



*Oversettelse og validering av et spørreskjema om
pleiepersonalets samarbeid med pårørende til syke
eldre pasienter innlagt i sykehus*

Jill- Marit Moholt

Mastergradsoppgave i helsefag

Flerfaglig studieretning

Institutt for helse- og omsorgsfag
Det helsevitenskapelige fakultetet
Universitetet i Tromsø
Norges arktiske universitet

7 mai 2014

Antall ord: 25700

Forord

Å være mastergradsstudent har vært en berikelse. Jeg har tilegnet meg kunnskap om interessante og viktige emner, temaer og perspektiver, og jeg har fått det faglige påfyllet jeg på forhånd hadde håpet på. Når jeg ser meg tilbake er det mange som har vært engasjert og delaktig i denne prosessen, og alle fortjener en stor takk.

Takk til:

Min veileder Tove Aminda Hanssen. Takk for at du involverte meg i prosjektet slik at denne studien er blitt en realitet. Du har vært en fantastisk støttespiller hele veien, og din faglige kompetanse og engasjement har vært av uvurderlig verdi. Flere studenter har vist til din alltid åpne dør, og både den og din innholdsrike litteratursamling har alltid vært åpen for meg også.

Hjerte- Lunge klinikken som satser på sykepleieforskning, og som har utarbeidet et utmerket opplegg slik at det skal være mulig for sykepleiere å ta mastergrad.

Ann- Jorunn Johansen og de andre ledere på Medisinsk Intensivavdeling. Takk for et godt samarbeid, og for at dere har vært fleksible og imøtekommende. Ikke minst takk for at dere lot meg få denne muligheten.

Til ledere og pleiepersonalet ved aktuelle medisinske avdelinger og sengeposter. Dere har vært interesserte, imøtekommende og hjelpsomme før og under inkluderingen. En spesiell takk til Siv Olsen, Berit Gravrok og Britt Olsen for hjelp til rekruttering.

Alle pasienter og pårørende som jeg har vært i kontakt med gjennom studien. Det har vært mange hyggelige møter og samtaler. En spesiell takk til de som har tatt seg tid til å fylle ut spørreskjemaet. Uten dere hjelp har ikke dette latt seg gjennomføre!

Til alle fagpersoner og kolleger som har bidratt i studien. Deres synspunkter har vært viktige i prosessen.

Til Tove Lindhardt, forfatter av spørreskjemaet FCS, som har gitt tillatelse til oversettelse og som har vært tilgjengelig i prosessen.

Lærere og medstudenter som har bidratt til de fine studieårene gjennom formidling av kunnskap, samtaler, diskusjoner og samarbeid.

Familie og venner for at dere har vist forståelse og bidratt når jeg har hatt behov for det.

Til mine aller nærmeste; Markus, Ina Kristine og Ella Marie. Dette har vært et familieprosjekt, og vi har klart det sammen. Det er fantastisk å koble av sammen med dere, og dermed har jeg fått de pauser som er nødvendig i en slik prosess.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag

Summary

1. Introduksjon.....	5
2. Teoretisk ramme og tidligere forskning	7
2.1. Eldre i befolkningen, sykdomsutvikling og deres behov for helsehjelp og omsorg.....	7
2.1.1. Hvem yter omsorg for syke, eldre utenfor institusjon?	7
2.1.2. Eldre og deres behov for innleggelse på somatisk sykehus.....	8
2.2. Pasientens og pårørendes rolle under sykehusinnleggelse	9
2.2.1. Den syke, eldre pasienten og ivaretagelse av rett til brukermedvirkning	9
2.2.2. Pårørende som ressurs	10
2.2.3. Pårørenderollen- en uensartet rolle.....	11
2.2.4. Samarbeid mellom pårørende til syke, eldre pasienter og sykepleiere.....	12
2.3. Måling av kvalitet på helse og omsorg.....	14
2.4 Utvikling av spørreskjemaet The Family Collaboration Scale, FCS.....	16
2.5 Oversettelse og tilpassing av spørreskjema på tvers av kulturer	18
3. Metode.....	20
3.1 Oversettelse og pretest av spørreskjemaet FCS.....	20
3.1.1 Oversettelse fra originalspråk til norsk.....	21
3.1.2 Konsensusgruppe og ekspertuttalelser	22
3.1.3 Pretest	23
3.1.4 Tilbake oversettelse av FCS	25
3.2 Test av spørreskjemaet «Pleiepersonalets samarbeid med familien».....	26
3.2.1 Design	26
3.2.2 Utvalg.....	27
3.2.3 Datainnsamling og praktisk gjennomføring	27
3.2.4 Måletekniske aspekter	28
3.2.5 Reliabilitet	28
3.2.6 Validitet	30
3.2.7 Databehandling.....	33
3.2.8. Valg av statistiske analyser	35
3.3 Ethiske aspekter ved studien.	38

4. Resultat.....	39
4.1 Sosiodemografiske karakteristika.....	40
4.2 Summariske mål for den norske versjonen av FCS.....	44
4.3 Reliabilitet	47
4.3.1 Intern konsistens	47
4.3.2 Test- retest	47
4.4 Validitet	48
4.4.1 Innholdsvaliditet	48
4.4.2 Begrepsvaliditet.....	49
5. Diskusjon.....	60
5.1 Instrumentets reliabilitet.....	60
5.1.1 Instrumentets interne konsistens.....	60
5.1.2 Instrumentets stabilitet.....	61
5.2 Instrumentets validitet	62
5.2.1 Innholdsvaliditet	62
5.2.2 Begrepsvaliditet.....	63
5.3 Kvalitet i datainnsamling og utvalgets representativitet.....	70
5.3.1 Utvalgsstørrelse	70
5.3.2 Utvalgets dekning.....	70
5.3.3 Utvalgets representativitet	72
5.3.4 Frafall	73
5.4 Anvendbarhet i praksis	75
5.5 Videre forskning.....	77
6. Oppsummering	79
7. Referanseliste	80

- Vedlegg 1: Informasjon til deltagere i pretest av spørreskjema.
Vedlegg 2: Intervjuguide til pretest av spørreskjema.
Vedlegg 3: Den norske versjonen av «Family Collaboration Scale», FCS 36.
Vedlegg 4: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring til pasient.
Vedlegg 5: Informasjonsskriv til pårørende.
Vedlegg 6: Svarbrev fra REK.
Vedlegg 7: Godkjenning fra personvernombud (PVO).
Vedlegg 8: Godkjenning fra klinikkleder HLK.
Vedlegg 9: Godkjenning fra klinikkleder Medisinsk klinikk

Sammendrag

Bakgrunn:

Pårørende som har vært involvert i hjelp og pleie til syke eldre forut for innleggelse i sykehus har ofte tilegnet seg viktig kunnskap om den eldres funksjonsnivå, behov og ønsker. De anses som en viktig støtte under sykehusoppholdet, men pårørende kan også være delaktig i forhold til informasjon og beslutninger om pleie og behandling dersom pasienten ønsker det. Dette krever at helsepersonell samarbeider med dem.

Hensikt:

Det danske spørreskjemaet, The Family Collaboration Scale (FCS), ble utviklet for å fange opp pårørendes perspektiv og erfaring om samarbeid med sykepleiere i spesialisthelsetjenesten når svekkede eldre er innlagt i somatisk sykehus. En norsk versjon av skjemaet er tenkt brukt både i forskning og i klinisk virksomhet for å frambringe ny kunnskap om pårørendes erfaringer. Studiens hensikt har vært å oversette spørreskjema fra dansk til norsk, og videre teste den norske versjonen i henhold til psykometriske egenskaper i et utvalg av pårørende til eldre pasienter.

Metode:

Oversettelse av FCS fra dansk til norsk har foregått etter internasjonale prosedyrer for oversettelse av spørreskjema etter følgende trinn: oversettelse, innholdsvalidering, pretest og tilbakeoversettelse. Test av den norske versjonen av FCS er i form av en tverrsnittstudie, der deltagerne ($n= 147$) er pårørende til pasienter over 65 år rekruttert fra åtte medisinske avdelinger på et universitetssykehus. Videre er instrumentets reliabilitet testet gjennom analyser av intern konsistent og test- retest. Validitet er bedømt gjennom vurdering av innholdsvaliditet og begrepsvaliditet, sistnevnte på grunnlag av faktoranalyse.

Resultat:

Skjemaets innholdsvaliditet er bedømt som god både av fagfolk med ekspertkompetanse og pårørende til syke eldre. Instrumentets begrepsvaliditet er vurdert gjennom eksplorerende faktoranalyse der den opprinnelige dimensjonsstrukturen langt på vei gjenskapes, men to faktorer splittes og det dannes tre nye. Bivariate korrelasjonsanalyser viser i hovedsak tilfredsstillende inter- item korrelasjon og item- to- total korrelasjon, men enkeltspørsmål skiller seg ut. Instrumentets interne konsistens er vurdert gjennom analyse av Cronbach`s alfa som skårer over 0,7 innenfor spørreskjemaets opprinnelige fem dimensjoner. Stabilitet er

bedømt gjennom test- retest, og analyse av intra-klasse korrelasjonskoeffisient viser skårer over 0,76.

Konklusjon:

Den norske versjonen av FCS er i hovedsak et reliabelt og valid instrument for å måle pårørendes samarbeid med pleiepersonalet når den svekkede, eldre pasienten er innlagt på sykehus. Det kan brukes videre i forskning og i klinisk praksis for å måle hvorvidt pårørende blir involvert, og i forhold til tilfredshet med kvalitet på pleie og behandling av den svekkede eldre. Det anbefales videre testing av spørreskjemaet i et større utvalg, og det bør utføres konfirmerende faktoranalyse for å vurdere dets begrepsvaliditet.

Søkeord:

Sykepleie, pårørende, samarbeid, svekkede eldre, sykehusinnleggelse, spørreskjema, reliabilitet, validitet.

Summary

Background:

Relatives of frail elderly patients have often been involved in care prior to hospital admission, and they may hold valuable knowledge about the elderly functional- level, needs and wishes. Relatives are an important support for the elderly during the hospital trajectory, but they also could take part in information and decision- making processes if the patients allow them to. Thus, the nurses and other health- workers have to collaborate with them.

Objective:

The original Danish questionnaire, The Family Collaboration Scale (FCS), was developed with the aim of assessing, from the relatives' perspective, collaboration between relatives of frail elderly patients and nurses in acute somatic hospital wards. A Norwegian version of the scale can be used in both clinical practice and research. The purposes of this study were to translate the questionnaire, and then test its psychometric properties in a sample of relatives of frail elderly after the hospital- trajectory.

Methods:

The translation from Danish to Norwegian was done following international guidelines in these steps: translating, validation of content validity within both professionals and relatives and finally back- translation. The Norwegian version of FCS was tested in a cross- sectional study. The participants ($n = 147$) were relatives recruited from eight medical wards in a university hospital. Further, the scales' reliability was assessed by analyses of internal consistent and test- retest. Validity was judged by content validation and construct validity applying factor- analysis.

Results:

Face- and content validity were examined and judged as good from both expert panels and relatives. The construct validity assessed by exploratory factor analysis showed the pattern of the original dimensions. A few questions did not load satisfactory in any factors. Two of the originals dimensions were divided, and three new factors were created. Bivariate correlations analyses showed in most dimensions acceptable inter- item correlations and item- to total correlations, but some questions did not performed satisfactory in these analyses. The instruments internal consistency was examined by applying Cronbach's alpha which showed

values above 0,7 within all dimensions in the questionnaire. Stability was assessed by test-retest, and analyses by intra- class correlation coefficient demonstrated values above 0,76.

Conclusion:

The Norwegian version of FCS is in general a reliable and valid scale for assessing collaboration between relatives of frail elderly and nurses in acute hospital wards. The questionnaire can be used for research and in clinical practice to measure relatives' satisfaction with quality in care and treatment of the frail elderly and attention to relatives. Further, it should be tested on a larger sample, and then confirmatory factor analysis should be used to assess construct validity.

Keywords:

Nurses, relatives, collaboration, frail elderly, acute hospital wards, questionnaire, reliability, validity.

1. Introduksjon

Økt levealder for norske kvinner og menn har ført til en større andel av eldre i befolkningen (Statistisk Sentralbyrå (SSB) 2014). Tross for at mange rapporterer om god selvopplevd helse har omtrent hver femte person i 75 års alderen begrenset funksjonsnivå, og ved 80 års alderen har hver tredje dette (Nasjonalt Folkehelseinstitutt 2010). Den demografiske utviklingen og sykdomsbildet blant eldre viser at mange har behov for hjelp eller omsorgstiltak for å mestre dagliglivet i hjemmet. Offentlige kommunale tjenester er en viktig bidragsyter, men en betydelig del kommer fra egen familie og fra andre i miljøet rundt den eldre (Halvorsen 2010).

Innleggelse av eldre pasienter i somatisk sykehus er i stor grad ikke planlagt, og det er beregnet at 80 prosent av alle innleggelser av pasienter over 80 år er akutt betinget (Helse og Omsorgsdepartementet (HOD) 2009). Det er knyttet lovpålagte rettigheter til pasientrollen, for eksempel rett til informasjon og medvirkning i forhold til pleie og behandling, og dermed er helsepersonell forpliktet til aktivt å involvere pasienten (HOD 1999). Dette fordrer delaktige pasienter med ressurser og kunnskap, men sykdom og svekkelse kan føre til at mange eldre ikke har kapasitet til dette under sykehusoppholdet (Lindhardt et al. 2008b). Pårørende kan være en viktig støttespiller dersom pasient ønsker det (HOD 2012). Helsepersonell må da samarbeide med dem for å utføre behandling og pleie i forhold til den Eldres behov og ønsker (Lindhardt et al. 2008b). Studier viser at pårørende føler seg ansvarlige for den eldre under sykehusinnleggelsen. De har ofte innsikt og kunnskap om pasientens tilstand, funksjonsnivå og pasientens personlige behov, og de ønsker den eldre skal motta pleie av god kvalitet (Allen 2000; Harvath et al. 1994; Lindhardt et al. 2006).

Litteratursøk og gjennomgang av tidligere forskning omhandler i stor grad samarbeid mellom pårørende og sykepleiere innenfor kontekster som hjemmebasert omsorg og sykehjem. Det er samlet sett utført begrenset forskning om temaet under sykehusinnleggelse, og hovedsakelig omhandler dette samarbeid med pårørende til barn, demente, kreftpasienter og intensivpasienter. Få studier tar for seg samarbeid under hele sykehusoppholdet, og det fokuseres i større grad på enkeltprosesser, som for eksempel informasjonsutveksling og utskrivelse. Flere studier omfatter samarbeid sett fra helsepersonalets synspunkt.

Samarbeid mellom pårørende til syke, eldre pasienter og sykepleiere er utgangspunktet for denne studien som inngår i en masteroppgave i helsefag. Målet for studien er å oversette og teste reliabilitet og validitet i det danske spørreskjemaet *The Family Collaboration Scale* (FCS). Instrumentet, som er det første i sitt slag, er utviklet for å fange opp pårørendes perspektiv og erfaring omkring samarbeid med sykepleiere i spesialisthelsetjenesten når den svekkede, eldre er innlagt på sykehus (Lindhardt et al. 2008b). Hensikten med en norsk versjon er å gjøre det tilgjengelig for bruk i klinisk praksis og i forskning. Det er nærliggende å tro at kartlegging av samarbeid mellom pårørende og sykepleiere kan føre til økt fokus på tema slik at pårørende inkluderes aktivt, dersom pasienten ønsker dette. Videre kan instrumentet identifisere aktuelle problemområder som pårørende mener har betydning for samarbeidet med sykepleiere (Lindhardt et al. 2008b). Skjemaet kan brukes for å måle pårørendes tilfredshet med samarbeid, som igjen er relatert til deres totale tilfredshet med pleie under sykehusoppholdet (Lindhardt et al. 2008c). En slik kartlegging kan muliggjøre at kvalitetstiltak iverksettes i sykehusavdelinger, som igjen kan bidra til å forbedre kvalitet på pleie og behandling av eldre.

Studiens problemstilling er som følgende:

Kan en norsk versjon av The Family Collaboration Scale (FCS) være et pålitelig spørreskjema for å fange opp pårørendes perspektiv og erfaring i forhold til samarbeid med sykepleiepersonalet i spesialisthelsetjenesten når deres syke, eldre slektninger er innlagt i sykehus?

Studiens hensikt er:

- Oversette FCS fra originalspråket dansk til norsk i henhold til internasjonal prosedyre for oversettelse av et spørreskjema.
- Deretter å teste den oversatte versjonen av FCS med henhold til psykometriske egenskaper i et utvalg av pårørende til syke, eldre pasienter som har vært akutt innlagt for medisinsk behandling i somatisk sykehus.

2. Teoretisk ramme og tidlige forskning

Denne delen gir innledningsvis en demografisk beskrivelse av eldre i Norge med vekt på framstilling av deres sykdomsbilde og behov for helsehjelp i og utenfor sykehus. Videre gis en presentasjon av teori og forskning som omhandler syke, eldre som pasienter på somatisk sykehus og pårørendes rolle. Deretter sees det nærmere på samarbeid mellom sykepleiere og pårørende, hvordan dette kan øke kvaliteten på pleie og omsorg, samt hvordan kvalitet måles i helsevesenet. Kapitlet fortsetter med en redegjørelse for utvikling og påfølgende testing av den originale versjonen av FCS, samt en beskrivelse av spørreskjemaet i nåværende form. Til slutt gis en presentasjon av teoretiske anbefalinger for oversettelse og testing av spørreskjema på tvers av kulturer.

2.1. Eldre i befolkningen, sykdomsutvikling og deres behov for helsehjelp og omsorg

Ved inngangen til 2014 var 13,3 prosent av den norske befolkningen over 67 år (SSB 2014). Denne aldersgruppen har vokst over flere tiår, og beregninger viser at andelen vil fortsette å øke. Det er flere årsaker til dette, blant annet stiger levealderen jevnt. Etterkrigstidens store fødselskull, som har vokst opp med økende velstand, er nå på vei inn i alderdommen (Texmon 2013).

Gruppen av eldre endrer også sammensetning og stadig flere kvinner og menn vil oppleve å bli over 80 år. Det har vært et klart kvinneoverskudd blant eldre, men befolkningsframskriving viser at dette vil reduseres i kommende tiår da det antas at menns levealder vil stige raskere enn kvinners. Færre vil oppleve å bli enker, samtidig har gruppen som er født i midten av forrige århundre høyere fødselskull enn tidligere. Det forventes at andelen av eldre som bor alene vil gå ned de nærmeste årene, og stadig flere vil ha støtte i ektefelle og barn (Texmon 2013).

2.1.1. Hvem yter omsorg for syke, eldre utenfor institusjon?

Livsløpsundersøkelser viser at mange er selvhjulpne godt inn i 80 års alderen, tross for sykdom og nedsatt funksjonsnivå. Helsepolitiske føringer legger vekt på at eldre skal ha mulighet til å klare seg lenge uten hjelp (Nasjonalt Folkehelseinstitutt 2010). Også

internasjonalt er dette et satsningsområde, da stadig flere land på verdensbasis opplever at antallet eldre øker i befolkningen. Verdens Helseorganisasjon (WHO) har som målsetning at det legges til rette for aktiv aldring, der eldre gis mulighet til å delta fysisk og sosialt i et aldersvennlig miljø selv om de lider av sykdom og funksjonshemming (WHO 2012).

Politiske føringer har vært grunnlag for omstrukturering av hjelpetilbudet til eldre som har behov for pleie- og omsorg. Andelen institusjonsplasser i form av alders- og sykehjems plasser har gått ned de siste 25 årene. Åpen omsorg er et satsningsområde, det vil si at det antas at det beste for den eldre er å bo hjemme så lenge som mulig og herfra motta omsorgstjenester fra det offentlige. En av fem over 67 år får regelmessig hjelp fra familie, slekt, venner eller naboer (Otnes 2013), og det er beregnet at hele 80 prosent av total omsorg til hjelpetrequende eldre er i form av slik *uformell omsorg* (Halvorsen 2010). Denne kjennetegnes med at relasjonen mellom omsorgsgiver og mottaker er preget av omtenkksomhet og moralsk forpliktelse, og den hjelpetrequende er ofte i et avhengighetsforhold til den andre. Hjelpe- og pleieoppgavene er ofte allsidige, lite avgrenset og ulønnede (Halvorsen 2010; Otnes 2013).

2.1.2. Eldre og deres behov for innleggelse på somatisk sykehus

Andelen eldre som vurderer helsen sin som god, eller meget god, synker med alderen. De friskeste eldre finnes i aldersgruppen 65- 75 år, og stigende alder fører til økt risiko for å utvikle alvorlige sykdommer (Nasjonalt Folkehelseinstitutt 2010). Mange lever med flere sykdommer, og undersøkelser viser at pasienter over 75 år innlagt i sykehus i gjennomsnitt har tre diagnoser (HOD 2009).

Nesten en av fire over 70 år har en eller flere innleggelser på somatisk sykehus i løpet av et år, ennå flere er i kontakt med spesialisthelsetjenesten i form av dagopphold og polikliniske konsultasjoner. Den vanligste innleggelsesårsaken er hjerte- og karsykdom, men også kreft, skader, åndedrettssykdom, sykdom i fordøyelsesorganer og urinveier utgjør betydelige andeler av hoveddiagnosegruppene (Mundahl og Thonstad 2013). I tillegg forekommer muskel- og skjelettsykdommer, smerter, diabetes og demens hyppigere ved stigende alder. Dette er diagnoser som kan utgjøre en del av pasientens totale sykdomsbilde (Nasjonalt Folkehelseinstitutt 2010). Eldre har gjennomsnittlig flere liggedøgn i somatisk sykehus enn resten av befolkningen, noe som kan skyldes langsommere tilhelningsprosesser, flere sammensatte sykdommer samt at de kan være avhengige av hjelp og omsorgstilbud etter utskrivelse (Mundahl og Thonstad 2013).

2.2. Pasientens og pårørendes rolle under sykehusinnleggelse

Pasienter skal ikke være passive mottakere av helsetjenester, men selvstendige aktører. Dette er i tråd med vestlig politisk filosofi, der borgere i større grad blir sett på som forbrukere av offentlige tjenester med rett til innflytelse (Bentley 2003; Halvorsen 2010). I dagens helsepolitikk er *brukermedvirkning* et satsningsområde og en pasientrettighet. Det innebærer at pasienter og brukere skal ha kunnskap om tjenestene, og de skal kunne medvirke reelt i planlegging, utforming eller endring av tjenestetilbudet. De skal oppleve å bli ivaretatt, sett og hørt i møte med helsevesenet, og de skal ha størst mulig kontroll over hjelpeprosessen sammen med helsepersonellet. Således blir dette en metode for å kvalitetssikre pleie og behandling. Pårørendes og vergers rolle er ansett som viktig i en slik prosess (Halvorsen 2010; Helsedirektoratet 2005; HOD 2012; Sosial- og Helsedirektoratet (SOH) 2004). Tjenesteapparatet kan ikke selv velge om brukermedvirkning skal ivaretas innenfor den enkelte virksomhet, og rettigheten er nedfelt i pasientrettighetsloven, helseforetaksloven, loven om psykisk helsevern og spesialisthelsetjenesteloven (Halvorsen 2010; HOD 1999). Brukermedvirkning er også et internasjonalt fokusområde, og Verdens Helseorganisasjon (WHO) setter i sine krav til velfungerende helsesystem at befolkningen skal ha muligheter til å delta i beslutninger om egen helse og bruk av helsetjenestene (HOD 2012).

