Meuser, T.M. & Marwit, S. J. (2001) A Comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving, *The Gerontologist*, 41(5): 658–670.
- Miesen, B.M.L. (1992) Attachment theory and dementia, in G.M.M. Jones & B.M.L. Miesen (eds.) *Care-giving in dementia: Research and applications*. London: Routledge, 38–56.
- Morris, L.W., Morris, R.G. & Britton, P.G. (1988) The relationship between marital intimacy, perceived strain and depression in spouse carers of dementia sufferers, *British Journal of Medical Psychology*, 61:231–236.
- Morris, R. G., & Morris, L.W. (1993) Psychosocial aspects of caring for people with dementia: Conceptual and methodological issues, i A. Burns (ed.) *Aging and dementia: A methodological approach*. London: Edward Arnold, 251–274.
- Neufeld, A. & Harrison, M.J. (1995) Reciprocity and social support in caregivers» relationships: Variations and consequences, *Qualitative Health Research*, 5(3): 348–365.
- Nolan, M., Grant, M. & Keady, G. (1996) *Understanding family care. A multi-dimensional model of caring and coping*. London: Open University press.
- Nordby, M. (1997) *Eirin og Anders; om samliv og Alzheimers sykdom*. Sem. INFO-banken.
- Nordhus, I.H. (1990) Familier med aldersdemente pårørende: Evaluering av to psykoterapeutiske tiltak, *Nordisk Psykologi*, 42(2): 97–109.

- Nordhus, I.H. (1994) Parter i samspill – pårørende i demensprosessen, i P.E. Solem, R. Ingebretsen, K. Lyng, & Aa-M. Nygård (red.) *Psykologiske perspektiver på aldersdemens*. Oslo: Universitetsforlaget, 170–181.
- Nordhus, I.H., Nielsen, G. H. & Kvale, G. (1998) Psychotherapy with older adults, i I.H. Nordhus, G.R. Vandenbos, S. Berg & P. Fromholt (eds.) *Clinical Geropsychology*. Washington, DC: American Psychological Association, 289 – 311.
- NOS C301 (1996) Levekårsundersøkelsen 1995. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- NOS C465 (1998) Boforholdsundersøkelsen 1995. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- O'Brien, T. B., & DeLongis, A. (1997) Coping with chronic stress. An interpersonal perspective. In B. H. Gottlieb (red.) *Coping with chronic stress*. New York: Plenum Press, 161–190.
- Opie, A. (1994) The instability of the caring body: Gender and caregivers of confused older people, *Qualitative Health Research*, 4(1): 31–50.
- Oslo kommune (2000) Statistisk årbok for Oslo.
- Parkes, C.M. (1976) *Sorg*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 1976.
- Pearlin, L.I. (1985) Social process and social supports, in S. Cohen & S.L. Syme (eds.) *Social support and health*. New York: Academic Press.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. & Skaff, M.M. (1990) Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures, *The Gerontologist*, 30(5): 583–594.
- 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:S177–S182.
- Qualls, S.H. (1995) Marital therapy with later life couples, *Journal of Geriatric Psychiatry*, New York, 28: 139–163.
- 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.
- Repstad, P. (1998) *Mellom nærhet og distanse. Kvalitative metoder i samfunnsfag*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Rotter, J.B. (1966) Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement, *Psychological Monographs*, 80(1): 1–28.
- Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala, J. & Fleissner, K. (1995) Psychiatric and Physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates and causes, *The Gerontologist*, (35(6):771–791.
- Schulz, R., Visintainer, P. & Williamson, G.M. (1990) Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving, *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 45(5): P181–P191.
- Seim, S. (1997). *Tenåringen blir pensjonist*. NOVA Rapport 23/97. Oslo: Norsk institutt for forsknings om oppvekst, velferd og aldring.
- Seligman, M.E.P. (1975). *Helplessness*. San Francisco: W.H. Freeman.
- Shields, C.G., King, D.A. & Wynne, L.C. (1995) Interventions with later life families, in R.H. Mikesell, P.D. Lusteran & S.H. McDaniel (eds.) *Integrating family therapy and system theory. Handbook of family psychology*. Washington DC: American Psychological Association.
- Skinner, E.A. (1996) A guide to constructs of control, *Journal of Personality and Social Psychology*, 71: 549–570.
- Smebye, K.L. (1999) Pårørendegrupper, i *Fra fortvilelse til forståelse*. Sem: INFO-banken, 73–160.
- Solem, P.E. (1994a) Ulike perspektiver på aldersdemens, i P.E. Solem, R. Ingebretsen, K. Lyng, & Aa-M. Nygård (red.) *Psykologiske perspektiver på aldersdemens*. Oslo: Universitetsforlaget, 26–41.
- Solem, P.E. (1994b) Kommunikasjon med aldersdemente, i P.E. Solem, R. Ingebretsen, K. Lyng, & Aa-M. Nygård (red.) *Psykologiske perspektiver på aldersdemens*. Oslo: Universitetsforlaget, 137–152.
- Solem, P.E. (2001) *For gammel? Kunnskapsstatus om aldring, arbeid og pensjonering*. NOVA-rapport 4/01. Oslo; Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Solem, P.E. & Ingebretsen, R. (1992) Support groups with spouses of demented elderly. *Gerontologiske Artikler* nr. 7 – 1992. Oslo: Norsk gerontologisk institutt.
- SSB (2001) Folkemengd, etter sivilstand, kjønn og alder, 1. januar 2001. www.ssb.no.
- Stommel, M., Given, C.W., & Given, B. (1990) Depression as an overriding variable explaining caregiver burdens. *Journal of Aging and Health*, 2: 81–102.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990) *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory. Procedures and Techniques*. London: Sage Publications.

- Stroebe, W. & Stroebe, M.S. (1987) *Bereavement and health*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Stroebe, W., Stroebe, M.S. & Hansson, R.O. (1993) *Handbook of Bereavement*. New York: Cambridge University Press.
- Swane, C.E. (1996) *Hverdagen med demens. Billeddannelser og hverdagserfaringer i et kulturgerontologisk perspektiv*. København: Munksgaard.
- Thorsen, K. & Wærness, K. (red.) (1999) *Blir omsorgen borte? Eldreomsorgens hverdag i den senmoderne velferdsstaten*. Oslo : Ad Notam Gyldendal.
- Tower, R.B., Kasl, S.V. & Moritz, D.J. (1997) The influence of spouse cognitive impairment on respondents' depressive symptoms: The moderating role of marital closeness. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 1997, 52B(5); S270–S278.
- Twigg, J. & Atkin, K. (1994) *Carers perceived: policy and practice in informal care*. London: Open University press.
- Vitaliano, P.P., Young, H.M. & Russo, J. (1991) Burden: A review of measures used among caregivers of individuals with dementia, *The Gerontologist*, 31(1): 67–75.
- Wogn-Henriksen, K. (1997) «Siden blir det vel verre...?» *Nærbilder av mennesker med aldersdemens*. Sem: INFO-banken
- Wright, L.K. (1991) The impact of Alzheimer's disease on the marital relationship, *The Gerontologist*, 31:224–237.
- Zarit, S.H. (1996) Interventions with family caregivers, i S.H. Zarit & B.G. Knight (eds.) *A Guide to Psychotherapy and aging*. Washington, DC: American Psychological Association, 139–159.
- Zarit, S.H., Johansson, L. & Jarrott, S.E. (1998) Family Caregiving: Stresses, social programs and clinical interventions, i I.H. Nordhus, G.R. Vandenbos, S. Berg & P. Fromholt (eds.) *Clinical Geropsychology*. Washington, DC: American Psychological Association, 345–360.
- Zarit, S.H. & Leitsch, S.A. (2001) Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging & Mental Health*, 5(Supplement 1): S84–S98.
- Zarit, S.H., Reeve, K.E. & Bach-Peterson, J. (1980) Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden, *The Gerontologist*, 20:649–655.
- 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.

Zarit, S.H. & Zarit, J.M. (1987) *The Memory and Behavior Problems Checklist – 1987R and the Burden Interview*. University Park, PA: Pennsylvania State University.

Yee, J.L. & Schulz, R. (2000) Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis, *The Gerontologist*, 40(2): 147–164.

Publisering fra prosjektet «Aldersdemens i parforhold»

Ingebretsen, R. (1995) Med aldersdemens i parforholdet, *Gerontologiske Artikler*, (2): 3–20.