2.2.1. Den syke, eldre pasienten og ivaretagelse av rett til brukermedvirkning

Brukermedvirkning fordrer en aktiv pasient som kan håndtere selvbetjeningsløsninger, brukervennlig informasjon og som deltar i beslutningsprosesser (HOD 2012). Forskning viser at syke, eldre pasienter i mange tilfeller ikke inntar en slik rolle (Bentley 2003; Dewar 2005), og det kan være ulike årsaker til dette. De kan være i en tilstand preget av sykdom, funksjonstap og avhengighet under sykehusinnleggelsen (Carlson et al. 1998; Rozzini et al. 2000), og for noen kan dette føre til redusert evne til å samarbeide, utveksle informasjon og ta del i avgjørelser om pleie og behandling (Foss et al. 2012; Lindhardt et al. 2008b). Hellesø og kollegaer (2011) har gjennom intervju av eldre pasienter med hjertesvikt funnet at de ofte følte seg for utmattet til å forstå innholdet i informasjonen som ble gitt under sykehusoppholdet. Flere beskriver at de var oppgitt over egen situasjon, og informasjonen ble en tilleggsbelastning for dem. Andre følte at angst og redsel påvirket deres evne til å ta til seg det som ble sagt.

Annen forskning legger vekt på at svekkelse ikke utelukkende er årsaken til at eldre ikke deltar i brukermedvirkningsprosesser. Det er hevdet at mange eldre ikke er tilstrekkelig

forberedt til å innta en aktiv rolle, og de kan mangle erfaring med å uttrykke egne behov og meninger om helse og sykdom (Bentley 2003). I en kvalitativ studie, der eldre over 80 år er intervjuet etter utskrivelse fra sykehus, ga informantene uttrykk for at de ønsket å medvirke i spørsmål om pleie og behandling. Deres måte å samarbeide på tar en annen form enn det som helsepersonell forventer av en aktiv pasient. De gjør dette på en diskret og indirekte måte, og de ønsker ikke å være egoistiske og la egne behov komme foran andres. I en hektisk sykehushverdag kan de dermed bli oversett, eller det antas at de ikke ønsker å medvirke (Foss 2011).

Deltagelse og medbestemmelse blir også belyst i en kvantitativ studie, der eldre over 80 år har deltatt i en spørreskjemaundersøkelse i form av strukturert intervju som omhandler utskrivelse fra sykehus. Resultatet viser at pasientene ønsket å medvirke, men dette ble i stor grad ikke møtt av helsepersonell. I syv av ti tilfeller ønsket pasienten innflytelse, men nesten halvparten av de eldre opplevde at de ikke fikk anledning til å fortelle hva de selv mente var viktig for at de skulle klare seg selv. Studien viser at alder er den viktigste faktoren for at aktiv deltagelse under utskrivelsesprosessen ikke finner sted, der høyere alder er relatert til mindre delaktighet. Over en tredjedel av pasientene ønsket å få informasjon sammen med pårørende, og nesten halvparten oppga at de ikke fikk tilbud om dette (Foss & Hofoss 2011; Foss et al. 2012).

2.2.2. Pårørende som ressurs

I stortingsmeldingen «God kvalitet - trygge tjenester» (HOD 2012), som omhandler kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten, blir pårørende karakterisert som en uvurderlig ressurs. Det poengteres at de ofte vil være til stede for pasienten, og de har en viktig rolle for å støtte og motivere den syke. I mange tilfeller har de god kjennskap til den sykes bakgrunn, sykehistorie, ressurser og erfaringer fra tidligere behandling. De kan innta rollen som pasientens talsperson, bidra som koordinator mellom ulike helsetjenester og hjelpe pasienten å håndtere informasjon og opplysninger. Samtidig framheves det i meldingen at pasienten må samtykke til at pårørende involveres, og det er ikke alltid dette er ønskelig. Noen ganger er pasientens og pårørendes interesser ikke sammenfallende, og da vil regler om taushetsplikt hindre andres rett til innsyn. Det må tas hensyn til om pasienten ikke ønsker pårørende til stede. Rapporten påpeker at det også kan være andre årsaker til at pårørende ikke involveres, som helsepersonells uoppmerksomhet, eller at de ikke innehar kunnskap og forståelse for pårørendes viktige rolle. Noen ganger skyldes det en uheldig tolkning av taushetsplikten (HOD 2012).

Pårørendes rolle i forhold til eldre pasienter innlagt i sykehus blir også belyst innen forskning. En studie basert på pasienterfaringer viser at pårørende i stor grad ikke var til stede da eldre pasienter med hjertesvikt mottok informasjon (Hellesø et al. 2011). Pasientene følte seg avhengige av dem for å håndtere det som ble sagt, slik at de kunne mestre sitt daglige liv etter utskrivelse. De erfarte at informasjon ble gitt tilfeldig, og at det ikke ble tatt hensyn til om pasienten ønsket å ha noen tilstede. Helsepersonell begrunnet dette med egen taushetsplikt og at informasjon er konfidensielle opplysninger. Pasientens behov for hjelp til informasjonshåndtering framheves også i en metaanalyse, der flere inkluderte studier viser at samarbeid med pårørende lettet informasjonsutvekslingen mellom lege og pasient (Wolff & Roter 2011).

Andre studier fokuserer på pårørendes ønske om å være tilstede under den eldre pasientens sykehusinnleggelse. Pårørende ser seg selv som pasientens støttespiller, men de ønsker også å påse at pasientens interesser og behov blir ivaretatt. Dersom de har vært involvert i hjelpe- og pleieoppgaver før innleggelse, kan de fortsatt føle ansvar selv om dette blir ivaretatt av pleiepersonalet. Pårørende har også oppgitt at de er mer til stede enn planlagt i de tilfeller de ikke stoler på at sykepleierne følger opp pasientens behov (Allen 2000; Li et al. 2000; Lindhardt et al. 2006). På den andre side vil det være tilfeller der pårørende ikke ønsker å involveres, eller at den eldre pasienten klarer seg uten deres engasjement (Haesler et al. 2007).

Flere studier fokuserer på utskrivelsesprosessen som kan være utfordrende for de eldste med store hjelpebehov og for pasienter med flere diagnoser som gir sammensatte helseproblemer (Foss et al. 2012). Pårørende kan oppleve forskjell i pleie gitt under sykehusoppholdet og de ressurser som er tilgjengelig etter utskrivelse. Tiltak som kan bidra til en bedre prosess er kartlegging av pasientens og pårørendes behov, adekvat informasjon, god kommunikasjon og hjelp fra kommunehelsetjenesten (Bauer et al. 2008; Shepperd et al. 2010).

Pårørendes rolle er fra helsepolitisk ståsted karakterisert som viktig, og forskning viser at i mange tilfeller ønsker pasientene deres støtte. Det kan likevel være faktorer som påvirker pårørendes tilstedeværelse, eller preger dem i møtet med helsepersonell når den syke eldre er innlagt på sykehus.

2.2.3. Pårørenderollen- en uensartet rolle

Pårørendes rolle er ikke entydig, men i stor grad preget av ytre og indre forhold i familien og det sosiale nettverket rundt pasienten. Familiens omsorgskapasitet ovenfor eldre styres av demografiske forhold som sivilstand, antall barn, geografisk avstand og yrkesaktivitet

(Halvorsen 2010). Pårørendes delaktighet kan være avhengig av indre anliggender i familien. Nærhet i relasjonen kan føre til at det tidlig opprettes et avhengighetsforhold mellom den hjelpetrequende og den som yter hjelp. Relasjonene kan også være preget av hendelser og opplevelser i fortiden. Det er samtidig beskrevet at voksne som har gjennomgått en vanskelig barndom likevel kan ønske å yte omsorg til hjelpetrequende foreldre. De håper på denne måten å komme nærmere den syke, og de ønsker å gjøre den andre lykkelig (Lindhardt et al. 2006).

Sykdom og svekkelse influerer ikke bare livet til den som rammes, men også familiemedlemmer og andre i nær relasjon til den syke. De kan oppleve stress, nedsatt livskvalitet og følelse av å være sliten og isolert (Fjelltun et al. 2009; Lim & Zebrack 2004). Det er beskrevet at pårørende til svekkede eldre kan oppleve å være i et spenningsfelt hvor de føler ansvar, men samtidig ikke klarer å leve opp til ansvarsrollen. Dette kan føre til opplevelse av utilstrekkelighet, maktesløshet og skyld. De har ofte dårlig samvittighet ovenfor den eldre, tross for at de gir mye hjelp og støtte (Lindhardt et al. 2006, 2008c). Samtidig gjør også andre følelser seg gjeldende i hjelperelasjoner. Jamfør Van Manen (2002) er å føle omsorg for noen er et uttrykk for å bekymre seg for den andre. Dette, samt et ønske om å beskytte, fører til større evne og vilje til å være til stede for den andre. Det å bekymre seg og føle omsorg føles ikke alltid positivt, men det bunner likevel i en godhet. Å gi og motta omsorg er dermed opplevelse av godhet, som igjen kan gi glede.

Pårørendes livshistorie er satt sammen av opplevelser og erfaringer, og dette er forhold som kan påvirke dem når den eldre pasienten er innlagt på sykehus (Lindhardt et al. 2006). Deres bekymring og ansvarsfølelse fører til en annen type omsorg enn det sykepleiere yter gjennom profesjonell omsorg (Van Manen 2002). Sykepleiere kan gjennom å anerkjenne pårørendes følelser, samt aktivt involvere dem, utvikle et godt samarbeid som vil være til nytte for den svekkede, eldre pasienten (Lindhardt et al. 2006, 2007).

2.2.4. Samarbeid mellom pårørende til syke, eldre pasienter og sykepleiere

Den engelske oversettelsen av samarbeid, *collaboration*, defineres som: “The situation of two or more people working together to create or achieve the same thing” (Cambridge Advanced Learner`s Dictionary 2014). Definisjonen speiler interaksjon mellom to parter som jobber mot et felles mål. Overført til tema for studien skjer dette når pårørende og sykepleiere utveksler kunnskap og informasjon, samt at pårørende deltar i forhold til avgjørelser som tas i forhold

til pleie og behandling. Et felles mål for samarbeidet vil være at den syke eldre pasienten skal få pleie og behandling av høy kvalitet under sykehusoppholdet (Lindhardt 2007).

Ivaretagelse og samarbeid med pårørende er sett på som god sykepleiepraksis (Lindhardt et al. 2006). Den moderne sykepleien er basert på et holistisk menneskesyn som danner grunnlag for sykepleieteori og omsorgsfilosofi innen faget. Ved utøvelse av holistisk omsorg må sykepleieren se pasientens kropp, sjel, følelser, sosiale- og kulturelle forhold i en helhet. Et slikt omsorgsperspektiv gjør at pasienten må forstås i en større sammenheng enn det individuelle, det vil si at pårørende og omgivelsene rundt pasienten ikke kan sees separat fra den syke (Haesler et al. 2007). I tillegg gir yrkesetiske retningslinjer direktiver for samarbeid, og det fremsettes at sykepleieren skal ivareta pårørendes rett til informasjon, at de skal samhandle med dem og behandle opplysninger med fortrolighet (Norsk Sykepleieforbund 2011).

Tross for teoretiske og politiske idealer viser studier at samarbeid er preget av ulike utfordringer. I utgangspunktet er sykepleiere positiv til å samarbeide med pårørende, men det kan arte seg som både krevende og tidskonsumerende (Lindhardt et al. 2008a). Annen forskning viser at samarbeid blir hindret av utilstrekkelig kommunikasjon. Jamfør Hertzberg og kollegaer (2003) mottok pårørende informasjon uformelt og spontant, og den opplevdes ikke adekvat. På den andre side kan konflikter oppstå på grunn av at pårørende utfordrer sykepleierne gjennom å involvere seg i pleie av pasienten (Allen 2000; Lindhardt et al. 2008a). Pårørende kan oppleve et ambivalent forhold til helsearbeiderne. Samarbeid kan oppleves som problematisk, men pleiepersonalet er på den andre side løsningen på pleiebehovet til den syke eldre. Dette blir karakterisert som både en kompleks og dynamisk prosess (Ward- Griffin & McKeever 2000). Utgangspunktet for samarbeid bør være å klarere hvordan pårørende opplever situasjonen og deres forventninger. Disse er avhengig av tidligere erfaring og opplevelser, og det er ikke alltid dette er sammenfallende med helsepersonellens syn (Lindhardt 2007).

Samarbeid kan være avhengig av kontekstuelle faktorer, der personalets holdninger er en viktig betingelse. Sykepleiere kan forvente at pårørende inntar en passiv rolle som mottakere av informasjon om beslutninger som allerede er tatt (Lindhardt et al. 2008a; Åstedt- Kurki et al. 2001). Dette belyses også i en systematisk oversiktsstudie der Bridges og kolleger (2010) tar for seg kvalitativ forskning som omhandler eldre pasienter og/ eller pårørendes opplevelser

i forhold til akutt behandling i sykehus. Inkluderte studier viser at både pasienter og pårørende ønsker samhandling som er basert på gjenkjennelse, gjensidighet og involvering. Det er i stor grad kultur- og kontekstavhengig hvorvidt dette finner sted, og slike forutsetninger må skapes av helsepersonell. Avgjørelsesprosesser blir trukket fram som spesielt komplekse. Slike situasjoner preges av ulikheter i maktforholdet mellom helsepersonell, pasient og pårørende, der de to sistnevnte grupper ønsker å bli involvert i større grad enn det de opplever.

Målet med samarbeid er å gi god kvalitet på pleie og omsorg til den syke eldre pasienten (Lindhardt et al. 2008b). Dette er sammenfallende med helsepolitiske interesser som fastslår at samarbeid med pårørende kommer pasienten til gode. Deres kunnskap og ressurser skal sikre pasientens rett til brukermedvirkning, og at dette vil føre til bedre kvalitet på pleie og behandling (HOD 2012). Voutilainen og kollegaer (2006) har i en kvantitativ studie funnet signifikante sammenhenger mellom pårørendes mulighet til å delta i samarbeidsprosesser og deres vurdering av kvalitet på pleie i sykehjem. Det er også funnet sammenheng mellom pårørendes grad av tilfredshet med sykehusoppholdet og samarbeid med sykepleiere, der lav grad av tilfredshet har sammenheng med lavere grad av samarbeid (Lindhardt et al. 2008c). Ut fra dette er det nærliggende å tro at pårørendes perspektiv på samarbeid kan brukes som kvalitetsmål i forhold til den syke, eldre pasientens sykehusinnleggelse.

2.3. Måling av kvalitet på helse og omsorg

Kvalitet defineres som: «en egenskap som en tjeneste eller et produkt kan ha i ulik grad, og begrepet er et uttrykk for grad av måloppfyllelse» (Mainz et al. 2011:23). Kvalitetsbegrepet speiler forholdet mellom tjenestene som ytes, og hva brukerne av tjenestene forventer eller har behov for. Definisjonen er generell, og i forhold til helsevesenet kan en snakke om helsefaglig kvalitet, interpersonell kvalitet og organisatorisk kvalitet. Helsefaglige kvalitet er kjerneytelser som forebygging, diagnostikk, behandling, pleie og rehabilitering, det vil si ytelser som helsepersonell utfører i klinisk arbeid. Interpersonell kvalitet omhandler kvalitet i samspillet og kommunikasjonen mellom pasient og helsepersonell, det vil si kvalitet av de mellommenneskelige relasjoner. Kommunikasjon er av stor betydning for å få pasienten til å uttrykke kunnskap, forståelse og til å ta beslutninger. Organisatorisk kvalitet omhandler tilretteleggelse av pasientforløpet, som koordinering og kontinuitet (Mainz et al. 2011).

Innenfor nasjonal- og internasjonal helsetjeneste har det de siste årene vært flere tilnærminger til kvalitetsarbeidet. Kvalitetsarbeid i helsesektoren har utviklet seg fra å ha ensidig fokus på kvalitetssikring til fokus på kontinuerlig utvikling og forbedring. To vanlige måter for å evaluere kvalitet på helsetjenester er gjennom de som utfører tjenestene og de som mottar dem (Chow et al. 2009; Helsedirektoratet 2005). I nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten fastslås det at god kvalitet innebærer at brukernes erfaringer og synspunkter skal påvirke tjenestene som tilbys, og dette omfatter også de som mottar tjenestene indirekte, som pårørende eller barn (Helsedirektoratet 2005).

Pasient- og brukerperspektivet blir av flere påpekt som den viktigste indikatoren for å bedømme kvalitet på pleie og omsorg (Black & Jenkinson 2009; Crow et al. 2002; Wagner & Bear 2008). Pasientopplevd kvalitet refererer til pasientens eller pårørendes erfaringer og deres vurdering av det konkrete pasientforløpet (Randrup Krogh et al. 2011). Dette kan måles gjennom bruk av instrumenter som måler pasientrapporterte resultater (PRO; Patient Reported Outcomes), det vil si at pasienten rapporterer direkte uten at helsepersonell tolker informasjonen. PRO brukes i forhold til bedømming av opplevd livskvalitet, aktuell helsestatus og tilfredshet (Chow et al. 2009; Johnston et al. 2013).

Pasienttilfredshet blir definert som graden av hvorvidt pasienten opplever at de har mottatt høy kvalitet på helsetjenestene, og tilfredshet øker om kvaliteten på tjenestene har vært god, og vise versa (Chow et al. 2009). Den interpersonelle prosessen anses som spesielt viktig når tilfredshet med sykepleie og omsorg skal vurderes (Wagner & Bear 2008). Den gir informasjon og innsikt om mellommenneskelige aspekter i behandlingen, som blant annet omhandler opplevelsen av verdighet, respekt, privatliv, kontinuitet, samarbeide, kommunikasjon, informasjonsbehov og involvering av familie (Black & Jenkinson 2009; Riiskjær et al. 2011). Tilfredshet er avhengig av mange faktorer, der livsstil, tidligere opplevelser, forventninger og individuelle verdier spiller inn (Chow et al. 2009).

Innenfor eldreomsorg kan det være vanskelig å få tilgang til pasientens opplevelse av tilfredshet, og dermed hvordan de vurderer kvalitet på mottatte helsetjenester. Dette gjelder særlig i forhold til pasienter som er svekket av sykdom og/ eller lider av konjunktiv svikt (Black & Jenkinson 2009; Isola et al. 2003). Studier viser at eldre er ofte mer tilfredse med kvaliteten på tjenestene (Crow et al. 2002). Det er hevdet at de kan ha problemer med å være kritiske, da de er oppvokst i en kulturell og historisk kontekst der de er vant med å motta lite,

og er takknemlige for hjelpen de får (Isola et al. 2003). Pasienten er aller viktigst for å vurdere tilfredshet, men det åpnes for at andre grupper kan gjøre dette i dens ståsted, og da vil pårørende være sentrale (Black & Jenkinson 2009; Johnston et al. 2013; Randrup Krogh et al. 2011).

Bruk av spørreskjema er en hyppig anvendt undersøkelsesmetode for å få tilgang til brukerperspektivet. Det er viktig at en da velger et instrument som er gir valide og reliable resultater (Riiskjær et al. 2011). Basert på gjennomgang av tidligere forskning og kontakt med internasjonale forskningsmiljøer, fant Lindhardt og kolleger (2008b) at det ikke eksisterte et tilgjengelig instrument for å kartlegge pårørendes perspektiv på samarbeid med sykepleiere når svekkede eldre er akutt innlagt i somatiske sykehus. De utviklet derfor et strukturert spørreskjema, The Family Collaboration Scale, gjennom en prosess som besto av utvelgelse av relevante variabler, utvikling av spørsmål og responsalternativer, samt utforming av logisk struktur. Hensikten med skjemaet var å måle hvorvidt et slikt samarbeid finner sted, forutsetninger og barrierer for samarbeid og resultat av samarbeid i form av pårørendes tilfredshet.

2.4 Utvikling av spørreskjemaet The Family Collaboration Scale, FCS

Samarbeid er en *latent variabel*, det vil si det dekker et teoretisk begrep som ikke kan måles direkte, men gjennom tilhørende egenskaper (Field 2013: 878). Det er ikke mulig å kvantifisere en egenskap eller et fenomen om man ikke setter seg grundig inn i den underliggende konstruksjonen av variabelen, dens dimensjoner og nyanser. Dette krever en omfattende litteraturgjennomgang av relevant teori og forskning. I tillegg vil en gjennomgang av eksisterende måleinstrumenter gi verdifull kunnskap om hvordan begrepet operasjonaliseres (Polit & Beck 2012).

I henhold til dette startet utviklingen av The Family Collaboration Scale med en gjennomgang av aktuell litteratur og forskning som omhandlet begrepet samarbeid, men også relaterte begreper som *deltagelse*, *partnerskap*, *empowerment* og *allianse*. Litteraturgjennomgangen ble etterfulgt av en begrepsanalyse som hadde til hensikt å identifisere likhetstrekk og forskjeller i begrepets definisjoner og attributter. Resultatet av analysen, samt resultater fra to kvalitative studier der forfatteren intervjuet henholdsvis pårørende til syke, eldre pasienter og pleiepersonalet, førte til en syntese som er beskrevet gjennom en tentativ modell for begrepet

samarbeid. Denne representerte grunnstrukturen i instrumentet, der variablene ble gruppert innenfor fire områder (Lindhardt et al. 2008b):

- *Egenskaper for samarbeidet*: Inkluderer innflytelse i forhold til avgjørelser, roller i avgjørelsesprosesser, utveksling av kunnskap og informasjon.
- *Forutsetninger for samarbeid*: Dekker kontakt og kommunikasjon med sykepleierne, herunder hyppighet av kontakt, sykepleiernes tilgjengelighet, imøtekommenhet og evne til å lytte. Kvaliteten av relasjonen med sykepleierne (som tillitt, respekt og forståelse) kommer også inn under dette.
- *Resultat av samarbeid*: Inkluderer tilfredshet, enighet om pasientens situasjon og behov, informasjonsnivå og hvor vellykket sykehusoppholdet var.
- *Elementer som fremmer samarbeid og barrierer som hindrer samarbeid*: Dekker tidligere og aktuell erfaring med utilstrekkelig pleie, personalets kompetanse og personalets holdninger. I tillegg kommer kontekstuelle faktorer innunder dette, som organisering av pleie, personalets arbeidspress, fysiske omgivelser og rutiner for besøk.

Neste trinn i prosessen var utvikling av spørsmål, og i et spørreskjema representerer disse konstruksjonens empiriske indikatorer. Begrepets ulike fasetter og dimensjoner må dekkes for å fremme instrumentets validitet (Polit & Beck 2012). Under utviklingen av FCS ble det derfor laget et stort antall spørsmål for å dekke de fire variabelområdene. Den opprinnelige versjonen besto av 62 Likertskalaer og 10 kategoriske variabler (Lindhardt et al. 2008b).

Første versjon av spørreskjemaet ble vurdert av eksperter innenfor tema, og deretter pilottestet på en mindre gruppe pårørende. Testing av skjemaets psykometriske egenskaper ble utført i et utvalg bestående av 156 pårørende til eldre pasienter som oppfylte satte inklusjonskriterier. Instrumentet ble vurdert reliabelt og valid, men et systematisk frafall av respondenter med lavt utdanningsnivå og høy alder indikerte at instrumentet kunne ha nytte av reduksjon av antall spørsmål (Lindhardt et al. 2008b).

I nåværende form består FCS av ni generelle spørsmål som blant annet omhandler kjønn, alder, sivilstand, utdanning, yrkesaktivitet og hvorvidt respondenten er utdannet helsepersonell. Fem spørsmål kartlegger den eldre pasientens hjelpebehov, der det etterspørres tidsbruk til hjelpeoppgaver, hvor lenge den eldre har vært hjelpetrengende, hva den trenger hjelp med og hvor lenge den eldre kan være uten tilsyn. Det er også skissert fem påstander som skal belyse opplevelser pårørende kan ha i forhold til hjelpen de utfører.

Utprøvingen og test av FCS viste at skjemaet dekket fem dimensjoner, og i nåværende form varierer antall spørsmål i hver av disse fra seks til elleve (Lindhardt et al. 2008b). Disse er:

- *Innflytelse i forhold til avgjørelse*: Omhandler egenskaper (attributter) ved samarbeid, som involvering i avgjørelser og utveksling av kunnskap (10 spørsmål).
- *Kvalitet på kontakt med pleiepersonalet*: Viser til forutsetninger for samarbeid, og dekker kontakt og kommunikasjon med sykepleierne (9 spørsmål).
- *Tillit og forutsetninger for tillit*: Viser til forutsetninger for samarbeid, og omhandler aspekter som fremmer og hindrer samarbeid med pleiepersonalet (11 spørsmål).
- *Oppnådd informasjonsnivå*: Omhandler resultat av samarbeid (6 spørsmål).
- *Innflytelse på utskrivelsesprosess*: Er relatert til egenskaper ved samarbeid, og tar for seg utskrivelsen og tiden etterpå, samt pårørendes behov for opplæring (7 spørsmål).

Dimensjonene i FCS dekkes med i alt 27 Likert-skalaer med underskalaer og 9 kategoriske variabler. Responsalternativene på Likert-skalaene er rangert fra 1 til 4 eller fra 1 til 6. De benevnes med: «*i stor grad*», «*til en viss grad*», «*i mindre grad*» og «*ikke i det hele tatt*», eller «*hele tiden*», «*ofte*», «*sjelden*» og «*aldri*». «*Helt enig*», «*delvis enig*», «*delvis uenig*» og «*helt uenig*» er også brukt. Skalaene rangert fra 1 til 6 har svaralternativene: «*hele tiden*», «*svært ofte*», «*ofte*», «*i blant*», «*sjelden*» og «*aldri*». Det er ikke tatt med nøytrale svaralternativer, men «*vet ikke*» eller «*jeg hadde ikke bruk for det*» er brukt der det er relevant. På slutten av skjemaet er det laget rom for tilføyelser som respondenten kan fylle ut dersom det er sider ved samarbeidet med pleiepersonalet som skjemaet ikke belyser, og som de synes er viktig å formidle (Lindhardt et al. 2008b).

2.5 Oversettelse og tilpassing av spørreskjema på tvers av kulturer

Et spørreskjema som er utviklet og testet for reliabilitet og validitet i en kulturell og språklig setting kan ikke uten videre brukes i en annen kultur uten at det er tilpasset denne.

Oversettelsesprosessen må ta hensyn til at operasjonaliseringen av et teoretisk begrep, og spørsmålene skal være overførbare og skape samme mening for målgruppen i kulturen skjemaet blir oversatt til. Kulturelle kontekster vil være avhengige av sosiale og økonomiske forhold (Beaton et al. 2000; Polit & Beck 2012; Wahl og Hanestad 2004). Mellom Norge og Danmark kan det tenkes at det er få kulturelle ulikheter, men det er likevel viktig at man velger prosedyrer i oversettelsesprosessen som ivaretar både likheter og forskjeller (Hilton & Skrutkowski 2002; Polit & Beck 2012; Wahl og Hanestad 2004).). Målet med

oversettelsesprosedyren er å oppnå ekvivalens mellom den originale og den oversatte versjonen (Hilton & Skrutkowski 2002; Polit & Beck 2012).

Det henvises ofte til tre ulike oversettelsesprosedyrer når spørreskjema oversettes fra en kultur til en annen. En *parallel* prosedyre fordrer at spørsmålene utvikles på tvers av kulturer, før de oversettes og tilbakeoversettes i de ulike landene. Den *simulante* metoden krever at man enes om begreper på tvers av kulturer, og deretter blir disse tilpasset de ulike kulturene. Den mest brukte prosedyren er den *sekvensielle*. Denne innebærer at skjema oversettes og tilbakeoversettes fra originalspråk til aktuelt språk gjennom flere spesifiserte trinn (Beaton et al. 2000; Beyer et al. 2012; Polit & Beck 2012).

Den sekvensielle oversettelsesprosedyren bør innbefatte minst to separate translatører. Disse jobber individuelt, og de skal helst ikke være i kontakt med hverandre under selve oversettelsen. Videre bør det avholdes konsensusmøter der fagpersoner drøfter likheter og ulikheter i oversettelsene og som finner fram til de beste formuleringene. Spørreskjemaet må også gjennom en pretest i en gruppe deltagere som tilhører målgruppen for bruk av skjemaet. Det er svært viktig å dokumentere syntesen av de ulike versjonene, hvordan eventuelle utfordringer blir løst og hvilke forandringer som blir utført underveis i oversettelsesprosedyren. Videre må det oversatte spørreskjemaet testes for psykometriske egenskaper i en stor gruppe deltagere innenfor målgruppen for skjemaet. Det er av stor betydning å kunne framvise at den nye versjonen innehar måletekniske egenskaper slik at det kan brukes innenfor tenkt fagområde (Beaton et al. 2000; de Vet et al. 2011; Polit & Beck 2012).

3. Metode

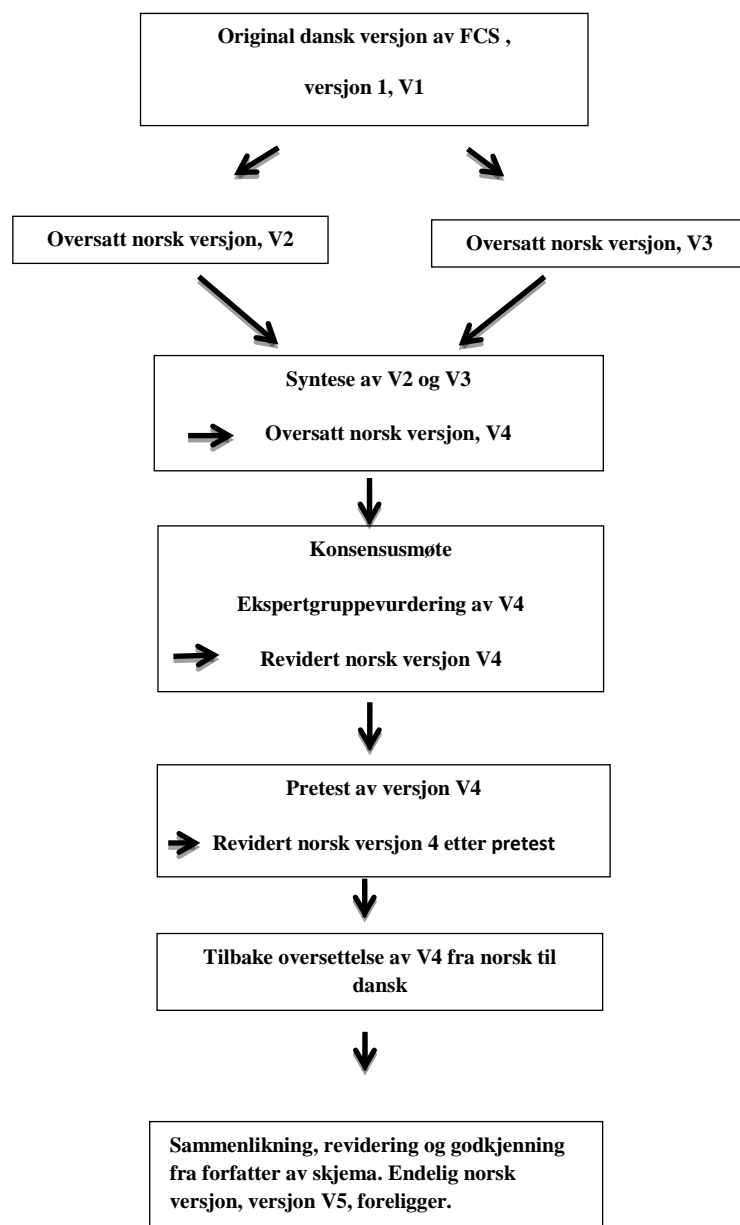
Kapitlet omhandler metodevalg og studiens framgangsmåte, og det består av to hoveddeler. Første del skisserer den trinnvise oversettelsesprosessen av FCS fra dansk til norsk. Del to tar for seg uttesting av spørreskjemaet, der det først gis en beskrivelse av praktisk gjennomføring, og neste del viser måletekniske aspekter og valg av analyser. Kapitlet avsluttes med en gjennomgang av etiske hensyn og vurderinger i forhold til studien.

3.1 Oversettelse og pretest av spørreskjemaet FCS

Det aller første steget i en oversettelsesprosess er å få tillatelse fra forfatteren av instrumentet (Acquadro et al. 1996; Beyer et al. 2012). Prosjektleder opprettet kontakt med opphavspersonen i forkant av studien, og tillatelse ble innhentet. Videre ble kontakten opprettholdt gjennom oversettelsesprosedyren og gjennom testing av spørreskjemaet.

Oversettelse og tilpassing av den norske versjonen av FCS ble utført etter sekvensiell oversettelsesprosedyre. Framgangsmåten er i samsvar med skisserte internasjonale anbefalinger, der stegene innebærer oversettelse, syntese, tilbakeoversettelse, vurdering i ekspertgruppe og pretest og av instrumentet (Beaton et al. 2000; Polit & Beck 2012). I denne studien var sekvensene de samme, men rekkefølge en annen. Dette innebærer at tilbakeoversettelse ble utført etter ekspertuttalelser og pretest, jamfør annen anbefaling (Beyer et al. 2012). Oversettelsesprosedyren er illustrert gjennom et flytskjema i figur 1.

Alle steg i oversettelsesprosedyren ble dokumentert og bevart (Beaton et al. 2000). Det ble underveis nedtegnet sammendrag av diskusjoner om enkeltbegreper, formuleringer og avgjørelser.



Figur 1: Flytskjema som framviser de ulike fasene i oversettelsesprosedyren av FCS fra dansk til norsk.

3.1.1 Oversettelse fra originalspråk til norsk

To oversettere har hver for seg oversatt instrumentet fra originalspråket dansk til norsk, og etter anbefalt prosedyre var de ikke i kontakt med hverandre underveis i prosessen (de Vet et al. 2011; Polit & Beck 2012). Første oversetter var godkjent translatør, og andre var en sykepleier med lang erfaring fra klinisk praksis på somatisk sykehus, med gode ferdigheter i dansk. Ulik bakgrunn er i samsvar med teoretiske anbefalinger som sier at en oversetter bør

være språklig ekspert, og den andre må ha særskilt kompetanse om temaet som skal studeres. Dette er hensiktsmessig for å oppnå ekvivalens mellom skjemaene, både i forhold til tematikk og fra et lingvistisk perspektiv (Beaton et al. 2000; de Vet et al. 2011; Wahl og Hanestad 2004).

Etter første oversettelse framkom to separate versjoner, henholdsvis versjon 2 (V2) og versjon 3 (V3). Disse ble gjennomgått av prosjektleder og student, og det ble utført en syntese av oversettelsene til versjon 4 (V4). Denne ble sendt tilbake til translatører som dermed hadde mulighet til å kommentere syntesen. Videre ble versjonen framvist for bedømming i en konsensusgruppe.

3.1.2 Konsensusgruppe og ekspertuttalelser

Målet med en konsensusgruppe er å drøfte likheter og ulikheter mellom originalversjon og oversettelsene, samt å utvikle versjonen av spørreskjemaet som skal være klar til videre testing. For å bedømme ekvivalens er det viktig å opprette kontakt med eksperter som har kjennskap til begge språk, faginnhold og kulturer (Beaton et al. 2000; Polit & Beck 2012). Dette ble ivaretatt gjennom en konsensusgruppe som besto av tre personer; en overlege, en student som er intensivsykepleier og prosjektleder for studien. Den ene av gruppens medlemmer er opprinnelig dansk, men har vært bosatt i Norge over en lengre tidsperiode. Translatører og forfatter av skjemaet var også tilgjengelig for kommentarer dersom det framkom diskrepanser og usikkerhet i forhold til oversettelse.

De ulike versjonene av instrumentet ble satt opp i et Excel regneark, og det ble opprettet plass slik at hver ekspert skulle skrive ned sine bemerkninger. Hvert spørsmål ble gjennomgått av gruppen, og kommentarer ble dokumentert direkte i programmet.

Konsensusgruppens arbeid førte til noen få endringer med tanke på kulturell tilpassing av spørreskjemaet. Originalversjonen brukte konsekvent formell tiltaleform, mens translatørene anbefalte å bruke uformell tiltale. For eksempel ble «De» og «Deres» erstattet med «du» og «din». Konsensusgruppa var enig om at det er akseptabelt å bruke uformell tiltaleform i norsk kultur, og at dette ville medføre bedre språklige formuleringer.

Det framkom usikkerhet om bruk av begrepene *pleiepersonalet* og *svekket*. I originalversjonen av instrumentet vekslet forfatteren mellom å bruke *pleiepersonalet*, *sygeplejepersonalet* og *sykeplejere*. Translatørenes oversettelse var henholdsvis *pleiepersonalet* og/ eller *sykepleiepersonalet*. Sistnevnte benevnelse førte til lengre setninger,

noe gruppen mente gikk utover språklig flyt. Samtidig ble det stilt spørsmål om ordet *pleiepersonale* var for generelt, og om det viste til flere yrkesgrupper som er i kontakt med pasienten under et sykehusopphold. *Svekket* var sammenfallende for begge translatører, men det ble stilt spørsmål med begrepets egnethet i denne sammenhengen. Det framkom forslag om å bruke *skrøpelig*, jamfør engelsk oversettelse der det vises til «*frail elderly*». Det ble bestemt å presentere begrepene *svekket* vs. *skrøpelig* vs. *syk* og *pleiepersonale* vs. *sykepleiepersonale* til fagpersonale med ekspertkompetanse i eldreomsorg, og til pårørende gjennom pretest og påfølgende intervju.

Versjon 4 (V4) ble gjennomgått og drøftet med sykepleiere i spesialisthelsetjenesten med ekspertkompetanse og/ eller lang erfaring fra eldreomsorg. De ble spesielt bedt om å se på ordlyd, spørsmålenes relevans og helheten i skjemaet sett i forhold til temaet «samarbeid mellom pårørende og sykepleiere». Sykepleierne vurderte skjemaet som relevant, og at det ivaretok egenskaper og innhold til begrepet samarbeid. Det framkom få forslag til endringer. To fagpersoner med undervisningskompetanse innen generell eldreomsorg var opprinnelig tenkt med i gruppen, og etter gjennomlesning hadde de flere forslag til endringer av spørsmål, innhold og ordlyd. Dette ville innebære større redigeringer i spørreskjemaet som var utenfor konsensusgruppas mandat, og som ville påvirke ekvivalens mellom original og oversatt versjon av spørreskjema.

Etter gjennomgang i gruppene ble det kun utført mindre endringer. Noen av formuleringene ble endret for å unngå eventuelle misforståelser, blant annet ble tittelen utvidet slik at det kom fram at skjemaet er beregnet i forhold til pårørende til eldre over 65 år som er innlagt i sykehus. Overskriften: «*Generelle spørsmål*» ble utvidet til: «*Generelle spørsmål om deg som pårørende*». Fagpersonene vurderte ordlyden *pleiepersonale* vs. *sykepleiepersonale* som likeverdig, men flere anbefalte å være konsekvent i begrepsbruken. Noen vurderte *svekket* og *skrøpelig* som negativt ladete ord, og de mente *syk* var bedre egnet uten at dette ville endre innhold og mening i spørsmålene.

3.1.3 Pretest

Neste steg i en sekvensiell oversettelsesprosedyre innebærer pretest av instrumentet i en gruppe personer som tilhører målgruppen for bruk av spørreskjema. Gruppen skal uttale seg om spørsmålene oppleves forståelige, meningsfulle, komme med forslag til endringer og angi tidsaspekt for utfylling av skjema (Beaton et al. 2000).

Pretest av versjon 4 ble foretatt med hjelp av fem pårørende til syke, eldre som var, eller nylig hadde vært, innlagt på somatisk sykehus med akutt sykdom. Tre pårørende ble rekruttert fra to medisinske avdelinger. Dette var avdelinger som på forhånd ville være med i studien. To pårørende ble rekruttert på bakgrunn av anbefalinger. Både pasienter og pårørende ble informert og forespurt muntlig, og det ble levert ut skriftlig informasjon sammen med spørreskjema (vedlegg 1). Det ble ikke innhentet skriftlig samtykke fra pasient eller pårørende, da det ikke ble registrert noen personopplysninger under utfylling av spørreskjemaet og under påfølgende intervju. Hensikten med pretest var ikke å få tilgang til dataene som framkom, men å få tilbakemelding om pårørendes inntrykk av spørsmålene og eventuelle problemer i forbindelse med utfyllingsprosessen (Wahl og Hanestad 2004). Spørreskjemaene ble derfor makulert umiddelbart etter intervjuene.

Det bør tilstrebes at pretest utføres i en uensartet gruppe av personer innenfor målgruppen slik at det er større mulighet å få tilgang på forskjellige synspunkter (Wahl og Hanestad 2004). I denne studien var relasjonen til pasienten enten ektefelle, datter/ sønn eller søsken. Respondentenes alder var fra 45- 75 år, både menn og kvinner var representert, og de hadde ulikt utdannelsesnivå. Pasientene hadde forskjellig funksjonsnivå, og de ble bedømt fra å være svært avhengig av hjelp til å klare seg selv i hverdagen med noe støtte.

Det ble gjennomført en utdypende samtale med hver enkelt pårørende etter at de hadde fylt ut spørreskjema. Det var utformet en intervjuguide med hjelpespørsmål som omhandlet hvordan pårørende opplevde spørsmålene i skjemaet, eventuelle uklarheter i ord og begrep, spørsmålenes relevans, spørsmålenes egnethet, forslag til endringer og tidsbruk for utfylling av skjemaet (vedlegg 2). Det ble kun tatt skriftlige notater i forhold til pårørendes svar under disse sekvensene.

Alle pårørende opplevde spørsmålene som relevante, og de mente det språklige innholdet var lettfattelig. Flertallet bedømte helheten i skjemaet til å være godt, men en synes det er for mange spørsmål. Denne mente også at noen av spørsmålene var vanskelig å skille innholdsmessig fra hverandre. En deltager poengterte at utfyllingen medførte mye tankevirksomhet, og det opplevdes som noe krevende å framkalle minnet om den eldre pasientens sykehusinnleggelse. Ingen pårørende oppfattet spørsmål som upassende eller støtende. Det ble rapportert sprikende tidsbruk for utfylling av skjemaet, fra 30 minutter til to timer. Samtlige hadde ikke foretatt utfyllingen i en sammenhengende prosess.

Pårørende ble spurt om hva de la i begrepene *svekkede/ skrøpelige eldre* vs. *syke eldre* og *sykepleiepersonale* vs. *pleiepersonale*, og samtidig bedømme hvilke begrep som var mest passende. Tre valgte bort *svekkede / skrøpelige eldre* framfor *syke eldre*. Felles for disse var at de syntes første benevning viste til de dårligste pasientene med størst pleiebehov. Dette passet ikke i forhold til deres eldre pårørende, tross sykehistorie og behov for hjelp. De andre hadde ingen formening om hvilket begrep som var best egnet. *Pleiepersonale* ble vurdert som forståelig, og pårørende mente dette henviste til sykepleiere og eventuelt hjelpepleiere. En pårørende påpekte at det ikke var hensiktsmessig å bruke forskjellige betegnelser da dette opplevdes som forvirrende.

Det ble kun utført mindre endringer etter pretest, og det ble blant annet framhevet at enkelte spørsmål med flere svaralternativer gir mulighet for flere svar. Begrepene *syke eldre* og *pleiepersonale* ble valgt til den norske versjonen av FCS, da et flertall av fagpersonene og pårørende fortrakk disse benevnelsene. Begrepene ble videre brukt konsekvent i den norske versjonen av spørreskjemaet så lenge mening og innhold ikke ble forandret.

3.1.4 Tilbake oversettelse av FCS

En ny, uavhengig oversetter tilbakeoversatte redigert versjon 4 fra norsk til dansk. Det er anbefalt å bruke språklige eksperter i denne prosedyren, da de mest sannsynlig vil oversette spørsmålene slik som respondentene forstår dem (Beaton et al. 2000; de Vet et al. 2011). Versjonen som framkom ble sammenliknet med den opprinnelige danske versjonen. Det var noen ulikheter, men disse var stort sett forenelig med endringer utført i oversettelsesprosessen. Det er vanlig at det ikke framkommer total likhet mellom to spørreskjemaer etter oversettelse, men for å bevare ekvivalens skal det ikke være store forskjeller (Polit & Beck 2012). De ulike versjonene av FCS, samt den dokumenterte oversettelsesprosedyren, ble framvist for forfatteren av skjemaet. Etter flere års arbeid i Norge har hun godt kjennskap til det norske språk. Hun anbefalte å forandre to ord for å sikre meningsinnholdet i respektive spørsmål før den endelige norske versjonen av FCS, versjon 5 (V5), ble godkjent (vedlegg 3). Den var så klar for å teste psykometriske egenskaper i et større utvalg av pårørende til eldre pasienter innlagt i somatisk sykehus.

3.2 Test av spørreskjemaet «Pleiepersonalets samarbeid med familien»

Et spørreskjemas måletekniske egenskaper viser til testing utført på en spesifikk målgruppe under gitte omstendigheter. Det er derfor viktig å teste psykometriske egenskaper når det skal brukes i en annen kulturell setting eller i en annen målgruppe enn der det opprinnelig er utviklet, selv om originalversjonen har vist seg å være både reliabel og valid (Beyer et al. 2012; de Vet et al. 2011; Wahl og Hanestad 2004). Det er av stor betydning for brukere å ha kjennskap til et instruments måletekniske egenskaper da dette vil påvirke om resultatene som framkommer er til å stole på, om de er klinisk nyttige og om det er samsvar med aktuell problemstilling og det som måles (Beyer et al. 2012; Wahl og Hanestad 2004).

3.2.1 Design

Utprøvingen av den endelige norske versjonen av FCS var i form av en tverrsnittsundersøkelse/ survey. Forskningsdesignet undersøker kvantitativt utbredelse, fordeling og relasjoner mellom fenomener i en befolkning på et gitt tidspunkt (Polit & Beck 2012). I forhold til testing av FCS utførte en liten gruppe respondenter en repetert måling for å undersøke instrumentets stabilitet, ikke for å undersøke endring over tid jamfør en longitudinell studie.