Ingebretsen, R. & Solem, P.E. (1997) Attachment, loss and coping in caring for a dementing spouse, in B.M.L. Miesen, & G.M.M.A. Jones (eds.) *Care-giving in dementia. Research and applications Vol 2*. London: Routledge, 191–209.

Ingebretsen, R. & Solem, P.E. (1997) Pårørendes relasjon til den aldersdemente, i A. Eek, K. Engedal & P.K. Haugen (red.): «Klippe, klippe...» sa kjerringa. *Utvikling av behandlingstilbud for aldersdemente pasienter*. Sem: INFO-banken, 50–62.

Ingebretsen, R. (1997) Han har det best hos deg, vet du..., *Helsenytt for alle*, (2): 24–25,28.

Ingebretsen, R. (1998) Ektefeller til mennesker med aldersdemens. Perspektiver på forståelse og intervensjon. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 35(8): 746–755.

Ingebretsen, R. & Solem, P.E. (1998) Spouses of persons with dementia: Attachment, loss and coping, *Norwegian Journal of Epidemiology*, 8(2):149–156.

Ingebretsen, R. & Solem, P.E. (2000) Aldersdemens i parforhold – følger for omsorgsgiverens livsutfoldelse, *Aldring og Eldre*, 17(3): 2–9.

Ingebretsen, R. & Solem, P.E. (2000) Aldersdemens i parforhold – hvordan støtte den omsorgsgivende ektefellen?, *Aldring og Eldre*, 17(4): 14–20.

Ingebretsen, R. (2001) Aldersdemens i parforhold; tap, mestring og kontraktendringer underveis i demensprosessen, *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 18(4): 78–82.

Ingebretsen, R. (2001) Parforhold i endring, i G. Fossan & K.Raaheim (red.) *Eldreårenes psykologi*. Bergen: Fagbokforlaget, 197–220.

Ingebretsen, R. (2002) Forhold i forandring. Ektefellers reaksjoner på partners demensutvikling, *Demens*, 6(1):2–6.

Solem, P.E. & Ingebretsen R. (2002) Forhold i forandring. Mestring av demens i parforhold, *Demens*, 6(2): 7–10.

Ingebretsen R. & Solem, P.E. (2002) Forhold i forandring. Samspill og sårbarhet hos par med demens, *Demens*, 6(3): 21–25.

Ingebretsen, R. (2002) Forhold i forandring. Intervensjon i parforhold med aldersdemens. *Demens*, 6(4):27–31.

Vedlegg 1: Intervjuguide

Temaer, stikkordslister

1. Bakgrunnsopplysninger

IP's og partnerens kjønn, alder, yrke, yrkesstatus, bolig, hushold, antall barn, barnebarn.

2. Partnerens ADL-funksjoner

2.1 Hvordan fungerer daglige rutiner (problemer, slitsomt, tenker/føler, gjør).

Hvordan er det for din ektefelle å

- stå opp
- kle på seg
- vaske seg
- spise
- toalettbesøk
- avkledning
- legge seg
- sove om natten

2.2 Hvor mye tilsyn trenger din ektefelle?

3. Partnerens atferdsproblemer

3.1 Vi skal nevne noen eksempler på mulige problemer og ber deg si om dette er noe som preger din ektefelle og i hvilken grad du synes det er en belastning eller slitsomt for deg.

- a) Vandring/hvileløshet
- b) Aggresjon
- c) Gråt og angst
- d) Gjentagne spørsmål
- e) Søvnproblemer
- f) Mistenksomhet
- g) Inkontinens/ vannlatning
- h) Inkontinens/ avføring
- i) Immobilitet/ vansker med å bevege seg
- j) Uro
- k) Språkvansker
- l) Passivitet, initiativløshet
- m) Klenging til IP
- n) Hallusinasjoner, vrangforestillinger
- o) Annet

4. Belastninger for IP

4.1 Situasjonen med en hukommelsessvekket ektefelle kan som helhet medføre ulike belastninger for pårørende. I hvilken grad vil du si dette er en belastning for deg? (1: I høy grad 2: Til en viss grad 3: Ikke i det hele tatt)

A. Fysiske belastninger

- det ekstra arbeidet med stell, pleie og gjøremål du må hjelpe ektefellen med
- det slitsomme i det å gå rundt og passe på og «overvåke»
- at en føler seg trett og overarbeidet