Surveys innhenter informasjon gjennom *selv-rapportering*, det vil si at deltagerne svarer på strukturerte spørsmål i form av personlig intervju, telefonintervju eller spørreskjema. Selv-rapportering er velegnet for å hente inn retrospektive data og for å få informasjon om respondentenes følelser, verdier og meninger (Polit & Beck 2012). Det ansees som en god metode for å ivareta deltagernes subjektivitet i en kvantitativ forskningstradisjon (Wahl og Hanestad 2004).

Bruk av spørreskjema som respondenten selv fyller ut anses som økonomisk, og det har en bred rekkevidde da det kan brukes i forhold til en større populasjon. Respondenten leser spørsmålene og svarer skriftlig, og dette fordrer at språk- og begrepsbruk er enkel og forståelig da en kan anta at deltagerne har ulike lese- og skriveferdigheter. Slike spørreskjemaer kan distribueres per post (postal survey), eller elektronisk gjennom internett (Polit & Beck 2012). Utsendelse av den norske versjonen av FCS foregikk per post.

3.2.2 Utvalg

Prosjektet ble utført på to sykehus som begge tilhører Universitetssykehuset i Nord Norge. Deltagere ble rekruttert fra totalt åtte medisinske sengeposter, fordelt på to klinikker i et tidsintervall på fire til fem måneder. Dette er avdelinger der instrumentet kan være aktuelt å bruke videre, både i forhold til klinisk praksis og forskning.

Studiens inklusjonskriterier var at pasientene måtte være over 65 år og innlagt i somatisk sykehus med akutt sykdom eller forverring av kronisk sykdom. De var hjemmeboende forut for innleggelsen, hadde svekket helse på grunn av en eller flere sykdommer og mottok hjelp i ulik grad fra kommunale tjenester, pårørende, slektninger, naboer og venner for å mestre sitt daglige liv. Hjelp ble forstått i vid forstand, det kunne være ærender, husarbeid, følgetjenester, pleieoppgaver eller psykisk støtte. Pårørende var ikke utelukkende den som var pasientens nærmeste familiemedlem, det kunne også være andre i familien eller i nettverket som utøvde flest hjelpeoppgaver (Lindhardt et al. 2008 b).

Framsatte eksklusjonskriterier var om pasienten led av konjunktiv svekkelse, eller at den eldre eller dens pårørende ikke behersket norsk i tilstrekkelig grad (Lindhardt et al. 2008 b). I henhold til etiske retningslinjer måtte de involverte forstå hva studien gikk ut på og hva informert samtykke innebærer (World Medical Association, WMA 2013). Det ble ikke sendt ut spørreskjema dersom pasienten døde i løpet av sykehusoppholdet eller umiddelbart etterpå for å spare pårørende for ekstra belastning.

3.2.3 Datainnsamling og praktisk gjennomføring

Rekruttering av deltagere fordret et nært samarbeid med pleiepersonale på de ulike avdelingene, da de vurderte hvem av de eldre som var samtykkekompetent ut fra deres kjennskap til pasientene. Sykepleiere godkjent av prosjektleder hadde ansvar, eller medansvar, for rekruttering på tre av sengepostene.

Eldre pasienter som oppfylte inklusjonskriteriene ble forespurt om samtykke for å kontakte pårørende for deltagelse i studien. De mottok både skriftlig og muntlig informasjon, og de som ønsket å delta ga skriftlig informert samtykke (vedlegg 4). Han eller hun pekte ut den av pårørende som var mest delaktig i hjelp og eventuelt pleie, samt hadde vært til stede under sykehusinnleggelsen. Pårørende fikk tilsendt informasjonsbrev med forespørsel om deltagelse (vedlegg 5), spørreskjema og en frankert svarkonvolutt til retur av skjemaet omtrent en uke etter utskrivelse. Retur av spørreskjemaet ble regnet som samtykke fra pårørende til deltagelse i studien.

Pasientens utskrivelsestidspunkt ble kontrollert ved hjelp av elektronisk pasientjournal. Selektiv påminnellesprosedyre ble utført med telefonkontakt eller brevforsendelse tre til fire uker etter første utsendelse av spørreskjema. Det ble først forsøkt å nå deltager per telefon. Det ble sendt ut skriftlig påminnelse dersom respondenten ikke svarte etter to oppringninger, eller at telefonopplysninger ikke var riktige. Disse mottok også nytt spørreskjema og informasjonsbrev.

3.2.4 Måletekniske aspekter

I den internasjonale konsensusprosessen «The COSMIN study», oppnådde eksperter fra ulike fagområder enighet om taksonomi, terminologi og definisjoner ved måleegenskaper i forhold til pasient- og helserapporterende instrumenter. Det ble fastsatt at kvaliteten av en målemetode er avhengig av følgende forhold: *validitet, reliabilitet, responsivitet og fortolkning av data* (Mokkink et al. 2010 a, 2010b). Kvaliteten på den norske versjonen av FCS er bedømt gjennom psykometrisk testing, som innbefatter analyser og vurdering av spørreskjemaets reliabilitet og validitet (Polit & Beck 2012).

3.2.5 Reliabilitet

Reliabilitet speiler et instruments pålitelighet og kan defineres som i hvilken grad det utfører sanne målinger som er fri for målefeil. Det vil si at instrumentet skal skåre likt dersom ikke omstendighetene og testpersonene har endret seg når målingene gjentas (Mokkink et al. 2010 a: 743). Begrepet viser dermed til i hvilken grad det er mulig å reprodusere målingen av en variabel (Beyer et al. 2012). Det er av stor viktighet å kjenne til et instruments reliabilitet, da det også vil være en indikator for dets kvalitet. Lav reliabilitet vil redusere statistisk troverdighet og påvirke konklusjonens validitet (Polit & Beck 2012). Målefeil vises gjennom variasjon i målingene, såkalt *feilvariasjon*. Dette kan enten være tilfeldig og/ eller systematisk, der tilfeldig feilvariasjon ansees som en trussel for et instruments reliabilitet. I en spørreskjemaundersøkelse oppstår tilfeldige feil dersom deltagerne gir feil informasjon ut fra spørsmålene som stilles (Polit & Beck 2012; Wahl og Hanestad 2004). I forhold til den norske versjonen av FCS var det aktuelt å teste instrumentets reliabilitet gjennom analyse av *intern konsistens og stabilitet*.

Intern konsistens

Beregning av intern konsistent er ustrakt brukt som reliabilitetstest i forhold til instrumenter som skal måle latente egenskaper. Den baseres på korrelasjonene til de ulike variablene i en skala eller dimensjon, og indikerer hvor tett de er forbundet som gruppe. Alle variabler som

skal måte et felles begrep bør korrelere med hverandre (Clausen og Johansen 2012; Polit & Beck 2012). Et spørreskjemas interne konsistens er avhengig av bakenforliggende teori som danner grunnlag for relevante spørsmål, og analysen kan redusere graden av målefeil som tilskrives spørsmål som ikke måler aktuelle begrep (de Vet et al. 2011; Polit & Beck 2012).

Cronbach`s alfa er mye brukt som parameter for å vurdere intern konsistens, og skår vil kunne innta verdi mellom 0 og 1. Verdier nært null indikerer liten grad av samsvar mellom spørsmål i samme skala, og høy skår viser til god konsistens mellom spørsmålene (Field 2013; Polit & Beck 2012). Verdien påvirkes av korrelasjon mellom spørsmål, og sterkere korrelasjon vil føre til en høyere alfaskår. Den påvirkes også av antall spørsmål som inkluderes i analysen, der få spørsmål må korrelerer bedre for å gi høy skår. Målingen forteller ikke om en skala er endimensjonal eller består av flere dimensjoner (de Vet et al. 2011; Field 2013). Det er derfor anbefalt å utføre korrelasjonsanalyser for å vurdere enkeltspørsmåls korrelasjonsmønster, og faktoranalyse for å identifisere et instruments dimensjoner (Clausen og Johansen 2012; de Vet et al. 2011). I denne studien er analysene utført og beskrevet i forhold til vurdering av instrumentets begrepsvaliditet.

Stabilitet

Stabilitet bedømmes gjennom graden av likhet i skåring dersom respondenter eller omstendighetene ikke har endret seg når testen tas på nytt etter en viss tid. Likhet i repeterte målinger gjenspeiler instrumentets nøyaktighet (Mokkink et al. 2010a; Beyer et al. 2012; Polit & Beck 2012). Et instruments stabilitet kan undersøkes ved test- re test reliabilitet. I forhold til spørreskjemaundersøkelser kan dette gjøres ved at en gruppe informanter fyller ut skjemaet to ganger, med en tids mellomrom mellom hver utfylling. Resultatene sammenliknes, og korrelasjonen beregnes statistisk med en korrelasjonskoeffisient. Anbefalt tidsintervallet mellom utfylling er 2- 3 uker, men dette er avhengig av hvor stabilt fenomenet som studeres antas å være (de Vet et al. 2011; Polit & Beck 2012; Terwee et al. 2007). I den norske versjonen av FCS ble det laget et tilleggsspørsmål, der pårørende ble spurt om de ville være behjelpelig med å fylle ut skjemaet en gang til. De som ønsket dette fikk tilsendt nytt spørreskjema etter tre uker.

I repeterte målinger kan det forekomme to typer variasjon som enten skyldes forskjell mellom deltageres inntrykk og opplevelser av et fenomen, eller at respondentene som repeterer en test utfører endringer (tilfeldige målefeil). Analysen *intra- klasse korrelasjonskoeffisient* (ICC) måler styrken av samsvar mellom repeterte målinger gjennom å beregne proporsjonen

av variasjon mellom subjektene og den totale variasjon (som består av variasjon mellom subjekter og tilfeldige målefeil) (Fayers & Machin 2007; Walters 2009). ICC kan innta en verdi fra 0 til 1. Høy verdi nært 1 indikerer at det er liten variasjon som skrives seg til de enkelte individers endring, og det framkommer liten grad av tilfeldige feil i målingene. Lave verdier nært 0 forklarer at varians i stor grad skyldes tilfeldige feil, og dermed har målingene lav reliabilitet (Walters 2009).

Det refereres til to bruksområder av ICC, der det ene er relatert til sammenlikning av to datasett fra samme mål, og det andre for å bestemme konsistensen av rangeringer bedømt på et sett av objekter (Field 2013). I denne studien ble ICC brukt for å beskrive variasjonen hos enkelte individer gjennom bedømming av gjennomsnittsskår og repetert gjennomsnittsskår fra indekser som representerte de ulike dimensjonene i instrumentet.

3.2.6 Validitet

Validity betyr *gyldighet* eller *sannhet* (Beyer et al. 2012:72), og i forhold til testing av et måleinstrument kan det defineres som graden et instrument måler det underliggende fenomen eller begrep (Mokkink et al. 2010a:743). Validering av en målemetode handler om å frambringe evidens for om måleresultatene er uttrykk for den egenskap man ønsker å få opplysninger om, og at konklusjonen som fastsettes på bakgrunn av disse er gyldig (Beyer et al. 2012; Polit & Beck 2012).

Det refereres til ulike former for bedømming av validitet, og disse kan hovedsakelig deles inn i tre hovedgrupper som er *innholdsvaliditet*, *begrepsvaliditet* og *kriterierelatert validitet* (de Vet et al. 2011; Mokkink et al. 2010a, 2010 b; Polit & Beck 2012). I forhold til validitetsbedømmingen av den norske versjonen av FCS var det aktuelt å vurdere innholdsvaliditet og begrepsvaliditet. Kriterierelatert validitet går i korthet ut på at instrumentet vurderes opp mot en «gullstandard» eller et veletablert instrument, det vil si et instrument som allerede er akseptert som en god indikasjon på det man ønsker å måle (Mokkink et al. 2010a). Denne formen for validitet kunne ikke bedømmes siden FCS er eneste kjente spørreskjema i sitt slag.

Innholdsvaliditet

Innholdsvaliditet baseres på subjektiv bedømming, og vurderingen tar utgangspunkt i den begrepsmessige definisjonen som et instrument er tuftet på. Det bedømmes om det har en passende samling av spørsmål for begrepet som skal måles, og om disse spørsmålene dekker

dets betydning og egenskap (Polit & Beck 2012; Mokkink et al. 2010a). Den enkleste formen er *umiddelbar validitet* eller *face- validitet*. Dette viser til førsteinntrykket, det vil si om leser umiddelbart synes skjemaet virker relevant og passende. Allerede i dette stadiet av valideringsprosessen kan det oppdages feil i forhold til hva instrumentet virkelig måler (de Vet et al. 2011).

Neste steg er en kritisk gjennomgang og bedømming av grunnstrukturen i spørreskjemaet. Det vurderes om spørsmålene er dekkende for aktuelt begrepsinnhold, det vil si om de funksjoner, aktiviteter og holdninger som karakteriserer en egenskap er representert. Dette ivaretas gjennom å inkludere personer med spesiell kjennskap til temaet for en kritisk gjennomgang av instrumentet (Beyer et al. 2012; Polit & Beck 2012; de Vet et al. 2011; Wahl og Hanestad 2004). I denne studien ble innholdsvaliditet vurdert i oversettelsesprosedyren gjennom konsensusmøte, eksperters vurdering av instrumentet og pretest med påfølgende intervju av et utvalg pårørende til syke, eldre pasienter. Fagpersoner må se formålet og meningen med målemetoden, og de som skal fylle ut et spørreskjema må forstå spørsmålene på samme måte som skjemaets forfatter (Beyer et al. 2012).

Begrepsvaliditet og faktoranalyse

Begrepsvaliditet omhandler graden av hvorvidt instrumentets målinger stemmer overens med hypoteser som framstiller interne sammenhenger, sammenhenger med målinger foretatt med andre instrumenter eller forskjeller mellom relevante grupper (Mokkink et al. 2010a:743). Dette baseres på antagelser om at instrumentet måler den egenskap det har til hensikt å måle (de Vet et al. 2011), og er den eneste formen for validitet som kan undersøkes dersom forholdet mellom et måleresultat og et abstrakt begrep skal vurderes (Beyer et al. 2012). Det refereres til ulike undergrupper validitet, der *kjent gruppevaliditet* følger prinsippet om at særskilte grupper av deltagere forventes å skåre forskjellig fra andre. Dette betyr at instrumentet må være sensitivt for kontraster (Wahl og Hanestad, 2004). *Sammenfallende validitet* dreier seg om en teoretisk antagelse om at en dimensjon ved begrepet har hypotetiske sammenheng med andre dimensjoner. Denne formen for validitet testes gjennom å kartlegge de svakeste og sterkeste sammenhenger mellom skjemaets ulike dimensjoner, og teste om disse er riktig. Slike predikerte sammenhenger er basert på tidligere forskning (Polit & Beck 2012; Streiner & Norman 1995; Wahl og Hanestad 2004;). *Diskriminerende validitet* måles ofte sammen med sammenfallende validitet, og det viser til at noen av dimensjonene i skjemaet antas å ha lav grad av korrelasjon, og det er forventet at de har liten empirisk sammenheng (Wahl og Hanestad 2004).

I denne studien er spørreskjemaets begrepsvaliditet prøvd gjennom *faktoranalyse*. Dette er en objektiv, empirisk metode som kan vise om indikatorsettet representerer en tilfredsstillende operasjonalisering av et begrep. Analysen leter etter mønstre i data på grunnlag av korrelasjoner mellom spørsmålene. Dette kan avdekke klynger av variabler som er høyt innbyrdes korrelerte, samtidig som de er lavt korrelerte med andre spørsmål (Bjerkan 2012). Analysen reduserer dermed et stort antall variabler til sett av underliggende dimensjoner, kalt faktorer (Field 2013; Polit & Beck 2012). Faktoranalyse egner seg til å teste sammenfallende- og diskriminerende validitet for et stort sett av spørsmål (Christophersen 2012; Polit & Beck 2012).

I forhold til testing av den norske versjonen av FCS ble det utført en *eksplorerende faktoranalyse* (EFA). Prosedyren går ut på å summere data ved å gruppere variabler som er korrelerte uten at det er framsatt en hypotese om instrumentets faktorstruktur. Analysen er hensiktsmessig å bruke under utarbeidelse av et spørreskjema, når det ikke eksisterer en målemodell angående instrumentets dimensjoner og når en ønsker å redusere et datasett uten å miste den opprinnelige informasjonen (Field 2013; Polit & Beck 2012).

Eksplorerende faktoranalyse består av flere ledd, og i det følgende vil det redegjøres for framgangsmåten. Første fase er en *faktor ekstraksjon*, der spørsmålene fortettes til et mindre antall av faktorer og antallet underliggende dimensjoner blir identifisert. Dette gjøres ved å trekke ut grupper av høyt relaterte spørsmål fra en korrelasjonsmatrise, der hvert spørsmål er en indikator på et underliggende begrep. To mye brukte ekstraksjonsmetoder er *Principal Components Analyses* (PCA) eller *Principal-Axis Factor Analysis* (PAF) (Bjerkan 2012; Christophersen 2012; Field 2013). Forskjellen mellom metodene skriver seg til andelen varians som forklares. En variabels varians består av komponentene fellesvariens (felles med andre variabler), spesifikk varians (bare for variabelen) og generelle målefeil. Faktoranalyse forklarer bare fellesvariansen i variabelen, og den tar utgangspunkt i korrelasjonene mellom variablene. PCA er i ordets rette forstand ikke en faktoranalyse i det den tar utgangspunkt i all varians i en variabel, og faktorene benevnes som *komponenter*. Forskjellen mellom de to metodene er små dersom man benytter store utvalg, i det fellesvariansen blir høy og den residuale variansen blir liten (Bjerkan 2012).

Neste steg i EFA er *faktor rotasjon* som gjøres i forhold til faktorer som har passert et ekstraksjonskriterium. Hensikten med rotasjonen er å maksimere høye korrelasjoner og minimere små, og dermed forenkles faktorstrukturen slik at faktorene blir mer

fortolkningsbare. Vanlige metoder er *orthogonal*- eller *oblique* rotasjon, der førstnevnte vil gi faktorer som ikke er korrelerte med hverandre. Oblique rotasjon brukes dersom en antar at det er en korrelasjon mellom faktorene. Det er ulike anbefalinger for valg av rotasjonsmetode avhengig av om man forventer at faktorene skal korrelerer (Bjerkan 2012; Field 2013; Polit & Beck 2012). Den orthogonale metode regnes som en noe enklere modell, og den er egnet dersom det forekommer lavere grad av korrelasjonsmønstre (Polit & Beck 2012). Etter rotasjon framkommer en faktor/ komponentmatrise, og gjennom tolkning av denne kan en finne ut av hva som er felles for variablene der komponenten har høye ladninger til forskjell fra de som har lave (Bjerkan 2012; Field 2012).

Korrelasjonsanalyse

Det er ønskelig at en skala skal være *homogen*, det vil si at spørsmålene skal dekke forskjellige aspekter ved samme egenskap som måles. Spørsmål bør være moderat korrelerte til hverandre og til skalaen som helhet (Clark & Watson 1995). I utviklingen av et multidimensjonalt instrument bør det utføres beregning for spørsmålenes korrelasjon innenfor hver dimensjon (*inter- item korrelasjon*), og analysen kan vise om spørsmålene er den del av en denne eller ikke (de Vet et al. 2011; Streiner & Norman 1995). Dette, samt dimensjonenes korrelasjon med hverandre, ble analysert under utvikling og test av den originale versjonen av FCS. Analysen er bare utført og beskrevet en gang tidligere i forhold til skjemaet, og derfor ble det valgt å repetere målingene i denne studien som et supplement til bedømmingen av instrumentets begrepsvaliditet. Korrelasjon beregnes med en korrelasjonskoeffisient som kan innta verdier mellom -1 til 1, der -1 indikerer en perfekt negativ korrelasjon og 1 viser en perfekt positiv korrelasjon. 0 indikerer at det ikke er noen korrelasjon mellom variablene (Polit & Beck 2012).

3.2.7 Databehandling

Data fra ferdigutfylte spørreskjemaer ble skannet inn i en database og overført til statistikkprogrammet Statistical Package for Social Sciences versjon 21.0, SPSS Inc. Før analyser ble det tatt stikkprøver av ca. 20 prosent av spørreskjemaene, der skannede verdier ble kontrollert opp mot utfylte skjemaer. Det ble ikke funnet noen feil.

Alle spørsmålene ble sjekket ved hjelp av frekvensanalyse før reliabilitets- og validitetsanalyse. Det er anbefalt «å vaske data» før hovedanalyser, og dette kan gi et overblikk over data som skiller seg ut med unaturlig høy eller lav skåring, såkalte ekstremverdier (outliers). Dette kan være riktige verdier, men kan også skrive seg til feil fra

datainnleggelse. Feil kan også komme fra verdier som ikke er mulig (wild coding), og de kan ha stor effekt på analysene og fortolkning av disse (Polit & Beck 2012).

Forfatteren av FCS har utarbeidet en manual for hvordan variablene skal kodes, skåres og hvordan dimensjonskonstruksjonen i spørreskjemaet skal være. I henhold til beskrivelser ble spørsmålene innen hver dimensjon summert, og deretter transformert til verdier mellom 0 og 100. Disse ble benyttet til reliabilitetsanalyser. Lav skår innen en dimensjon indikerer tilfredshet med det som etterspørres, eller at et samarbeid har funnet sted. Høyere skår indikerer at pårørende er mindre tilfredse, eller at de opplevde lavere grad av samarbeid under den eldre pasientens sykehusinnleggelse. Det er ikke utarbeidet direktiver for spesiell behandling av 0- skårer i spørsmålene. Følgende svaralternativer er skåret med 0: «*ingenting av det overnevnte*», «*nei, jeg ble ikke spurt om hva jeg viste*», «*ikke relevant*», «*vet ikke*», «*jeg hadde ikke behov for det*» og «*jeg henvendte meg ikke til dem*».

I spørsmål med mulighet for flere svar ble antall svar ble summert. Spørsmålene: «*I løpet av denne innleggelsen har jeg opplevd at:*» (spørsmål 22) og «*Ved tidligere innleggelser/ kontakt med sykehus har jeg opplevd at:*», fikk derfor en teoretisk variasjonsbredde fra 0 til 7. Spørsmålet: «*Pleiepersonalet ba meg fortelle hva jeg viste om min pårørendes situasjon*» (spørsmål 34) fikk tilsvarende en teoretisk variasjonsbredde etter summering fra 0 til 3.

Det er ikke utarbeidet retningslinjer for behandling av manglende svar i FCS. Det er flere muligheter for hvordan disse behandles i statistiske analyser. Data kan slettes listevise (listwise deletion), der bare individer/ case med intakte datasett analyseres. Denne metoden er egnet i komplette datasett. Parvis sletting (pairwise deletion) viser til at individer/ case slettes fra de variablene der de har manglende data. Utvalget kan da variere i størrelse fra analyse til analyse. Substitusjon kan benyttes på kontinuerlige data gjennom å fylle inn verdier som kan tenkes være gode estimater for manglede svar. En vanlig metode er å bruke verdien for variabelens målte gjennomsnitt (Polit & Beck 2012).

Det ble ikke utført behandling av manglede data før deskriptive analyser, og de fikk status som tapte (missing). I reliabilitetsanalyse av Cronbach`s alfa og ICC ble manglende data standardisert slettet med kommandoen «*listwise deletion based on all variables in the procedure*». I korrelasjonsanalyser ble manglende data slettet med parvis, som er førstevalget i analysen. I faktoranalyse ble valgmuligheten «*replace with mean*» bruk, da det ikke er anbefalt å bruke parvis sletting i multivariate analyser (Field 2013; Polit & Beck 2012).

Det er anbefalt å reversere negative skåringer før analyse av Cronbach`s alfakoeffisient da alfa- skår kan påvirkes av dette. Skåring av spørsmål 34 ble derfor transformert til en omvendt skala før analysen ((maksimumsverdi for skala +1) – skår). I forhold til de andre analysene har negativ verdi ingen innvirkning (Field 2013: 710).

Bearbeidelse av data og statistiske analyser ble utført under veiledning av prosjektleder.

3.2.8. Valg av statistiske analyser

Deskriptiv statistikk

Det ble brukt deskriptiv statistikk for analyse av sosiodemografiske variabler (spørsmål 1 til 9), variabler som beskriver hjelp pårørende gir den eldre (spørsmål 10 til 14) og variabler som kartlegger pårørende opplevelser (spørsmål 15 til 19), og for å få overblikk og kjennskap til trekk ved de ulike dimensjonene i datasettet. Deskriptive analyser egner seg til å fortette informasjon, beskrive og summere karakteristikker ved utvalget, beskrive variabler og dokumentere metodologiske trekk. Frekvensfordeling, sentralmål og spredningsmål er eksempler på slike analyser (Polit & Beck 2012; Wahl og Hanestad 2004).

Korrelasjonsanalyser tilhører gruppen *bivariat deskriptiv statistikk* (Wahl og Hanestad 2004).

Reliabilitetsanalyser

Intern konsistens ble vurdert med Cronbach`s alfa, der alfaskår bør være mellom 0,7 og 0,95. Lavere verdier er ikke tilfredsstillende, og verdier over 0,95 kan indikere overflødige spørsmål som måler det samme (de Vet et al. 2011; Polit & Beck 2012; Terwee et al. 2007).

Under analyse av Cronbach`s alfa ble spørsmålenes item- to- total korrelasjon beregnet. Denne viser hvordan enkeltspørsmål korrelerer til resterende spørsmål i en skala eller en dimensjon. Analysen utfører en korrekt korrelasjon, det vil si at enkeltspørsmål utelukkes fra dimensjonen slik at det ikke korrelerer med seg selv. Anbefalt verdi for denne er $> 0,3$ (Field 2013; Polit & Beck 2012).

Intraklasse korrelasjonskoeffisient (ICC agreement) ble brukt for å vurdere instrumentets stabilitet. Analysen inkluderer både systematisk varians, feilvariens og målefeil (de Vet et al. 2011). Den er beregnet på kontinuerlige data, og dette var mulig siden sumskårene var transformert fra ordinal til intervallnivå. Det er ønskelig med et høyt mål for ICC, som vil si

minst 0,7. Høye verdier kan indikere at instrumentet er stabilt og nøyaktig med liten grad av tilfeldige feil (Field 2013; Norman & Streiner 2000).

Validitetsanalyser

Faktoranalyse tilhører gruppen *avansert statistikk*. Analysen er multivariat, det vil si at den brukes for til å finne sammenheng mellom tre eller flere variabler (Polit & Beck 2012).

Kaiser- Meyer- Olkin test (KMO- test) ble benyttet for å vurdere om størrelsen på utvalget var akseptabelt for å gjennomføre faktoranalyse. Verdier kan være mellom 0 til 1, der lave verdier indikerer spredning i mønstret av korrelasjoner og det vil være uhensiktsmessig å utføre en faktoranalyse. Verdier nært 1 viser til relativt kompakte korrelasjonsmønstre, som igjen gir tydelige og reliable faktorløsninger. Absolutt minste verdi for KMO- test er 0,5, verdier rundt 0,7 er middels gode og skår over 0,8 indikerer meget god grunnlag for analyse (Field 2013). KMO- test er i tillegg bedømt for hver enkelt variabel gjennom vurdering av en *anti- image korrelasjonsmatrise* som består av kovarianser og korrelasjoner. Nedre grense for skår er satt til 0,5, og høyere verdier er å foretrekke (Field 2013).

Bartlett's test ble analysert sammen med KMO- test. Denne forteller om korrelasjonsmatrisen i faktoranalysen er signifikant forskjellig fra en matrise uten korrelasjoner, og den er signifikant når korrelasjonen mellom variablene er forskjellig fra null. En ikke- signifikant test viser at samvariasjon mellom variablene er fraværende, og en faktoranalyse er dermed ikke berettiget (Field 2013).

Forberedelsene til faktoranalysen besto i utprøving av flere framgangsmåter, både gjennom principal components analyses (PCA) og principal axis factoring (PAF). Resultatene viste små forskjeller, og dette er i tråd med tidligere beskrivelser (Clark & Watson 1995; Henriksen, Normann og Skaalvik 2012; Polit & Beck 2012). Den endelige analysen ble utført som PCA, og dette er forenelig forfatterens metodevalg i den rapporterte psykometriske test av originalversjonen (Lindhardt et al. 2008b). I PCA brukes begrepet *komponenter*, men faktorer er et innarbeidet begrep og vil bli brukt videre i teksten.

Kaisers kriterium ble brukt som kriterium for uttrekning av faktorer. Det baseres på at faktorer med egenverdi (eigenvalue) større eller lik 1 beholdes. Egenverdi er en sum av variasjon som blir forklart av en faktor, og egenverdi på 1 viser til en betydelig variasjon (Field 2013). *Skred plot* (scree plot) er et annet kriterium. Dette gir en grafisk framstilling av

faktorer (x- akse) og deres egenverdi (y- akse), og gjennom avlesning vil en kunne finne antall faktorer som lader over 1 (Bjerkan 2012; de Vet et al. 2011; Field 2013). Kriteriet er anbefalt å benytte dersom utvalget består av flere enn 200 respondenter (Field 2013). Utvalget i studien er noe mindre, og skreddiagrammet ble brukt som et tilleggskriterium.

Faktorer ble rotert med ortogonal metode gjennom *Varimaxrotasjon*. Denne forsøker å maksimere variansen gjennom gjøre høye faktorladninger høyere og lave faktorladninger lavere (Bjerkan 2012; Hammervold 2009). Nedre grense for å inkludere spørsmål i en faktor ble satt til faktorladning større enn 0,4. Et spørsmål som ladet lavere ($> 0,3$) ble medregnet da det viste teoretisk tilhørighet. Lavere verdier kan aksepteres dersom det gir teoretisk mening og for å få overblikk over variabler som inntar grenseverdier i ulike faktorer (Field 2013; Polit & Beck 2012).

Spearman`s rho (*Spearman`s rank order correlation*) ble brukt for å analysere korrelasjon mellom spørsmålene i de ulike dimensjonene (*inter- item korrelasjon*). Dette er en ikke-parametrisk test som måler korrelasjon mellom to variabler ved at dataene rangeres, og deretter testes sammenhengen mellom rangordningene, såkalt rangkorrelasjon (Eikemo og Clausen 2012; Field 2013; Polit & Beck 2012). Analysen er anbefalt for data på ordinalnivå, dersom dataene ikke er normalfordelte, ved små utvalg eller dersom det eksisterer ekstreme verdier som kan påvirke resultatet (Field 2013). Gjennomsnittkorrelasjon (*mean inter- item- korrelasjon*) mellom de fem opprinnelige dimensjonene i FCS ble også analysert. I internasjonal litteratur brukes ulike grenser for korrelasjonskoeffisient, der anbefalt verdi varierer mellom 0,2- 0,5 (de Vet et al. 2011), 0,3- 0,7 (Ferketich 1991) og 0,15 - 0,50 (Clark & Watson 1995). Spearman`s rho er utført med tosidig test, og $p \leq 0,05$ ble regnet som signifikant. Dette vil si at det er 5 prosent sjans for at en observert korrelasjon er tilfeldig. Tosidig test anbefales dersom en ikke vet om korrelasjonen blir positiv eller negativ (Eikemo og Clausen 2012).

Resultatene fra analysene presenteres gjennom tekst og tabeller i resultatdelen av oppgaven.

3.3 Etiske aspekter ved studien.

Studien ble søkt godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK. De konkluderte med at den ikke ville framskaffe ny kunnskap om sykdom eller helse, og at den dermed faller utenfor helseforskningslovens virkeområde (vedlegg 6). Videre ble studien meldt til Universitetssykehuset i Nord Norges eget personvernombud (PVO) som vurderte og godkjente prosjektet, samt ga direktiver om hvordan data skulle anonymiseres, oppbevares og slettes (vedlegg 7). Disse ble fulgt systematisk gjennom hele studien.

Studien ble søkt godkjent av kliniksjefer ved aktuelle klinikker, og begge ga skriftlig godkjenning til prosjektet (vedlegg 8 og 9). Avdelingsledere, avdelingssykepleiere og pleiepersonalet ble informert skriftlig og muntlig før rekrutteringen startet. Det ble avholdt et møte med sykepleieleidelse på de ulike sengeposter. Pleiepersonalet ble informert gjennom ulike agendaer, der student eller studieleder fikk innpass på personalmøter, obligatorisk undervisning eller informasjonsmøter. Under disse møtene framkom det ingen negative utsagn eller holdninger, tvert imot fant flere studien interessant og nyttig. Det ble i tillegg utarbeidet en informasjonsmappe som ble plassert tilgjengelig for personalet på hver av sengepostene. Flere sykepleieleidere informerte i tillegg personalet per e-post. Studien ble også rapportert til hovedtillitsvalgt og tillitsvalgte for Norsk Sykepleieforbund ved aktuelle sykehus og sengeposter, og de hadde heller ingen innsigelser mot at den ble utført.

I henhold til etiske retningslinjer var det ikke knyttet noen form for risiko eller ulempe til deltagelse i prosjektet (WHA 2013). Både pårørende og pasienter er beskyttet mot at opplysninger kan kobles til dem personlig gjennom tiltak som aidentifisering og anonymisering av data. En liste med navn og korrespondent ID- nummer er holdt innelåst hos prosjektleder i prosjektperioden. Dette har vært hensiktsmessig for å foreta selektiv påminning for de som ikke returnerte skjemaet. Denne listen skal slettes ved prosjektets slutt.

Både pasienter og pårørende ble informert om studiens formål, metode og hva studien innebærer for den enkelte deltager. Det ble også informert om at deltagelse er frivillig, og i samsvar med god forskningsskikk ble ikke de spurte utsatt for noen form for press (Alver 2009; WHA 2013). Retur av spørreskjema ble regnet som samtykke til deltagelse, dermed ble det ikke lagt direkte press på pårørende. Både pasienter og pårørende mottok skriftlig informasjon om hvordan de kunne gå fram for å trekke seg fra prosjektet (vedlegg 3 og 4).

4. Resultat

Totalt ble 243 pasienter informert om studien og forespurt om tillatelse til at deres pårørende ble kontaktet for deltagelse, og av disse samtykket 230 pasienter. Tretten pasienter ønsket ikke å delta, og flere oppga spontant årsak til dette tross for de ikke ble spurt. De fleste ville ikke belaste pårørende med spørreskjema, noen var med i andre studier og andre mente at dette ikke var aktuelt i forhold til deres funksjonsnivå. En pasient ønsket ikke at pårørende skulle involveres, en annen synes det var utrygt å skrive under samtykkeerklæring.

Det var henholdsvis 107 kvinner og 123 menn som samtykket, og gjennomsnittsalderen til disse var 78 år på samtykketidspunktet. Syv pasienter og pårørende ble ekskludert etter inkludering på grunn av dødsfall etter forespørsel (3), manglende pårørendeopplysninger (2), alder (1) eller at pasient benyttet rett til å trekke samtykke (1). Det ble sendt ut 223 forespørsler om deltagelse og spørreskjema til pårørende. Totalt returnerte 147 pårørende spørreskjemaet, noe som gir en svarprosent på 66 %. Det var henholdsvis 68 % av kvinnene og 60 % av mennene som svarte.

Det ble utført en selektiv påminnellesprosedyre til 115 pårørende tre til fire uker etter utsendelse, noe som førte til at 51 responderte. Prosedyren ble i de fleste tilfellene utført via telefon, og mange oppga spontant årsak for at de ikke ønsket deltagelse. Flere følte de var belastet med hjelpeoppgaver overfor den eldre etter utskrivelse, og de hadde derfor ikke tid eller ressurser til å delta. Andre syntes skjemaet ikke var relevant da den eldre i stor grad var selvhjulpen. Flere oppga at de ikke var den som var mest delaktig i hjelpeoppgaver, blant annet på grunn av store geografiske avstander og at de dermed ikke hadde forutsetning for å svare. Noen påpekte at det ble for mange spørreskjemaundersøkelser og at de ikke orket å fylle ut flere skjema. Totalt 76 pårørende returnerte ikke spørreskjemaet. I seks tilfeller døde pasienten etter utsendelse av skjema, og av etiske hensyn ble det ikke utført noen form for påminnellesprosedyre til deres pårørende.

Alle spørreskjema inneholdt spørsmål om å fylle ut FCS en gang til for å kunne utføre en re-test analyse, og totalt 33 respondenter fikk tilsendt nytt skjema etter tre uker. 22 pårørende returnerte dette, og det ble ikke gjort noen form for påminnelse i forhold til manglende retur.

4.1 Sosiodemografiske karakteristika

Av 147 pårørende som returnerte spørreskjemaet er henholdsvis 114 kvinner (78 %) og 33 menn (22 %). Eldste deltager er 85 år, den yngste er 21 år på undersøkelsestidspunktet.

Oversikt over de sosiodemografiske variabler er presentert i tabell 1. Den typiske deltager viser til en kvinne på 58,5 år som er gift/samboende, og har høyere utdanning. Hun er yrkesaktiv og jobber heltid, og barna er flyttet hjemmefra. Hun er datter av den eldre pasienten, og de bor ikke sammen.

Spørsmålet: «*Er du din eldre pårørendes:*» (spørsmål 4) inneholder en åpen rubrikk der pårørende kunne spesifisere annen relasjon til den eldre enn alternativene som var skissert. Få brukte denne, men det framkom relasjoner som eks- ektemann, grand niese og kjæreste.

Tabell 1

Sosiodemografiske variabler (n= 147)	
Alder (n =146)	
Gjennomsnittsalder (SD) i år	58,5 (12,2)
Variasjonsbredde i år	21- 85
Kjønn, n (%)	
Menn	33 (22,4)
Kvinner	114 (77,6)
Sivilstand (n= 146), n (%)	
Gift/ samboer	119 (81,5)
Ugift/ fraskilt	23 (15,8)
Enke/ enkemann	4 (2,7)
Relasjon til den eldre (n= 144), n (%)	
Ektefelle	46 (31,9)
Datter/ sønn	83 (57,6)
Svigerdatter/ svigersønn	3 (2,1)
Søsken	2 (1,4)
Barnebarn	2 (1,4)
Niese/ nevø	2 (1,4)
Venn/annet	6 (4,2)
Bor sammen med den eldre, n (%)	
Ja	55 (37,4)
Nei	92 (62,6)
Om nei, avstand fra den Eldres bopel (n= 91), n (%)	
Mindre enn 10 km	29 (31,9)
10- 19 km	11 (12,1)
20- 49 km	12 (13,2)
50- 100 km	11 (12,1)
Mer enn 100 km	28 (30,8)
Høyeste fullførte utdanning (n= 146), n (%)	
Grunnskole	36 (24,7)
Videregående skole	44 (30,1)
Universitet eller høyskole	66 (45,2)
Utdannet helsepersonell (n= 146), n (%)	
Ja	36 (24,7)
Nei	110 (75,3)
Yrkesaktiv (n= 146), n (%)	
Ja	90 (61,6)
Nei	56 (38,4)
Hvis ja (n= 90), n (%):	
Heltid	68 (75,6)
Deltid	22 (24,4)
Hjemmeboende barn, n (%)	
Ja	39 (26,5)
Nei	108 (73,5)

SD: Standardavvik

Tabell 2 presenterer en oversikt over variablene som karakteriserer hjelp som pårørende gir. Frekvensanalyse viser at den gjennomsnittlige pårørende hjelper den eldre flere ganger i uka. Av disse oppgir 38 % at de hjelper den eldre hver dag. I gjennomsnitt yter pårørende 7,9 timer hjelp til den eldre per uke (medianverdi er 4 timer), og variasjonsbredden strekker seg fra 0-84 timer per uke. Hjelperelasjonen har for gjennomsnittet vart i mer enn 3 år. Den eldre klarer i de fleste tilfeller å være alene enten hele døgnet eller deler av døgnet, men 6 % mente at han/hun ikke kunne være uten hjelp eller tilsyn i det hele tatt.

Tabell 2

Hjelp som pårørende gir den eldre ($n = 147$)

Hvor ofte pårørende yter hjelp ($n = 146$), n (%)

Aldri	12 (8,2)
Mindre enn 1 gang i uken	27 (18,5)
2- 3 ganger per uke	34 (23,3)
4- 6 ganger per uke	17 (11,6)
Hver dag	56 (38,4)

Resterende spørsmål besvares av de som oppgir at de yter hjelp

Antall timer i uken pårørende yter hjelp, ($n = 107$)

Gjennomsnitt / uke (SD) i timer	7,9 (12,7)
Variasjonsbredde i timer	0- 84
Median	4

Varighet av hjelperelasjon ($n = 130$), n (%)

3 måneder eller mindre	15 (11,5)
4- 6 måneder	9 (6,9)
7- 12 måneder	11 (8,5)
2 år	11 (8,5)
3- 5 år	25 (19,2)
Mer enn 5 år	59 (45,4)

Tid den eldre kan være alene ($n = 131$), n (%)

Ikke i det hele tatt	8 (6,1)
Mindre enn 2 timer	6 (4,6)
2- 5 timer	23 (17,6)
6- 12 timer	27 (20,6)
Mer enn 12 timer	30 (22,9)
Ubegrenset	37 (28,2)

SD: Standard avvik

Spørsmålet: «Hva hjelper du din eldre pårørende med?» (spørsmål 14) inneholder en liste med ulike hjelpe- og pleieoppgaver, og her kunne pårørende krysse av flere alternativer. Oversikt over variablene og frekvensanalyse er presentert i tabell 3. Den viser at pårørende i hovedsak både er involvert som psykisk støtte og sosial støtte, men også i forhold til praktiske hjelpeoppgaver som hjelp i hjemmet, ledsager og innkjøp. Færre angir at de utfører personlig hjelp som her innebærer kroppsvask, toalettbesøk, hårvask, mating og oppgaver som bandasjeskift og trening. Spørsmålet inneholder et åpent felt der pårørende kunne fylle inn andre hjelpeoppgaver som ikke er nevnt i spørreskjemaet. 14 respondenter valgte å gjøre tilføyelser. Det framkom svar som besøk, avlastning i forhold til den andre forelder, utendørs arbeid, oppussing, tunge løft, lesing og skriving, data, hånd- og fotstell, hjelp med pusteapparat, sjelesorg og å påse at pleiepersonell fulgte den eldre opp.

Tabell 3

Oppgaver som pårørende hjelper den eldre med, <i>n</i> (%)					
Psykisk støtte/ oppmuntring	85 (57,8)	Transport	64 (43,5)	Personlig hjelp	15 (22)
Praktisk hjelp i hjemmet	84 (57,1)	Administrativ hjelp	64 (43,5)	Annet	14 (9,5)
Ledsager	83 (56,5)	Matlaging	55 (37,4)	Skifte av bandasjer	11 (7,5)
Innkjøp	83 (56,5)	Ta medisin	32 (21,8)	Trening	5 (3,4)
Sosial støtte	69 (46,9)	Gå turer	21 (14,3)		

FCS inneholder fem påstander som omhandler opplevelser pårørende til syke, eldre personer kan ha (spørsmål 15 til og med spørsmål 19). Pårørende ble anbefalt å svare på det alternativet som passet best i forhold til sine opplevelser, og frekvensanalyse er presentert i tabell 4. Denne viser at pårørende i stor grad føler ansvar for at den eldre har det bra, og flertallet føler i stor grad ansvar for at han/ hun får den hjelpen som trengs. Flertallet er sjelden eller aldri maktesløs i forhold til den Eldres situasjon, men 42 % angir at de er det ofte eller svært ofte. Et lite flertall har ofte eller svært ofte dårlig samvittighet ovenfor den eldre. I forhold til om pårørende synes han/ hun ikke gjør nok for den eldre, svarte vel halvparten at de ofte eller svært ofte følte det. Resultatet av frekvensanalysen over opplevelsesevariablene er presentert i tabell 4.

Tabell 4**Pårørendes opplevelser av å yte hjelp og omsorg (n= 147)**

Pårørende føler ansvar for at den eldre har det bra, n (%)	
I stor grad	133 (90,5)
Til en viss grad	13 (8,8)
I mindre grad	1 (0,7)
Pårørende føler ansvar for at den eldre får hjelp (n =146), n (%)	
I stor grad	105 (71,9)
Til en viss grad	29 (19,9)
I mindre grad	8 (5,5)
Ikke i det hele tatt	4 (2,7)
Pårørende er maktesløs overfor den eldres situasjon (n =146), n (%)	
Svært ofte	9 (6,2)
Ofte	52 (35,6)
Sjelden	65 (44,5)
Aldri	20 (13,7)
Pårørende får dårlig samvittighet for den eldre (n =146), n (%)	
Svært ofte	18 (12,3)
Ofte	58 (39,7)
Sjelden	57 (39,0)
Aldri	13 (8,9)
Pårørende føler at han/ hun ikke gjør nok for den eldre (n =145), n (%)	
Svært ofte	13 (9,0)
Ofte	62 (42,8)
Sjelden	57 (39,3)
Aldri	13 (9,0)

4.2 Summariske mål for den norske versjonen av FCS

I det følgende presenteres summariske mål for de fem opprinnelige dimensjonene i FCS, og resultatene vises i tabell 5.

Dimensjonen «*innflytelse på avgjørelser*» har høyest gjennomsnittskår på 62,6 med variasjonsbredde fra 4,95 til 95,7. Relativt høy skår viser at pårørende opplever varierende grad av innflytelse som igjen er en viktig egenskap ved begrepet samarbeid. Dimensjonene «*oppnådd informasjonsnivå*» og «*innflytelse på utskrivelse*» har gjennomsnittsskår på henholdsvis 45,7 og 51,5, og spredning i skåringsmønster viser at pårørende har ulike erfaringer med det som etterspørres.

Dimensjonen «*tillit og forutsetninger for tillit*» har lavest gjennomsnittsskår på 16,9, med variasjonsbredde fra 0- 65,9. En markant venstrevridning av resultatet indikerer at pårørende skåret for stor grad av tillit, som igjen antas å være en forutsetning for samarbeid med pleiepersonalet. Videre har «*kvalitet på kontakt med pleiepersonalet*» gjennomsnittsskår på 27,7. Skåringsmønsteret er også venstredreiet, og her må en være oppmerksom på at tre spørsmål inneholder svaralternativet «*vet ikke*» som inntar verdien 0 (spørsmål 47a, spørsmål 47b og spørsmål 48). Mange av respondentene valgte å bruke dette alternativet (henholdsvis 60, 81 og 36), og dette kan ha påvirket den lave gjennomsnittsskåren.