B. Psykiske belastninger

- at en får dårlig samvittighet fordi en ikke synes en får gjort nok for ektefellen, eller at en ikke strekker til
- at en føler seg usikker på hvordan en skal forholde seg til ektefellen
- at en får dårlig samvittighet for at en ikke alltid klarer å vise tålmodighet og forståelse
- at det er trist at en ikke lenger kan dele aktiviteter og tanker med ektefellen på samme måte som før
- at en synes det er tungt å ha så mye ansvar for ektefellens ve og vel
- at en får for liten tid til seg selv?
- at en føler seg bundet som følge av ektefellens problemer?
- at en føler at ektefellen ikke verdsetter ens innsats

C. Sosiale belastninger

- at en savner støtte og forståelse for sin situasjon blant familie, venner og bekjente
- at denne situasjonen fører til at ens omgang med familie og venner minker?
- at en føler seg ensom og isolert pga. denne situasjonen
- at en føler seg brydd over å ha ektefellen med i sosiale sammenhenger (i selskaper, på butikken osv.)
- at en føler at samfunnet generelt ikke verdsetter ens innsats?

5. IP's helse

5.1 Hvordan vurderer du din egen helse?

- 1 Svært god
- 2 God
- 3 Hverken god eller dårlig
- 4 Dårlig
- 5 Svært dårlig

5.2 Har du noen spesielle helsemessige problemer som har konsekvenser for omsorgsarbeidet?

5.3 Synes du at det går utover din egen helse at du tar hånd om din ektefelle?

Bare i siste intervju:

5.4 Hvordan har helsen din vært underveis? (når verst/ best?)

5.5. Når har du vært mest sliten?

6. Mestring (mastery)

6.1. Her har vi tegnet en stige med 7 trinn. Det øverste trinnet (1) betyr at man synes at man klarer situasjonen godt og det nederste trinnet (7) betyr at man synes man klarer situasjonen dårlig. Hvor på stigen vil du si at du befinner deg?

Klarer godt	1
	2
	3
	4
	5
	6
Klarer dårlig	7

6.2 Har du noen tanker om hva som kan være gode måter å takle de utfordringene du har hatt i forholdet til/omsorgen for en ektefelle med hukommelsesproblemer?

6.3 Har du noen tanker om hva som kan være mindre gode måter å takle de utfordringene du har hatt i forholdet til/omsorgen for en ektefelle med hukommelsesproblemer?

Bare i siste intervju:

6.4 Hvordan synes du at du har mestret situasjonen i ulike faser?

tidlig fase

når det ble nødvendig med hjelp utenfra

flytting til institusjon

etter at ektefellen er død

andre faser

6.5 Hva har vært den vanskeligste perioden?

6.6 Hvilke symptomer/atferd hos din mann/kone synes du har vært vanskeligst å forholde deg til, som har vært særlig belastende for deg?

7. Problemorientert, emosjonsorientert, relasjonsorientert mestring (coping)

7.1 Det er forskjellig hva ulike mennesker legger mest vekt på når de må forholde seg til at ektefellen har svekket hukommelse/ har aldersdemens. I hvilken grad vil du si at du er opptatt av: (i stor grad, i noen grad, i liten grad)

- a) -å finne en praktisk ordning på hverdagen?
- b) -å skaffe den hjelp utenfra som trengs?
- c) -å prøve å forsonne deg med at ektefellen har blitt redusert?
- d) -å prøve å finne trøst ved å tenke på at det kunne vært verre, eller at andre har det enda verre
- e) -å søke støtte og trøst hos andre?
- f) -å arbeide for å beholde så god kontakt som mulig med ektefellen og forsøke å forstå hva han/hun vil eller ønsker?
- g) -å ta vare på deg selv og dine egne interesser?

Bare i siste intervju:

7.2 Kan du si hvilke av disse ulike måtene å forholde seg på (a – g) du har lagt mest vekt på? Har dette endret seg underveis? Hvordan?, Når?, Hvordan er det nå?

8. Forholdet og "forholdsrelaterte reaksjoner"

8.1 Det er naturlig å spørre seg om hvilke konsekvenser forandring hos den ene i et parforhold får for den andre part. Hvordan vil du si at hukommelsessvekkelse/ aldersdemens hos ektefellen har hatt innvirkning på deg som person?

8.2 Hukommelsessvekkelse/aldersdemens har blitt beskrevet som et tap også for pårørende. Hvordan ser du på det for din egen del? Føler du noe som et tap?

8.3 Har du hatt noen av de følgende reaksjoner? (mye/lite, ofte/sjelden, før/nå)

- a) Har du hatt opplevelser av at «dette kan ikke være sant»?
- b) Har du kjent en slags protest over sykdomsutviklingen, f.eks. at «Det er urettferdig», eller at «Hvorfor skal vi rammes»?
- c) Har du grått, rast eller gitt åpent uttrykk for egne (sterke) følelser på andre måter?
- d) Har du kjent deg nedfor og fortvilet i perioder?

8.4 Hva har gjort deg mest sint og fortvilet?

8.5 Kan du kjenne deg igjen når noen pårørende sier at endringen hos den hukommelsessvekkete kan gi dem følelsen av at de går i stykker selv?

8.6 Hvordan er det nå? Strever du med vanskelige følelsesmessige reaksjoner (sinne, bitterhet, fortvilelse) eller føler du at du har kunnet akseptere situasjonen slik den engang er?

9. Tilknytning

9.1 Kjenner du deg igjen i noen av følgende måter å reagere på:

Vil du si at du har eller har hatt: (mye/lite, ofte/sjelden, før/nå)

a) trang til å holde fast ved og klamre deg til ektefellen? (for å holde fast ved den han/hun var?)

b) trang til å overdrive den praktiske omsorgen, eller til å overbeskytte ektefellen?

c) trang til å trekke deg tilbake fra ektefellen (for å beskytte deg selv)?

d) følt uro eller panikk med tanke på at ektefellen ikke lenger kunne stå for det samme som tidligere i forhold til deg og ivareta de oppgaver han/hun hadde pleid å ha?

e) hatt trang til å holde fast ved et sterkt håp om bedring til tross for reduksjon?

f) har tenkt ut fra et "vi" (du og ektefellen), selv om det ble opp til deg å ivareta det meste?

9.2 Hvordan vil du si at forholdet mellom deg og ektefellen har blitt påvirket av ektefellens hukommelsessvekkelse/demensutvikling? (nærhet/avstand, følelsesmessig tilknytning, løsrivelse)

9.3. Hvordan vil du beskrive den følelsesmessige nærhet du føler til ektefellen nå i forhold til tidligere. Hvis vi sier at din ektefelle (E) befinner deg på venstre side av streken, hvor vil du plassere deg selv – eller med andre ord: hvor stor synes du den følelsesmessige avstanden til ektefellen er? (sett et X) Hvis du synes avstanden er svært stor setter du X ytterst til høyre. Hvis du synes den er middels setter du X omtrent på midten. Sett ett kryss for **nå**, og ett for **før** (de siste årene før ektefellen fikk svekket hukommelse)

Nå E
 |-----|

Før E
 |-----|

Hvis økt nærhet:

9.4 Hva mener du det har sammenheng med? (han/hun trenger meg mer, går sammen mye, føler omsorg, reaksjon på ektefelles avhengighet, setter meg inn i hans/hennes situasjon. Vær obs på: identifisering, klenging, compulsive caregiving)

Hvis økt avstand:

9.5 Hva mener du det har sammenheng med?

(reaksjon på at en kan dele mindre, at den hukommelsessvekkete trekker seg, at du må trekke deg følelsesmessig tilbake for å overleve selv).

9B. Tilknytning i ekteskapet fra partene ble gift, før hukommelsesproblemene oppstod, og etterpå.

9B.1 Jeg vil gjerne at du prøver å beskrive forholdet til ektefellen i denne perioden

9B.2 Nå vil jeg gjerne at du velger tre ord eller uttrykk som beskriver forholdet til ektefellen i denne perioden.

9B.2.1 Kan du huske en spesiell hendelse hvor forholdet til din ektefelle var (en episode for hvert ord/uttrykk)?

9B.3 Følte du deg noen gang avvist av ektefellen, selv om han/hun ikke nødvendigvis mente det slik eller var klar over det?

9B.3.1 Kan huske en slik gang? (kan du huske når det var?)

9B.3.2 Hvorfor tror du han/hun gjorde dette?

9B.4 Kan du huske en gang din ektefelle var sint på deg? Hva skjedde?

9B.5 Kan du huske en gang du var sint på din ektefelle? Hva skjedde?