Manglende data i hver dimensjon varierer fra 0- 42, som vist i tabell 5. Mest komplett utfylt er spørsmål innenfor «*tillit og forutsetninger for tillit*», der manglende data i spørsmålene varierer fra 0 til 3. «*Innflytelse på utskrivelsen*» har flest manglende svar, og dette kommer av at dimensjonen inneholder spørsmålet: «*Jeg har fått informasjon om hvordan jeg best kan hjelpe min pårørende*»: «*Hvis nei: I hvilken grad hadde du bruk for den?*» (spørsmål 21c). Dette skulle bare besvares av respondenter som svarte «*nei*» innledende, og deling av spørsmålet førte til at 42 (29 %) ikke svarte. Dimensjonen inneholder også spørsmålet: «*Jeg var enig i planene etter utskrivelse*»(spørsmål 51) som ikke ble besvart av 15(10 %) deltagerne. Samme andel manglende svar har spørsmålet: «*Jeg var tilfreds med den innflytelse jeg fikk*»(spørsmål 41) i dimensjonen «*innflytelse på avgjørelser*».

Tabell 5

Summariske mål for dimensjonene i den norske versjonen av FCS

FCS	<i>n</i>	Spørsmål per skala	Cronbach`s alfa	Gj.snitt (SD)	Min.- maks.	Manglende data*	Item total korrelasjon**
Innflytelse på avgjørelser	130	10	0,84	62,6 (21,7)	4,35- 95,7	2- 15	0,38- 0,77
Kvalitet på kontakt med pleiepersonalet	131	9	0,81	27,7 (17,6)	0- 85,7	1-8	0,34- 0,73
Tillit og forutsetninger for tillit	141	11	0,79	16,9 (11,5)	0- 65,9	0- 3	0,35- 0,60
Oppnådd informasjonsnivå	138	5	0,73	45,7 (19,1)	10,0- 100	0- 5	0,27- 0,67
Innflytelse på utskrivelse	95	7	0,78	51,5 (25,96)	0- 91,2	0- 42 [⊠]	0,06 - 0,72

SD: Standard avvik

* Rangering av manglende data i spørsmål.

** Minimum og maksimumskåre innen for dimensjonen

⊠ Dimensjonen inneholder et spørsmål som skal besvares av de som har svart "nei" på et foregående spørsmål.

4.3 Reliabilitet

Reliabilitet er vurdert gjennom analyser av intern konsistens og stabilitet. I det følgende gjøres det rede for resultatene.

4.3.1 Intern konsistens

Analyse av Cronbach`s alfa viser skår over kriterium på 0,70 for alle fem dimensjonene og resultatet er presentert i tabell 5. Cronbach`s alfa inntar høyest skår i dimensjonen «*innflytelse på avgjørelser*» med verdi på 0,84. Dimensjonen «*oppnådd informasjonsnivå*» skårer lavest med alfaverdi på 0,73. De andre dimensjonene inntar verdier mellom 0,78- 0,81. Analysen viser at alfaskår kan økes i to dimensjoner dersom spørsmål blir tatt ut. Dette gjelder i skalaen «*oppnådd informasjonsnivå*», der fjerning av spørsmålet: «*Når du var i kontakt med pleiepersonalet, hvor ofte var det du som hadde tatt initiativ til kontakten?*» (spørsmål 43) vil øke alfaskår fra 0,73 til 0,85. Spørsmålet viser også lav korrekt item- to- total korrelasjon med skår på 0,27 som er under akseptabel grense på 0,3. Samme mønster sees i skalaen «*innflytelse på utskrivelsen*», der fjerning av spørsmålet: «*Problemet som førte til at min pårørende ble innlagt, ble løst i løpet av innleggelsen*» (spørsmål 32), vil øke Cronbach`s alfa fra 0,78 til 0,80. Det viser en svært lav korrekt item- to- total korrelasjon med skår på 0,06. Spørsmålet: «*Jeg har fått informasjon om hvordan jeg best kan hjelpe min pårørende/ Hvis nei: I hvilken grad hadde du bruk for den?*» (spørsmål 21) viser også en grensenær lav korrelasjon til dimensjonen med skår på 0,29. Fjerning av spørsmålet vil derimot ikke ha effekt på alfa- skår.

4.3.2 Test- retest

Test- retest er gjennomført med 22 pårørende, og analysen intra- klasse korrelasjonskoeffisient (ICC agreement) viser verdier over laveste kriterium på 0,7 for alle fem dimensjonene i spørreskjemaet. Resultatene er presentert i tabell 6. Laveste skår på 0,76 framkommer i dimensjonen «*innflytelse på utskrivelse*» og «*oppnådd informasjonsnivå*» skåret høyest med verdi på 0,92. De tre andre dimensjonene inntar verdier for ICC mellom 0,88 og 0,91. Gjennomsnittskår mellom test og re- test varierer minst i dimensjonen «*kvalitet på kontakt med pleiepersonalet*» (0,4) og størst variasjon framkommer i «*innflytelse på utskrivelse*» (2,8).

Tabell 6

Test- retest av den norske versjonen av FCS			
	Test	Retest	
FCS (<i>n</i> = 22)	Gj.snitt (SD)	Gj.snitt (SD)	ICC*
Innflytelse på avgjørelser (<i>n</i> = 20)	64,7 (22,5)	65,5 (20,4)	0,88
Kvalitet på kontakten med pleiepersonalet (<i>n</i> = 18)	34,9 (18,9)	35,3 (19,0)	0,89
Tillit og forutsetninger for tillit (<i>n</i> = 21)	20,4 (10,8)	21,5 (11,7)	0,91
Oppnådd informasjonsnivå (<i>n</i> = 20)	49,3 (21,1)	47,0 (21,4)	0,92
Innflytelse på utskrivelse (<i>n</i> = 16)	60,3 (24,9)	57,5 (27,4)	0,76

* Intraklasse korrelasjonskoeffisient

SD: Standardavvik

4.4 Validitet

Validitet for den norske versjonen av FCS er vurdert i forhold til innholdsvaliditet og begrepsvaliditet.

4.4.1 Innholdsvaliditet

Innholdsvaliditet til den norske versjonen av FCS ble vurdert som en del av oversettelsesprosedyren i konsensusgrupper og gjennom pretest med pårørende til eldre pasienter. Første konsensusgruppe besto av fagfolk med spesiell språklig kompetanse, der to av medlemmene har forskerkompetanse. Denne gruppen vurderte språklig innhold i forhold til oversettelse (ekvivalens), utforming av spørsmål og det faglige innholdet. Andre konsensusgruppe besto helsepersonell med ekspertkompetanse fra fagfeltet der skjemaet er tenkt brukt, og disse så spesielt på ordlyd, spørsmålenes relevans og helheten i skjemaet sett i forhold deres erfaringer med temaet. Gjennom pretest vurderte pårørende om skjemaet var forståelig i forhold til ordlegging og formuleringer av enkeltspørsmål, skjemaets helhet, om innholdet opplevdes relevant og om skjemaet var lett å fylle ut.

Konsensusgruppene og pårørendegruppen bedømte skjemaet til å inneha god umiddelbar validitet, da førsteinntrykket var at innholdet speilet ulike sider av samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell. Vurderingene førte til enkelte endringer av ordlyd og formuleringer i overskrifter og spørsmål som beskrevet under metodedel. Det framkom forslag til tilleggsspørsmål, for eksempel at manglende informasjon burde vært et alternativ under spørsmålet: «*I løpet av denne innleggelsen har jeg opplev at:*» (spørsmål 22) og: «*Ved*

tidligere innlegelser/ kontakt med sykehuset har jeg opplevd at:» (spørsmål 23). Slike tilføyinger ble ikke utført for å bevare ekvivalens i forhold til originalversjonen. Flere av sykepleierne i ekspertgruppen påpekte at skjemaet virket grundig og at det dekket mange sider av samarbeidsbegrepet. Alle pårørende mente at innholdet var relevant og gjenkjennbart. Flere fant skjemaet nyttig da de hadde ulike erfaringer med å samarbeide med helsepersonell. Tilbakemeldingene på spørreskjemaet tyder på at den oversatte versjonen av FCS innehar god innholdsvaliditet.

4.4.2 Begrepsvaliditet

Begrepsvaliditet for den norske versjonen av FCS er bedømt gjennom eksplorative faktoranalyse med principal component analyses (PCA) som ekstraksjonsmetode. I tillegg er spørsmålenes bivariate korrelasjoner innenfor hver dimensjon vurdert.

Faktoranalyse

Det er lagt vekt på å utføre faktoranalyse med samme metoder som brukt under test av originalversjonen av FCS, og i utgangspunktet inneholdt analysen alle spørsmålene som utgjør instrumentets fem dimensjoner.

Kaiser- Meyer- Olkin test (KMO- test) er brukt for å vurdere om utvalgsstørrelsen er tilstrekkelig. Denne viser et estimat på 0,81 som indikerer godt over middels tilstrekkelighet, jamfør anbefalinger (Field 2013). Utvalgets størrelse i forhold til enkeltspørsmål er vurdert i en anti- image korrelasjonsmatrise, og spørsmålene skårer fra 0,65- 0,9, med flest korrelasjoner fra 0,8 til 0,9. Bartlett's test viser at alle korrelasjoner i korrelasjonsmatrisen er større en 0, og testen er signifikant ($p < 0,001$).

Jamfør Kaisers` kriterium inntar totalt ti faktorer egenverdi over 1. Tolkning av skreddiagram viser en utflating etter sjetten faktor, men opptil åtte faktorer kan medregnes. Det er valgt å presentere en faktorløsning bestående av åtte faktorer som forklarer 61,5 % av total varians, der siste inkluderte faktor alene står for 4,9 %. En åttefaktorløsning er ikke identisk med femfaktorløsningen som framkom etter analyse av originalversjonen, og resultatet viser at to av de fem originale faktorene splittes. Tabell 7 presenterer en oversikt over faktorer og inkluderte spørsmåls faktorladning. Tabellen inneholder alle faktorladninger $\geq 0,2$ for å framvise spørsmål som ladet lavt. I det følgende vil utvelgning av spørsmål for faktoranalyse og resultatet av analysen presenteres nærmere.

Innledningsvis er alle spørsmålene i instrumentets fem dimensjoner tatt med i analysen. Spørsmålet: «*Problemet som førte til at min pårørende ble innlagt, ble løst i løpet av innleggelsen*» (spørsmål 32) ble som eneste spørsmål fjernet etter innledende analyse på grunn av lav faktorladning og lav grad av tilhørighet med andre spørsmål. I analysens korrelasjonsmatrise viser det svært lave korrelasjonskoeffisienter med verdier fra 0 til 0,29. Fjerning av spørsmålet førte til at enkelte spørsmål ladet sterkere i tilhørende faktorer.

Første faktor gjenspeiler dimensjonen «*innflytelse på avgjørelser*», og denne faktoren har størst egenverdi på 4,9 og forklarer 12 % av total varians. Åtte av totalt ti spørsmål lader høyest i faktoren med faktorladning større en 0,4. Spørsmålet: «*Pleiepersonalet og jeg var enige om hva som skulle skje med min pårørende*» (spørsmål 40) viser en svak faktorladning, og spørsmålet faller inn under faktoren som utgjør dimensjonen «*innflytelse i forhold til utskrivelse*». Spørsmålet: «*Omentrent hvor ofte var du i kontakt med avdelingens personale gjennom hele forløpet*» (spørsmål 42) lader tilfredsstillende i sin opprinnelige dimensjon (0,418), men viser en høyere ladning i faktor åtte.

Analysens andre faktor er i overensstemmelse med dimensjonen «*innflytelse på utskrivelse*», og den inntar egenverdi på 3,7 og forklarer 9,1 % av total varians. Faktoren inneholder fem av opprinnelig syv spørsmål med faktorladninger fra 0,319 til 0,806. Spørsmålet: «*Jeg har fått informasjon om hvordan jeg best kan hjelpe min pårørende/ Hvis nei: I hvilken grad hadde du bruk for den?*» (spørsmål 21) faller utenfor sin opprinnelige dimensjon da det viser svak faktorladning (0,249). Det viser ingen sterk tilhørighet til andre faktorer. Samme mønster inntar spørsmålet: «*Jeg var enig i planene for tiden etter utskrivelsen*» (spørsmål 51). Det har en svak faktorladning (0,319), men er medregnet da dette er spørsmålets sterkeste faktorladning. Spørsmål 32 som ble fjernet i innledende analyse har sin opprinnelige plassering i denne dimensjonen.

Faktor tre utgjør en del av dimensjonen «*tillit og forutsetninger for tillit*», og denne inneholder seks av opprinnelig elleve spørsmål med faktorladninger fra 0,536 til 0,745. Spørsmålet: «*Jeg opplevde at pleiepersonalet hadde det travelt*» (spørsmål 28) lader lavt (0,215), og det faller dermed utenfor sin opprinnelige dimensjon. Det viser forøvrig ingen sterk ladning i forhold til andre faktorer. Fire spørsmål som omhandler avdelingens fysiske miljø skiller seg fra opprinnelig tilhørighet, og de danner en egen faktor som blir analysens sjette (spørsmål 54a til 54d).

Faktor fire er forenelig med dimensjonen «*oppnådd informasjonsnivå*». Fire av opprinnelig fem spørsmål inntar god faktorladning fra 0,672 til 0,779. Spørsmålet: *Når du var i kontakt med pleiepersonalet, hvor ofte var det du som hadde tatt initiativ til kontakten?*» (spørsmål 43) viser ingen tilhørighet, og i denne analysen danner det en egen faktor sammen med andre spørsmål (faktor 8).

Faktor fem er i noen grad samsvarende dimensjonen «*kvalitet på kontakten med pleiepersonalet*». Den forklarer 7,7 % av total varians, og den inneholder fem av opprinnelig ni spørsmål med faktorladninger fra 0,628 til 0,722. Spørsmålene: «*Jeg er tilfreds med omfanget/kvaliteten av kontakt med pleiepersonalet*» (spørsmål 49a og 49b) hadde opprinnelig tilhørighet her, men de viser svake faktorladninger (henholdsvis 0,352 og 0,259). Som tabellen viser har de samme lave grad av tilhørighet med flere andre faktorer. Spørsmålene: «*Jeg opplevde at det var greit å gi uttrykk for: mine følelser/ kritikk*» (spørsmål 47a og 47b) viser ingen tilhørighet, og de danner faktor 7.

Faktor seks framkommer da den opprinnelige faktoren «*tillit og forutsetninger for tillit*» splittes, og den består av følgende spørsmål som omhandler de fysiske omgivelsene på avdelingen: «*Det var god nok plass*» (spørsmål 54a), «*Det var ryddig*» (spørsmål 54b), «*Det var rent*» (spørsmål 54c) og «*Det var mulighet for privatliv*» (spørsmål 54d). Faktorladningene er mellom 0,517 og 0,766, og faktoren har egenverdi på 2,4 og forklarer 5,9 % av verdienes totale varians.

Faktor syv dannes på grunnlag av spørsmålene: «*Jeg opplevde at det var greit å gi uttrykk for: mine følelser/ kritikk*» (spørsmål 47a og 47b). Disse inntar sterke faktorladninger på henholdsvis 0,886 og 0,833. Spørsmålet: «*Jeg opplevde at pleiepersonalet forsto min situasjon som pårørende*» (spørsmål 48), viser tilhørighet, men lader det best i sin opprinnelige faktor. Faktorens egenverdi er 2,1 og den forklarer 5 % av total varians. Alle tre spørsmålene er opprinnelig en del av dimensjonen «*kvalitet på kontakt med pleiepersonalet*». Innholdsmessig viser disse spørsmålene til pleiepersonalets forståelse og aksept for pårørendes situasjon og følelser.

Faktor åtte dannes av spørsmålene: *Når du var i kontakt med pleiepersonalet, hvor ofte var det du som hadde tatt initiativ til kontakten?*» (spørsmål 43), «*Jeg er tilfreds med omfanget/kvaliteten av kontakt med pleiepersonalet*» (spørsmål 49a og 49b) og «*Omentrent hvor ofte var du i kontakt med avdelingens personale gjennom hele forløpet*» (spørsmål 42). Faktorladningene varierer fra 0,427 til 0,807, og faktoren har egenverdi på 2 og forklarer 4,9

% av total varians. Innholdsmessig reflekterer spørsmålene kontakt med pleiepersonalet, der tre av fire spørsmål omhandler hyppighet av kontakt.

Det er i tillegg analysert en forhåndsbestemt fem- faktorløsning for å se om instrumentets dimensjoner inntok faktorløsning jamfør den som framkom i test av originalversjonen av FCS. I analysen framkommer en faktorløsning som forklarer 51,8 % av verdienes totale varians. Tre av de fem opprinnelige dimensjonene identifiseres, og disse er: «*innflytelse på avgjørelser*», «*innflytelse på utskrivelse*» og «*tillit og forutsetninger for tillit*». Faktor fire og fem dannes på grunnlag av spørsmålene som opprinnelig utgjør dimensjonen «*kvalitet på kontakt med pleiepersonalet*». I tillegg inneholder faktor fire spørsmålene som omhandler avdelingens fysiske forhold (spørsmål 54a-d). Dimensjonen «*oppnådd informasjonsnivå*» deles, og spørsmålene fordeler seg i de to første faktorene som er skissert ovenfor. Spørsmål 28, 32 og 43 lader lavt i alle fem faktorene. I denne studien er det valgt å presentere faktorstrukturen som kom fram etter en ikke- forhåndsbestemt faktorløsning, da dette er i samsvar med analysen som er brukt under utprøving av originalversjonen (Lindhardt et al. 2008b).

Tabell 7

Faktorløsninger med faktorladning etter Principal Component analyse av den norske versjonen av " The Family Collaboration Scale" (n= 147)								
Dimensjon med spørsmål	Faktor (komponent)							
	1	2	3	4	5	6	7	8
	Innflytelse på avgjørelser	Innflytelse i forhold til utskrivning	Tillit og forutsetning for tillit	Oppnådd informasjon	Kvalitet på kontakt med pleiere	Fysiske omgivelser	Aksept for pårørendes situasjon	Kvalitet på kontakt, tilgjengelig - het
1) Innflytelse på avgjørelser								
Jeg hadde innflytelse på beslutninger om pleie (spm. 38b)	<u>.878</u>							
Jeg hadde innflytelse på beslutninger om behandling (spm. 38a)	<u>.873</u>							
Pleiepersonalet spurte meg om mine synspunkter på beslutninger (spm. 36)	<u>.840</u>							
Min kunnskap om min pårørende ble brukt av pleiepersonalet (spm. 35)	<u>.735</u>							
Jeg ble informert om beslutningene tatt om pleie (spm. 37b)	<u>.670</u>	.208		.221				.303
Jeg ble informert om beslutningene tatt om behandling (spm. 37a)	<u>.584</u>	.309		.249				.416
Jeg var tilfreds med den innflytelsen jeg fikk (spm. 41)	<u>.487</u>	.325		.403	.227			.242
Pleiepersonalet ba meg fortelle hva jeg viste om min pårørendes situasjon (spm. 34)	<u>-.486</u>							
2) Innflytelse på avgjørelser i forhold til utskrivelse								
Jeg hadde innflytelse på opplegget etter utskrivelse (spm. 38d)		<u>.806</u>						
Jeg ble informert om beslutninger om opplegget etter utskrivelse (spm. 37d)		<u>.788</u>		.219				
Jeg hadde innflytelse på beslutninger tatt om utskrivelse (spm. 38c)		<u>.774</u>			.223			
Jeg ble informert om beslutninger tatt om utskrivelse (spm. 37c)		<u>.740</u>			.230			
Behov for informasjon om hvordan best kan hjelpe pårørende (spm. 21c)		<u>.249</u>		.344				
Jeg var enig i planene for tiden etter utskrivelsen (spm. 51)		<u>.319</u>		.305				
Pleiepersonalet og jeg var enige hva som skulle skje med min pårørende (spm. 40)	<u>.288</u>	.416				.223	.230	

Forts. tabell 7								
	Faktor 1	Faktor 2	Faktor 3	Faktor 4	Faktor 5	Faktor 6	Faktor 7	Faktor 8
3) Tillit og forutsetninger for tillit								
Jeg hadde tillit til at min pårørende fikk nødvendige pleie under oppholdet (spm. 24)			<u>.745</u>					
Jeg fikk inntrykk av at pleiepersonalet var dyktig (spm. 29)			<u>.717</u>		.253			.254
Opplevelser av feil og utilstrekkelig pleie under denne innleggelsen (spm. 22)			<u>.696</u>					
Pleiepersonalet behandlet pasientene med respekt (spm. 27)			<u>.689</u>		.261			
Jeg måtte passe på at min pårørende fikk hjelpen han/ hun trengte (spm. 25)			<u>.681</u>		.263			
Opplevelser av feil og utilstrekkelig pleie under tidligere innleggelse (spm. 23)			<u>.536</u>	.271				
Jeg opplevde at pleiepersonalet hadde det travelt (spm. 28)			<u>.215</u>		.307			
4) Oppnådd informasjonsnivå								
Jeg føler meg godt informert om hvordan hjelpe min pårørende framover (spm. 20d)		.325		<u>.779</u>				
Jeg føler meg godt informert om min pårørendes sykdom (spm. 20a)	.306			<u>.726</u>				.210
Jeg føler meg godt informert om planene etter utskrivelse (spm. 20c)		.325		<u>.683</u>				
Jeg føler meg godt informert om min pårørendes pleiebehov (spm. 20 b)	.301			<u>.672</u>				.201
5) Kvalitet på kontakt med pleiepersonalet								
Pleiepersonalet hadde tid til å snakke med meg (spm. 46)			.280		<u>.722</u>			
Pleiepersonalet var imøtekommende når jeg henvendte meg til dem (spm. 45)			.241		<u>.689</u>			
Det var lett å få tak i en sykepleier via telefon som kjente min pårørende (spm. 44a)		.298			<u>.661</u>	.369		
Det var lett å få tak i en sykepleier som kjente min pårørende (spm. 44b)		.372	.252		<u>.651</u>			
Jeg opplevde at pleiepersonalet forsto min situasjon som pårørende (spm. 48)			.231		<u>.628</u>		.409	
6) Ny faktor. Avdelingens fysiske forhold								
Det var god nok plass (spm. 54a)			—			.766		
Det var ryddig (spm. 54c)			—		.248	.732		.204
Det var rent (spm. 54b)			—			.723		
Det var mulighet for privatliv (spm. 54d)	.232		—			.517		

Forts. tabell 7									
	Faktor 1	Faktor 2	Faktor 3	Faktor 4	Faktor 5	Faktor 6	Faktor 7	Faktor 8	
7) Ny faktor: Pleiepersonalets forståelse for pårørende									
Jeg opplevde at det var greit å gi uttrykk for mine følelser (spm. 47a)					—		.886		
Jeg opplevde at det var greit å gi uttrykk for kritikk (spm. 47b)					—		.883		
8) Ny faktor: Kvalitet på kontakt med sykepleierne									
Initiativ til kontakt med pleiepersonalet var tatt av pårørende (spm 43)				—				.807	
Omentrent hvor ofte var du i kontakt med pleiepersonalet gjennom hele forløpet (spm 42)	<u>.418</u>							.519	
Jeg er tilfreds med omfanget/ mengden av kontakt med pleiepers. (spm 49a)		.232	.334	.284	<u>.352</u>			.427	
Jeg føler meg tilfreds med kvaliteten av kontakten med pleiepers. (spm 49b)	.272	.236	.336	.342	<u>.259</u>	.209		.453	
Egenverdi	4,9	3,7	3,7	3,2	3,2	2,4	2,1	2,0	
Varians prosent	12,0 %	9 %	8,9 %	7,9 %	7,7 %	5,9 %	5,0 %	4,9 %	
Total prosent av modellen									61,5 %
Faktorladninger > 0,2 presenteres i tabellen									
Uthevet sum indikerer faktoren der spørsmålet har best faktorladning.									
Understreket sum eller understreket i rute uten sum indikerer spørsmålets plassering i EFA av originalversjonen av FCS.									

Spearman`s rho

Estimatene for gjennomsnittlig korrelasjon mellom de fem originale dimensjonene i FCS er satt opp i en korrelasjonsmatrise i tabell 8. Lavest samvariasjon har skalaen «*innflytelse på avgjørelser*» i forhold til «*tillit og forutsetning for tillit*» og «*kvalitet på kontakt med pleiepersonalet*», med korrelasjonsskår på henholdsvis 0,15 og 0,18. Ingen av resultatene er signifikante ($p > 0,05$). Korrelasjonene er grensenær 0,15 som er laveste anbefaling (Clark & Watson 1995). Resterende dimensjoner viser en korrelasjonsverdi mellom 0,27 og 0,61, og disse resultatene er signifikante ($p < 0,001$).

Inter- item korrelasjon er analysert mellom hvert av spørsmålene innenfor de fem originale dimensjonene til FCS, og resultatene er satt opp i en korrelasjonsmatrise i tabell 9. I det følgende presenteres noen av spørsmålene som utmerker seg med meget lav eller høy grad av samvariasjon. I teksten vil det ikke redegjøres for korrelasjonenes signifikans, men informasjon om dette finnes i tabellen.

Innenfor dimensjonen «*innflytelse på avgjørelser*» er variasjonsbredden for positive korrelasjoner fra 0,11 til 0,81. Spørsmålet: «*Pleiepersonalet og jeg var enige om hva som skulle skje med min pårørende*» (spørsmål 40) viser lav grad av korrelasjon med de andre spørsmålene, der alle verdier $\leq 0,35$. Spørsmålene som omhandler innflytelse på behandling/ pleie (spørsmål 38a og 38b) har en høy korrelasjon med skår på 0,81 som kan bety at de måler det samme. Spørsmål 34: «*Pleiepersonalet ba meg fortelle hva jeg visste om min pårørendes situasjon*» har negative korrelasjoner da dette skåres omvendt fra de andre spørsmålene.

I dimensjonen «*kvalitet på kontakten med pleiepersonalet*» vises lave korrelasjoner mellom enkeltspørsmål, men samtidig har disse tilfredsstillende korrelasjon med andre spørsmål i dimensjonen. Samvariasjonen er lavest mellom spørsmålene som omhandler aksept for å gi uttrykk for følelser/ kritikk (spørsmål 47a og 47b) i forhold til tilfredshet med omfanget/ kvalitet av kontakt med pleiepersonalet (spørsmål 49a og 49b), med skår fra 0,05 til – 0,10. Spørsmål 49a og 49b har den sterkeste korrelasjonen med verdi på 0,82.

Innenfor dimensjonen «*tillit og forutsetninger for tillit*» skiller spørsmålene som omhandler avdelingens fysiske miljø seg ut (spørsmål 54a- d). De viser en akseptabel innbyrdes korrelasjon, men de korrelerer lavt i forhold til de andre spørsmålene i dimensjonen med en korrelasjonsskår over 0,3. De andre seks spørsmålene viser i hovedsak tilfredsstillende korrelasjoner med verdier fra 0,18 til 0,55.

I dimensjonen «*oppnådd informasjonsnivå*» inntar spørsmålet: «*Når du var i kontakt med pleiepersonalet, hvor ofte var det du som tok initiativet til kontakten?*» (spørsmål 43) lave korrelasjonskoeffisienter mindre enn 0,3. De andre spørsmålene har høye korrelasjoner med verdier fra 0,50 til 0,71.

«*Innflytelse på utskrivelsen*» inneholder to spørsmål som korrelerer lavt med de andre spørsmålene. Spørsmålet: «*Problemet som førte til at min pårørende ble innlagt, ble løst i løpet av innleggelses*» (spørsmål 32) viser korrelasjonskoeffisienter $\leq 0,30$. Spørsmålet: «*Jeg har fått informasjon om hvordan jeg best kan hjelpe min pårørende*»: «*Hvis nei: I hvilken grad hadde du bruk for den?*» (spørsmål 21c) skårer $\leq 0,22$. De andre spørsmålene inntok akseptable verdier fra 0,27 til 0,68.

Tabell 8

Spearman`s rho: Verdi for korrelasjon mellom de originale dimensjonene i FCS

	Innflytelse på avgjørelser	Kvalitet på kontakt med pleiepersonale	Tillit og forutsetninger for tillit	Mottatt informasjon
Dimensjoner				
Innflytelse på avgjørelser				
Kvalitet på kontakten med pleiepersonalet	.18			
Tillit og forutsetninger for tillit	.15	.61**		
Mottatt informasjon	.55**	.40**	.33**	
Innflytelse på utskrivelse	.55**	.46**	.27**	.58**

* Signifikant ($p < 0,05$)

** Signifikant ($p < 0,01$)

Tabell 9

Spearman`s rho: Verdier for korrelasjon mellom spørsmålene i hver av de fem originale dimensjonene i FCS (n= 147)

Dimensjon med tilhørende spørsmål	Spm. 34	Spm. 35	Spm. 36	Spm. 37a	Spm. 37b	Spm. 38a	Spm.38b	Spm. 40	Spm. 41	
1) Innflytelse på avgjørelser										
Pleiepersonalet ba meg fortelle hva jeg viste om min pårørende (spm. 34)										
Min kunnskap om min pårørende ble brukt av pleiepersonalet (spm. 35)	-.36									
Pleiepersonalet spurte meg om mine synspunkter på beslutninger (spm. 36)	-.48**	.52**								
Jeg ble informert om beslutningene tatt om behandling (spm. 37a)	-.34**	.39**	.28**							
Jeg ble informert om beslutningene tatt om pleie (spm. 37b)	-.37**	.40**	.67**	.82**						
Jeg hadde innflytelse på beslutninger om behandling (spm. 38a)	-.32**	.50**	.62**	.43**	.49**					
Jeg hadde innflytelse på beslutninger om pleie (spm. 38b)	-.29**	.52**	.58**	.47**	.59**	.81**				
Pleiepersonalet og jeg var enige om hva som skulle skje (spm. 40)	-.14	.11	.27**	.20*	.21*	.16	.26**			
Jeg var tilfreds med den innflytelsen jeg fikk (spm. 41)	-.39**	.34**	.51**	.58**	.47**	.46**	.44**	.35**		
Omentrent hvor ofte var du i kontakt med pleiepersonalet (spm. 42)	-.29**	.28**	.48**	.56**	.61**	.27**	.44**	.16	.39**	
	Spm. 44a	Spm. 44b	Spm. 45	Spm. 46	Spm. 47a	Spm. 47b	Spm. 48	Spm. 49a		
2) Kvalitet på kontakt med pleiepersonalet										
Det var lett å få tak i en sykepleier via telefon (spm. 44a)										
Det var lett å få tak i en sykepleier som kjente min pårørende (spm. 44b)	.62**									
Pleiepersonalet var imøtekommende når jeg henvendte meg til dem (spm. 45)	.40**	.48**								
Pleiepersonalet hadde tid til å snakke med meg (spm. 46)	.49**	.63**	.57**							
Jeg opplevde at det var greit å gi uttrykk for mine følelser (spm.47a)	.24**	.24**	.21*	.26**						
Jeg opplevde at det var greit å gi uttrykk for kritikk (spm. 47b)	.22*	.28**	.32**	.27**	.63**					
Jeg opplevde at pleiepersonalet forsto min situasjon som pårørende (spm. 48)	.34**	.46**	.46**	.44**	.39**	.39**				
Jeg var tilfreds med omfanget av kontakten med pleiepersonalet (spm. 49a)	.30**	.37**	.36**	.41**	-.11	.047	.19*			
Jeg var tilfreds med kvaliteten av kontakten med pleiepersonalet (spm. 49b)	.25**	.35**	.32**	.31**	-.11	.064	.16	.82**		

Forts. tabell 9	Spm. 22	Spm. 23	Spm. 24	Spm. 25	Spm. 27	Spm. 28	Spm. 29	Spm. 54a	Spm. 54b	Spm. 54c
3) Tillit og forutsetninger for tillit										
Opplevelser av feil og utilstrekkelig pleie under denne innleggelsen (spm. 22)										
Opplevelser av feil og utilstrekkelig pleie under tidligere innleggelse (spm 23)	.45**									
Jeg hadde tillit til at min pårørende fikk nødvendige pleie (spm. 24)	.43**	.38**								
Jeg måtte passe på at min pårørende fikk hjelp han/ hun trengte (spm. 25)	.44**	.44**	.49**							
Pleiepersonalet behandlet pasientene med respekt (spm. 27)	.33**	.51**	.38**	.44**						
Jeg opplevde at pleiepersonalet hadde det travelt (spm. 28)	.29**	.18*	.19*	.31**	.25**					
Jeg fikk inntrykk av at pleiepersonalet var dyktig (spm. 29)	.46**	.34**	.55**	.55**	.46**	.30**				
Det var god nok plass (spm. 54a)	.22**	.17*	.17*	.21*	.19*	.21*	.20*			
Det var rent (spm. 54b)	.13	.12	.17*	.14	.17*	.11	.29**	.37**		
Det var ryddig (spm. 54c)	.14	.16	.23**	.21*	.25**	.20*	.34**	.49**	.52**	
Det var mulighet for privatliv (spm. 54d)	.16	.21*	.17*	.21*	.18*	.25**	.21*	.52**	.25**	.33**
	Spm. 20a	Spm. 20b	Spm. 20c	Spm.20d						
4) Oppnådd informasjonsnivå										
Jeg føler meg godt informert om min pårørendes sykdom (spm. 20a)										
Jeg føler meg godt informert om min pårørendes pleiebehov (spm. 20 b)	.62**									
Jeg føler meg godt informert om planene etter utskrivelse (spm. 20c)	.50**	.53**								
Jeg føler meg godt informert om hvordan jeg kan hjelpe (spm. 20d)	.56**	.62**	.71**							
Initiativ til kontakt med pleiepersonalet var tatt av pårørende (spm. 43)	.26**	.29**	.22**	.12						
	Spm. 21c	Spm. 32	Spm. 37c	Spm. 37d	Spm.38c	Spm. 38d				
5) Innflytelse på avgjørelser i forhold til utskrivelse										
Behov for informasjon om hvordan jeg kan hjelpe min pårørende (spm. 21c)										
Problemet som førte til innleggelse, ble løst i løpet av innleggelsen (spm. 32)	.058									
Jeg ble informert om beslutninger tatt om utskrivelse (spm. 37c)	.22*	.05								
Jeg ble informert om beslutninger om opplegget etter utskrivelse (spm. 37d)	.11	.05	.63**							
Jeg hadde innflytelse på beslutninger tatt om utskrivelse (spm. 38c)	.17	.21*	.67**	.52**						
Jeg hadde innflytelse om opplegget etter utskrivelse (spm. 38d)	.19	.14	.55**	.65**	.68**					
Jeg var enig i planene for tiden etter utskrivelsen (spm. 51)	.06	.30**	.27**	.41**	.31**	.44**				

* Signifikant ($p < 0,05$) (2- tailed) ** Signifikant ($p < 0,01$) (2-tailed)

5. Diskusjon

I det følgende diskuteres resultatene fra studien i forhold til den opprinnelige versjonen av FCS og tidligere forskning. Instrumentets reliabilitet og validitet vurderes og diskuteres, før kvalitet i datainnsamling drøftes i forhold til utvalget og dets sammensetning. Videre diskuteres spørreskjemaets anvendbarhet i praksis og anbefalinger for videre forskning. Delen avsluttes med en oppsummering sett i forhold til studiens problemstilling og dens hensikt.

5.1 Instrumentets reliabilitet

Reliabiliteten til den originale versjonen av FCS ble vurdert gjennom korrelasjonsanalyser og analyse av Cronbach`s alfa for de fem dimensjonene som framkom etter faktoranalyse, og den ble vurdert som god (Lindhardt et al. 2008b). Kvalitetsvurdering i form av reliabilitetsanalyser er knyttet til en gitt målgruppe under gitte omstendigheter, og det er derfor viktig å teste dette når spørreskjemaet skal brukes innenfor en annen populasjon (Beyer et al. 2012).

5.1.1 Instrumentets interne konsistens

I utprøvingen av den norske versjonen av FCS overstiger Cronbach`s alfa minste kriterium på 0,7 i alle fem dimensjonene (de Vet et al. 2011; Polit & Beck 2012). Analysen viser akseptabel korrekt item- to- total korrelasjon over anbefaling på 0,3 for de fleste spørsmål (Field 2013), og sett under ett kan dette tyde på at instrumentet innehar jevnt over god intern konsistens.

Test av den originale versjonen av FCS viser alfaskår fra 0,83 til 0,94 (Lindhardt et al. 2008b). I denne studien er Cronbach`s alfa beregnet på de opprinnelige dimensjonene, og sammenlikning av resultatene tyder på at dimensjonenes konsistens er noe lavere enn i test av originalversjonen. Dette kan settes i sammenheng med at alfaskår er avhengig av styrken i korrelasjon mellom variablene og antall variabler, der få variabler i en skala krever høy grad av korrelasjon for å oppnå en tilfredsstillende skår (Clark & Watson 1995; de Vet et al. 2011; Field 2013). Korrelasjonskoeffisient må være minst 0,54 for to spørsmål dersom alfaskår skal overstige 0,7. Det nok at den gjennomsnittlige korrelasjonen er 0,19 for å oppnå samme skår i skalaer med ti spørsmål (Claussen og Johansen 2012). Dimensjonene i den originale versjonen av FCS inneholdt opptil fjorten spørsmål. Etter test og vurdering ble antall spørsmål revidert i fire av fem dimensjoner, blant annet på grunn av at Cronbach`s alfa over 0,9 kan bety at en

skala inneholder overflødige spørsmål som måler det samme (Lindhardt et al. 2008b; Streiner og Norman 1995). Færre spørsmål kan ha ført til en noe lavere alfaskår i denne studien.

Cronbach`s alfa sier ikke noe om hvor sterkt enkelte spørsmål korrelerer, og den kan ikke brukes alene som mål for homogenitet i en skala eller dimensjon. Det er derfor av betydning å undersøke spørsmålenes korrelasjonsmønster (Field 2013; de Vet et al. 2011; Streiner og Norman 1995). Dimensjonen «*oppnådd informasjonsnivå*» fikk lavest alfaskår både i test av den originale versjonen og i denne studien. Korrelasjonsanalyser i begge studiene viser at spørsmål 43 skiller seg ut, og det korrelerer lavt både med andre spørsmål og med dimensjonen som helhet. Cronbach`s alfa vil økes i respektive studier dersom spørsmålet blir fjernet, og dette er en god indikasjon for at det ikke hører til i dimensjonen. Et reliabelt spørreskjema bør ikke inneholde spørsmål som påvirker den samlede reliabiliteten ved å forårsake en betydelig reduksjon i alfaskår (Field 2013).

5.1.2 Instrumentets stabilitet

Instrumentets stabilitet ble ikke undersøkt i test av den originale versjonen av FCS, og det foreligger derfor ingen resultater å sammenlikne analysen med.

Resultatet viser at intra- klasse korrelasjonskoeffisient (ICC) skårer over minstekravet på 0,7 for alle dimensjonene. Dimensjon «*innflytelse på utskrivelse*» skårer lavest, og selv om resultatet er akseptabelt indikerer det at målingene varierer noe mer enn for de andre dimensjonene. Gjennomsnittsskåringene for dimensjonen er lavere etter re- test, og samme mønster sees i dimensjonen «*oppnådd informasjonsnivå*». Dette kan bety at pårørende er noe mer positiv til disse egenskapene etter siste utfylling av skjemaet. Grunnen til dette vites ikke sikkert, men tidsintervallet kan ha ført til at pårørende ser annerledes på sine opplevelser og erfaringer (Walters 2009). Skjemaet er fylt ut med omentrent tre ukers mellom, og dette er sammenfallende med anbefalinger som sier at tidsintervallet bør være fra to til tre uker (de Vet et al. 2011; Wahl og Hanestad 2004). Intervallet bør ikke være så kort at respondentene husker svarene, men heller ikke så langt at omstendighetene eller testpersonene har endret seg utover det som er normal variasjon (Wahl og Hanestad 2004; Walters 2009). Det er anbefalt å velge deltagere der en ikke forventer stor variasjon i forhold til fenomenet som studeres (Fayers & Machin 2007). Den eldres helsetilstand kan være forbedret eller forverret mellom utfyllingene av FCS, og dette kan tenkes å påvirke besvarelsene. I denne studien er deltagere valgt fordi de oppga ønske om det etter første utfylling av spørreskjema, og det vites ikke om deres situasjon har endret seg.

I FCS er spørsmålenes karakter er i form av holdningsspørsmål og faktaspørsmål om et begrenset område, og disse bør gi holdbare svar i forhold til en kort tidshorison (Haraldsen 1999). Samtidig viser spørsmål som måler subjektive vurderinger vanligvis noe lavere ICC enn spørsmål som måler symptomer eller fysiske resultater (Fayers & Machin 2007). I denne studien indikerer høy verdi av ICC at det er liten grad av tilfeldige feil i målingene, og den norske versjonen av instrumentet viser stabile egenskaper som er viktig for bedømming av den totale reliabilitet (Walters 2009).

5.2 Instrumentets validitet

Validitet er avhengig av om begrepet som måles er klart definert og beskrevet (de Vet et al. 2011, Streiner & Norman 1995). Beskrivelser av utvikling og psykometrisk testing av den opprinnelige versjonen FCS viser god sammenheng mellom teori og empiri, og spørreskjemaet ble bedømt til å ha god validitet innenfor testpopulasjonen (Lindhardt et al. 2008b). I det følgende vil validitetsbedømming og testing av den norske versjonen av FCS diskuteres og sees i forhold til den originale versjonen, og det legges vekt på instrumentets innholdsvaliditet og begrepsvaliditet.

5.2.1 Innholdsvaliditet

Spørreskjemaets innhold er basert på en grundig beskrevet litteraturgjennomgang med påfølgende begrepsanalyse og utforming av en tentativ modell for begrepet samarbeid. Under utprøving av originalversjonen ble skjemaets innholdsvaliditet bedømt som god av konsensusgruppe bestående av fagpersoner med ekspertkompetanse fra geriatrifeltet, og i pretest med pårørende innenfor målgruppen for skjemaet (Lindhardt et al. 2008b). Som tidligere beskrevet er den norske versjonens innholdsvaliditet ivaretatt gjennom å følge internasjonale retningslinjer for oversettelse av spørreskjema, med vurdering blant fagpersoner og representanter for skjemaets målgruppe. Oppsummert opplevdes det som relevant i forhold til samarbeid, og spørsmålene ble vurdert som dekkende for temaet, forståelige og passende.

Målet er at det oversatte instrumentet skal være ekvivalent i forhold til den originale versjonen (Beaton et al. 2000; Beyer et al. 2012; Polit & Beck 2012). I denne studien vurderte første konsensusgruppe skjemaets og spørsmålenes meningsinnhold i den oversatte versjonen i forhold til den originale versjonen av skjemaet. Likheter i ordlegging og mening viser til

semantisk ekvivalens (Beaton et al. 2000; Polit & Beck 2012). Den tilbakeoversatte versjonen, samt forfatterens godkjenning av versjonene, viser en tilfredsstillende grad av dette.

Faglig bredde i konsensusgruppen er viktig, og den bør være sammensatt av fagfolk med ulik kompetanse (Beaton et al. 2004; Wahl og Hansestad 2004). To fagpersoner med undervisningskompetanse i generell eldreomsorg var opprinnelig tenkt med i gruppen. Etter gjennomlesning og vurdering hadde de flere forslag til endringer, og dette ville forandret meningsinnhold i spørsmål eller i spørreskjemaet som helhet. Mye kunne ikke utføres av hensyn til å bevare ekvivalens mellom den oversatte og den originale versjonen. Likevel førte deres vurdering til gode innspill og diskusjon om ordlegging og bruk av begreper i spørreskjemaet, samt om pårørendes rolle og dere erfaringer fra eldreomsorg. Disse burde på forhånd fått bedre informasjon om hva de skulle vurdere i forhold til konsensusgruppens mandat for endringer. Mandatet ble tydeliggjort til øvrige fagpersoner i den endelige konsensusgruppen.

I pretest er antall deltagere begrenset til fem pårørende, og dette er få sammenliknet med anbefalinger som sier at utvalg bør bestå av 15- 40 deltagere. I en slik gruppe kan manglende svar og ensidig bruk av svaralternativer avdekkes allerede på dette tidspunktet (Beaton et al. 2000; De Vet et al. 2011). I denne studien var hensikten med testen å få informasjon om pårørendes vurdering av innholdets relevans, og svarene som framkom ble ikke vurdert. Uansett må et instruments måletekniske egenskaper vurderes i et stort utvalg av representanter fra målgruppen (Beaton et al. 2000).

5.2.2 Begrepsvaliditet

Begrepsvaliditet er vurdert gjennom å teste spørreskjemaets struktur ved hjelp av faktoranalyse, og dette er en anbefalt metode for å vurdere forskjeller mellom et originalt og et oversatt instrument (de Vet et al. 2011). Forfatteren av FCS utførte eksplorerende faktoranalyse i forhold til utvikling og testing av spørreskjemaet, og resultatene viste en fem- faktorløsning som til sammen forklarte 57 % av total varians. Denne danner grunnlaget for skjemaets fem dimensjoner, og de reflekterte forfatterens litteraturbaserte modell for samarbeid (Lindhardt et al. 2008b). Faktorløsningene gjenspeiler seg i denne studiens analyse, men det framkommer noen forskjeller som bør diskuteres. Dette gjøres ved å se sammenhenger med spørsmålenes innbyrdes korrelasjon (inter- item korrelasjon) i hver dimensjon, da spørsmål som måler samme latente variabel bør korrelere med hverandre (Polit & Beck 2012).

Instrumentets dimensjoner

Innflytelse på avgjørelser

Dimensjonen gjenspeiles i analysens første faktor, og i likhet med test av originalversjonen inntar den en sterk faktorløsning. Et spørsmål inntar svak faktorladning (spørsmål 40), og i denne studien betyr det at det ikke kan relateres til den felles underliggende faktoren (Bjerkan 2012). Korrelasjonsanalysen viser at det inntar lave til moderate korrelasjoner i sin opprinnelige dimensjon, og dets tilhørighet bør vurderes i forhold til videre testing av spørreskjemaet. Spørsmål 42 lader tilfredsstillende, men viser bedre tilhørighet i en annen dimensjon. Faktorladninger i flere dimensjoner kan vanskeliggjøre fortolkning av spørsmålets tilhørighet, og det kan vurderes og fjernes fra analysen. Samtidig må dette vurderes opp mot spørsmålets rolle for begrepet som måles (de Vet et al. 2011).