9B.6 Kan du huske du noen gang var redd for at ektefellen skulle forlate deg?

9B.7 Kan du huske noen gang du ønsket å forlate ektefellen?

9B.8 Hvordan vil du si at du følte deg knyttet til ektefellen?

9B.9 Har du noen gang, etter at han/hun ble syk (gjelder 9B.9 – 9B.16), følt deg avvist av ektefellen, selv om han/hun ikke nødvendigvis mente det slik eller var klar over det?

9B.10 Kan huske en slik gang?

9B.11 Hvorfor tror du han/hun gjorde dette?

9B.12 Kan du huske en gang din ektefelle var sint på deg? Hva skjedde?

9B.13 Kan du huske en gang du var sint på din ektefelle? Hva skjedde?

9B.14 Kan du huske du noen gang var redd for at ektefellen skulle forlate deg?

9B.15 Kan du huske noen gang du ønsket å forlate ektefellen?

9B.16 Hvordan vil du si at du følte deg knyttet til ektefellen?

9B.17 Når du tenker på det du har fortalt om forholdet til din mann/kone, tror du at forholdet mellom dere tidligere i livet har hatt noen betydning for hvordan du har mestret situasjonen etter at han/hun fikk problemene med hukommelsen ?.....
Hvordan?

10. Bruk av sosiale ressurser

10.1 Vil du si at ditt forhold til andre mennesker har blitt påvirket av hukommelsessvekkelsen/demensutviklingen? (Hvordan, mer/mindre kontakt. endringer underveis, hva nå?)

10.2 Noen opplever at kontakt med andre får større betydning fordi de kan dele mindre med ektefellen. For andre er det slik at forholdet til andre blir mer underordnet fordi de "går opp i" (bruker all sin tid og sine krefter i) forhold til ektefellen. Hvordan har dette vært/er dette for deg?

11 Kontrakten

11.1 Hva tror du måten dere har hatt det sammen på før betyr for måten du forholdet deg til ektefellen på nå?

11.2 Hva vil du si har vært mest typisk for deres forhold? (åpent)

11.3

a) I hvilken grad vil du si at dere har vært avhengige av hverandre?

b) Hvordan fordelte dere ansvaret for husarbeidet?

c) Hvordan fordelte dere ansvaret for økonomien?

d) Har du kunnet snakke fortrolig med ektefellen om følelser og viktige ting for deg personlig?

e) I hvilken grad har dere delt felles interesser?

f) Vil du si at dere var et par som var sammen om det meste eller var dere for det meste opptatt av hvert deres?

g) I hvilken grad vil du si at det har vært uenighet eller uoverensstemmelser mellom dere?

11.4 Når du nå ser tilbake på forholdet hva savnet du mest etter at ektefellen ble hukommelsessvekket i forhold til slik dere hadde det før?

11.5 Hva har vært vanskeligst å avfinne seg med av endringer i forholdet?

12. Synspunkter på hjelp, tilbud, støtte i ulike faser

12.1 Har din ektefelle hjelp fra det offentlige hjelpeapparatet?

Hvis ja, hvilke hjelpetilbud:

- Hjemmehjelp
- Hjemmesykepleie
- Dagsenter/dagplass
- Korttidsopphold/avlastningsopphold
- Sykehjem
- Andre tilbud

12.2 Hva synes du om den informasjon du har fått fra det offentlige hjelpeapparatet om hvilke hjelpetilbud som finnes ?

12.3 Hva er din mening alt i alt om hjelpen fra det offentlige hjelpeapparatet?

12.4 Har du noen tanker om hvordan hjelp og støtte kunne vært gitt på en bedre måte – av familien, kommunen (hjelpeapparatet), evt Padio, Hukommelseskliniken – i ulike faser?

tidlig fase

når det ble nødvendig med hjelp utenfra

flytting til institusjon

etter at ektefellen er død

andre faser

12.5 Hva synes du har vært den beste hjelpen for deg, i ulike faser?

12.6 Kan du gi et eksempel på hjelp du har fått som du synes har vært god?

12.7 Kan du gi et eksempel på hjelp du synes har vært dårlig eller mangelfull?

12.8 Hvis det ikke var noen grenser for hva du kunne ønske deg, hva ville du ønske av hjelp og støtte i din situasjon?