Bivariate korrelasjoner innenfor en dimensjon bør være moderate, og anbefaling for øvre grense er satt til korrelasjonskoeffisient på 0,7. Dersom to spørsmål korrelerer høyere er det en indikasjon på at de måler det samme og at et av dem kan fjernes (de Vet et al. 2011; Polit & Beck 2012). Dette er tilfelle for spørsmålene som omhandler pårørendes innflytelse på *behandling* versus *pleie* (spørsmål 37a og b, spørsmål 38a og b). Etter test av den originale versjonen ble begrepet pleie utdypet med tiltak som ernæring, væske, mobilisering og forebygging (Lindhardt et al. 2008b), men behandling er ikke forklart nærmere. Sammenhengen mellom begrepene kan være sterk, men det kan også bety at pårørende ikke skiller mellom begrepene slik at de måler det samme. Dette vites ikke sikkert, og for videre bruk kan det være hensiktsmessig å avklare og definere begrepet behandling slik at distinksjonen mellom spørsmålene blir tydeligere.

Kvalitet på kontakt med pleiepersonalet

I analysen blir spørsmålene i den opprinnelige dimensjonen splittet, og den er således redusert med lavere egenverdi og forklarer mindre varians enn det som framkom under testing av den originale versjonen. Ved nærmere gjennomgang vises noen mønstre for spørsmålene som går ut av faktoren. Tre spørsmål har en stor andel svar med «*vet ikke*» som inntar 0- skår, og disse utgjør fra 25- 50 prosent av svarene (spørsmål 47a og b, spørsmål 48). Resterende svar er i hovedsak skåret lavt, og spørsmålene inngår i faktor syv. Dette kan også sees i forhold til spørsmål 49a og b som går inn i faktor åtte, og skåringsmønstrer betegnes som en *gulveffekt*. Dette kan tolkes som om pårørende i stor grad er tilfredse, men en tak- eller gulveffekt kan framkomme dersom svaralternativene ikke er dekkende for det som måles (de Vet et al. 2011).

Spørsmålene består av Likert- skalaer med fire og fem svaralternativer, og det umiddelbare inntrykket er at disse er dekkende og uttømmende. Tak og gulveffekt kan videre framkomme når et eksisterende instrument brukes i en populasjon som skiller seg ut i forhold til populasjonen som det var utviklet for (de Vet et al. 2011). Dette vites ikke med sikkerhet, og videre testing i ulike populasjoner kan eventuelt bekrefte eller avkrefte dette.

Det forekommer høy korrelasjon mellom spørsmålene som omhandler tilfredshet med *omfang/kvalitet* av kontakt (spørsmål 49a og b). Dette kan bety at de har en sterk sammenheng, med det kan også bety at de måler det samme (de Vet et al. 2011). Under test av den originale versjonen av FCS inntok ikke spørsmålene samme mønster. For videre bruk av den norske versjonen bør det vurderes om kvalitet er egnet, eller om meningen med begrepet skal utdypes i spørsmålet. Det er tenkelig at kvalitet av kontakt kan vise til ulike opplevelser, for eksempel pleiepersonalets kompetanse, tilgjengelighet og imøtekommenhet. Vage eller vide begreper kan føre til fortolkningsforskjeller, og disse bør unngås i spørreskjemaer da det kan framkomme upresise svar og feilmålinger (Eikemo og Clausen 2012).

Tillit og forutsetninger for tillit

I analysen blir spørsmålene i den opprinnelige dimensjonen splittet i to, der de som omhandler avdelingens fysiske forhold danner faktor seks. Disse viser ingen faktorladning i sin originale dimensjon, og korrelasjonsmatrisen viser svært lave korrelasjoner med de andre spørsmålene i dimensjonen.

Spørsmålet som omhandler pårørendes inntrykk av om pleiepersonalet hadde det travelt lader ikke tilfredsstillende i noen faktorer (spørsmål 28). Det inntar lave til moderate korrelasjoner med de andre spørsmålene, og gjennomgang av frekvensanalyse viser høyere gjennomsnittsskår enn for de andre som er skåret forholdsvis lavt. Dette kan tolkes som at pårørende har høy grad av tillit til pleiepersonalet, og dette svekkes ikke tross for at de opplever at pleiepersonalet har mye å gjøre. Analyseresultatene og fortolkning kan tyde på at spørsmålet ikke måler egenskapen det er satt til å måle (de Vet et al. 2011). Under test av den originale versjonen viste spørsmålet et annet mønster med gode korrelasjoner og sterk faktorladning (Lindhardt et al. 2008b). Dette kan skrive seg til forskjeller i sammensetning av utvalgene, men det kan heller ikke utelukkes at danske og norske pårørende har ulike opplevelser i forhold til pleiepersonalets arbeidsmengde og dets betydning for deres opplevelse av tillit.

Oppnådd informasjonsnivå

Spørsmål 43 går ut av sin opprinnelige dimensjon, og det omhandler hvorvidt det er pårørende som tar initiativ til kontakt med pleiepersonalet. Gjennomgang av frekvensanalyse viser en tydelig høyrevridning av gjennomsnittsskår, som igjen kan tyde på at pårørende selv oppretter kontakten. Det skiller seg innholdsmessig fra de andre i dimensjonen som omhandler tilfredshet med informasjon, og disse har et svakt venstredreiet skåringsmønster. Sammenhengen mellom skåringsmønster, korrelasjon og innhold forklarer spørsmålets lave grad av tilhørighet i sin opprinnelige dimensjon, og dette indikerer at det ikke måler egenskapen det er tiltenkt. I test av den originale versjonen av FCS inntok spørsmålet et lavt, men tilfredsstillende korrelasjonsmønster, og det viste god faktorladning (Lindhardt et al. 2008b).

Innflytelse på utskrivelse

Tre av dimensjonens opprinnelige spørsmål viser liten eller ingen faktortilhørighet. Spørsmål 32 omhandler hvorvidt pasientens problem ble løst under innleggelsen, og det ble som eneste spørsmål fjernet fra faktoranalysen da det ikke ladet i noen faktorer. Det har teoretisk relevans, og det kan knyttes til forskning som viser at pårørendes tilfredshet med kvalitet har sammenheng med samarbeid (Voutilainen et al. 2006; Lindhardt et al. 2008c). I denne studien måler ikke spørsmålet noen av de definerte egenskapene for samarbeid. Samtidig kan dets lave grad av tilhørighet påvirkes av skåringsmønstret, som viser en tydelig gulveffekt. En slik skjevfordistribusjon av svar har tendens til å korrelere lavt med andre spørsmål, og de vil ofte skille seg ut i strukturelle analyser (Clark & Watson 1995). I test av den originale versjonen viser spørsmålet lave korrelasjoner, men tilfredsstillende faktorladning.

Spørsmål 21c viser svake faktorlandinger i flere faktorer. Innholdsmessig relateres det til tilfredshet med informasjon. I denne studien er det usikkert om de representerer noen av egenskapene ved begrepet. Spørsmål 51 omhandler utskrivelse, og det viser teoretisk tilhørighet i dimensjonen. Det er derfor valgt med i faktorløsningen da det viser en svak faktorladning her. Spørsmålenes faktorladning og tilhørighet bør stadfestes i videre utprøving av spørreskjemaet.

I test av den originale versjonen av FCS ble dimensjonen dannet uavhengig av den tentative modellen for begrepet samarbeid. Den ble medregnet da innflytelse på utskrivelsesprosessen anses som en relevant egenskap for å måle samarbeid i forhold til den eldres sykehusopphold (Lindhardt et al. 2008b). I denne studien inntar flere av spørsmålene sterke faktorlandinger, noe som bekrefter dimensjonens tilhørighet i instrumentet. Forskning viser til samarbeidets

betydning i utskrivelsesprosessen, da forberedelse av pårørende gjennom undervisning og informasjon er viktige tiltak for å øke deres tilfredshet i forhold til utskrivelse (Bull et al. 2000). Betydningen kan også forstås gjennom pårørendes bruk av spørreskjemaets åpne felt for supplerende opplysninger, der flere har benyttet dette til å skrive om sine erfaringer. Noen opplevde at de ikke fikk tilstrekkelig informasjon om for eksempel tidspunkt for hjemreise, transportmåte og hjelpebehov etter utskrivelse, og at de dermed ikke fikk bistått den eldre slik de ønsket. Inntrykket er at informasjon og avklaring av pårørendes forventninger kunne forhindre noen av deres opplevelser og frustrasjoner.

De nye faktorene

Faktor seks dannes av de fire spørsmålene som omhandler avdelingens fysiske forhold (spørsmål 54a- d). Teoretisk settes disse i sammenheng med at kontekstuelle faktorer i et sykehusmiljø kan være forutsetninger eller barrierer i forhold til pårørendes tillit, og som igjen antas å være en forutsetning for samarbeid (Lindhardt et al. 2008b). Forskning viser at sengeposters fysiske forhold gir liten mulighet for å snakke uforstyrret med pårørende, og dette kan ha betydning for hvorvidt de blir involvert (Åstedt- Kurki et al. 2001). Faktoren gir således mening da den peker på bedømming av omgivelsenes fysiske kvalitet. I denne studien viser de ingen sammenheng med spørsmål som måler tillit eller andre definerte egenskaper for begrepet samarbeid. Det kan dermed ikke vites med sikkerhet om spørsmålene reflekterer det de er satt til å måle eller om de utelukkende viser til pårørendes tilfredshet med omgivelsenes kvalitet.

Faktor syv og faktor åtte inneholder spørsmål som henholdsvis måler pleiepersonalets forståelse og aksept for pårørendes situasjon og pleiepersonalets tilgjengelighet for kontakt. Teoretisk kan dette knyttes til samarbeid, da både tilgjengelighet og imøtekommenhet er en forutsetning for kontakt og kommunikasjon (Lindhardt et al. 2008b). Gjennomgang viser at flere av spørsmålene i de nye faktorene har lave skåringsmønstre som igjen kan tyde på at pårørende er tilfreds med kontakt med pleiepersonalet. Spørsmål som måler innflytelse og informasjon viser andre skåringsmønstre. Det kan vurderes om de nye faktorene måler andre fenomener, for eksempel tilfredshet med kontakt, uten at dette sees i sammenheng med samarbeid mellom pårørende og pleiepersonalet. Dette vites ikke sikkert da skjemaets begrepsvaliditet bare er testet to ganger. Felles for de tre nye faktorene er at spørsmålenes korrelasjoner, svarmønstre og flerfaktorladning viser at det er behov for videre testing for å kartlegge faktorstrukturens holdbarhet.

Korrelasjon mellom de ulike dimensjonene

Gjennomsnittlig korrelasjon mellom instrumentets fem originale dimensjoner viser fra lave korrelasjoner til over middels høye. Lav korrelasjon viser at de ulike skalaene måler ulike sider ved et begrep. Dette er akseptabelt i et instrument bestående av flere skaler eller dimensjoner, der høye korrelasjoner kan bety at dimensjonene måler det samme. Det er anbefalt at korrelasjonskoeffisient mellom to skaler i et instrument ikke bør overstige 0,3 (Clark & Watson 1995). Flere av dimensjonene korrelerer høyere enn dette. Likevel bør teoretiske og empiriske overveielser, samt data fra testing i heterogene grupper av deltagere bestemme et spørreskjemas endelige struktur med antall dimensjoner (Clark & Watson 1995). I forhold til FCS viser faktormønstret i test av de ulike versjonene at instrumentet er flerdimensjonalt, og dette er i overensstemmelse med begrepets teoretiske modell (Lindhardt et al. 2008b).

Oppsummering av begrepsvaliditet

Å måle latente variabler krever en inngående forståelse for alle dets fasetter og nyanser, og spørsmålene som utformes må være dekkende for disse. Dette er en betingelse for et instruments validitet (Beyer et al. 2012; Polit & Beck 2012). Erfaringer fra forskning som omfatter ikke- observerbare begreper viser at validering er en langvarig og pågående prosess. Dette innebærer at det stadig læres mer om begrepet, dets egenskaper og hvordan det kan testes (Wahl og Hanestad 2004). Til sammenlikning er det beskrevet varierende psykometriske egenskaper i spørreskjemaer som måler mestring, spesielt i forhold til faktorstruktur. Dette er et område der det eksisterer mange ulike instrumenter som brukes både i forskning og i klinisk virksomhet (Ulvik et al. 2008). Også innenfor livskvalitetsforskning er det erkjent at begrepet er vanskelig å definere eksakt slik at det blir entydig målbart, og dette har ført til ulike distinksjoner av begrepet. Dette har vært en forutsetning for at forskningen på området skal gi meningsfulle og valide resultater (Wahl og Hanestad 2004). Spørreskjemaet FCS er således testet to ganger, og det eksisterer ikke instrumenter som har samme spesifikke vinkling på temaet. Det er tenkelig at videre bruk av skjemaet og forskning på temaet vil tydeliggjøre begrepets ulike egenskaper i større grad, og dette kan brukes til tilpassing og revidering av spørreskjemaet.

Analyse av begrepsvaliditet i et oversatt instrument bør være sammenfallende med resultatene fra det originale. Forskjeller i resultatene kan skyldes seg til oversettelsesprosedyren. Ordlegging og begrepsbruk kan føre til at spørsmålene forandrer mening eller at forskjeller framkommer på grunn av kulturelle ulikheter (de Vet et al. 2011). Dette er nøye vurdert, og ord og begreper er

funnet ekvivalente i forhold originalversjonen under bedømming av skjemaets innholdsvaliditet. Spørsmålene i de ulike versjonene er på nytt sammenliknet etter test av begrepsvaliditet, men innholdsmessig bør de være ekvivalente.

De norske pårørende skårer i gjennomsnitt lavere i de ulike dimensjonene, det vil si at de opplever større grad av samarbeid med pleiepersonalet. Ulikheter i skåringsmønster og korrelasjoner kan framkomme på grunn av forskjeller i utvalgene som igjen kan være kulturelt betinget eller kontekstavhengig (de Vet et al. 2011). I test av den originale versjonen av FCS ble respondentene rekruttert fra syv medisinske avdelinger og en geriatrisk avdeling fordelt på et universitetssykehus og et distriktssykehus (Lindhardt et al. 2008b). Nærmere beskrivelser av avdelingene foreligger ikke. I denne studien er respondentene rekruttert fra totalt åtte medisinske avdelinger, og de kliniske kontekstene bør dermed være sammenlignbare. Forskjeller kan skrive seg til ulikheter i måten samhandling og samarbeid med pårørende blir organisert på i landene, men det vites ikke sikkert. For å få svar på dette bør instrumentet testes i forhold til flere sykehus og pårørendegrupper både i Danmark og Norge, og resultatene bør sammenliknes.

De fem originale dimensjonene i FCS gjenspeiles i test av instrumentets begrepsvaliditet, men faktoranalyse viser at spørsmål skiller seg ut av analysen som helhet eller danner nye dimensjoner. Spørsmål som reflekterer et begreps teoretiske grunnlag, men som ikke viser tilhørighet i analysen, bør vurderes nøye før de eventuelt fjernes fra instrumentet. Årsaker kan være at teori ikke er adekvat, mangelfull formulering av ord og begreper, ekstrem skåring, få spørsmål til å måle begrepet eller at utvalget ikke er representativt (Clark & Watson 1995). Likevel viser enkeltspørsmål liten grad av korrelasjon og faktortilhørighet i den norske versjonen, noe som kan tyde på at de ikke måler egenskapen de er satt til å måle (de Vet et al. 2011). Meningsinnholdet kan i flere av spørsmålene tolkes som opplevelse av tilfredshet, og dette gjelder også for noen av spørsmålene som danner de tre nye faktorene. Det kan tenkes at de måler tilfredshet med andre sider av sykehusoppholdet, og som ikke settes i sammenheng med samarbeid. Dette bør etterprøves i forhold til videre testing av skjemaet.

5.3 Kvalitet i datainnsamling og utvalgets representativitet

Kvalitet i datainnsamling henviser til fravær av feil. Det refereres til flere typer feil som kan virke inn på kvaliteten; *dekningsfeil*, *utvalgsfeil*, *fracfallsfeil* og *målefeil* (Eikemo og Claussen 2012). De tre førstnevnte, samt utvalgsstørrelsen, vil diskuteres i denne delen, og målefeil er vurdert i forhold til instrumentets reliabilitet.

5.3.1 Utvalgsstørrelse

I forhold til studiens omfang bør utvalgets størrelse på 147 deltagere ansees som tilfredsstillende. Litteratur og forskning anbefaler at faktoranalyse bør gjennomføres på grunnlag av et stort antall respondenter, og det framkommer enighet om at store utvalg gir en bedre forutsetning for resultatet av analyse (de Vet et al. 2011; Field 2013; Polit & Beck 2012). Anbefalinger varierer fra 3- 15 respondenter per variabel, der 10 respondenter per variabel ansees som et godt grunnlag for analyse (Polit & Beck, 2012). Den totale størrelse på utvalget kan også brukes for å vurdere utvalgsstørrelsens tilstrekkelighet, der 100 deltagere er et minimum (Terwee et al. 2007). Det er påpekt at en stabil faktorløsning framkommer med mer enn 300 deltagere, og i små utvalg skal fortolkning av faktorer med lav faktorladning gjøres med forsiktighet (Field 2013). Dimensjonene i FCS inneholder totalt 43 spørsmål, og det vil si at i denne studien utgjør dette en ratio på 3,4 deltager per variabel. Dette er innenfor nederste anbefalte grense, men utvalget er ikke tilstrekkelig i forhold til strengere kriterier. Likevel viser KMO- test at utvalget er over middels tilstrekkelig, og dermed analysen berettiget (Field 2013). Utvalgets størrelse må likevel tas med i betraktning når faktorstrukturen i analyseresultatet vurderes. Faktoranalyse av den originale versjonen av FCS ble foretatt i et utvalg på 158 deltagere (Lindhardt et al. 2008b), og det kan ikke utelukkes at forskjeller i faktorløsningene kan skrive seg til utvalgsstørrelsen i begge studiene.

5.3.2 Utvalgets dekning

Dersom utvalget mangler representanter fra populasjonen som en ønsker å studere eller inneholder representanter som ikke tilhører målgruppen, refereres det til *dekningsfeil*. Dette kan skje dersom målgruppen ikke er godt nok spesifisert, eller at det gjøres feil under rekrutteringen av deltagere (Eikemo og Clausen 2012). I denne studien var det forhold under rekrutteringsarbeidet som i noen grad kan virke inn på utvalgets representativitet.

Universitetssykehuset i Nord Norge dekker en hel landsdel i forhold til utredning og behandling av enkelte sykdommer. Det kan være stor geografiske avstand mellom pasientens hjemsted og sykehuset, og mange pårørende var ikke til stede. I noen tilfeller var ikke den som

var mest delaktig i hjelpeoppgaver involvert, men pårørende bosatt nærmere sykehuset. Denne gruppen pårørende fikk tilsendt spørreskjema så fremst de ble utpekt av pasientene som kandidater for deltagelse, og at de i noen grad var delaktig i hjelp. Disse pårørende kan ha andre opplevelser om hjelpearbeidet og pårønderollen enn de som er mest delaktig. Samtidig er det de som har samarbeidet med pleiepersonalet under sykehusinnleggelsen og som har best grunnlag for å svare på spørreskjemaet.

Rekrutteringsansvarlig hadde begrenset tilgang til informasjon om pasientene og deres funksjonsnivå, og vurdering av inklusjonskriteriene ble i noen grad basert på skjønnsmessige vurderinger. Pleiepersonalet var en viktig samarbeidspartner, men de var ikke alltid tilgjengelige eller de kjente ikke pasientene tilstrekkelig for å ta stilling til om de var egnet for studien. Mange eldre er selvhjulpel i hjemmet tross faktorer som høy alder og flere diagnoser (Folkehelseinstituttet 2010). Dette kan ha ført til at pasienter som var midlertidig svekket på grunn av sykdom under innleggelsen, men som ikke var avhengig av hjelp og støtte i det daglige, ble inkludert. Deres pårørende er da ikke i målgruppen for studien, og fem respondenter har brukt kommentarfeltet på slutten av spørreskjemaet til å påpeke at noen av spørsmålene er vanskelige å svare på da den eldre klarer seg selv. Av samme årsak tok totalt tre pårørende kontakt for å formidle at spørreskjemaet ikke opplevdes aktuelt, og under påminnesprosedyren oppga noen dette som årsak til manglende respons.

Sammenliknet med deltagerne som ble brukt i forhold til test av originalversjonen av FCS er utvalgene nesten identiske i forhold til størrelse og sosiodemografiske variabler (Lindhardt et al. 2008c). Derimot er det forskjeller i forhold til pårørendes hjelpeinnsats, der 95 % av pårørende i det danske utvalget utførte hjelpeoppgaver mer enn en gang i uka, med gjennomsnittlig innsats på 8,8 timer per uke. I den norske studiepopulasjonen utførte 73 % hjelpeoppgaver mer enn en gang i uka, og de hjalp de eldre gjennomsnittlig 7,9 timer per uke. Forskjellene kan skrive seg til at forfatteren av skjemaet har satt ned aldersgrensen for inkludering av pasienter fra 75 år til 65 år. Dette kan bety at «yngre eldre», eller eldre med mindre hjelpebehov, er inkludert i studien. Samtidig kan hjelpeinnsatsen være en konsekvens av geografiske forskjeller mellom Danmark og Norge. I denne studien bor 40 % av deltagerne mindre enn 20 km fra pasienten, og tilsvarende for det danske utvalget er 70 % (Lindhardt et al. 2008c).

Erfaring fra rekrutteringsprosedyren tilsier at en betydelig andel av de eldre pasientene hadde konjunktiv svekkelse i form av demens eller som følge av tidligere sykdom/ skade. Flere var hjemmeboende forut for sykehusinnleggelsen med støtte og hjelp, og pårørende var i mange tilfeller til stede under sykehusoppholdet. Det er tenkelig at disse kunne bidratt med viktige erfaringer i forhold til spørreskjemaets tematikk. Demens er en progredierende sykdom som forekommer hyppigere ved økt alder, og over halvparten av alle bor hjemme. Familien er de viktigste medhjelperne, og de er ofte belastet i forhold til praktisk hjelp og omsorgsoppgaver ovenfor den demente (Dahm et al. 2011). Det kan tenkes at det er spesielt viktig for pleiepersonale å samarbeide med denne pårørendegruppen, for eksempel for å utveksle informasjon om den Eldres behov, avgjørelser om pleie og behandling samt planlegging av utskrivelse. Denne pasient- og pårørendegruppen ble heller ikke inkludert i forhold til test av den originale versjonen av FCS (Lindhardt et al. 2008b). Jamfør Helsinkideklarasjonens retningslinjer (WMA 2013) skal deltagelse i forskning være frivillig, og de involverte skal få tilstrekkelig informasjon om studien som helhet. Informert samtykke skal foreligge som en bekreftelse på at deltageren har forstått informasjonen, og dette lot seg ikke gjøre i forhold til denne pasientgruppen. Likevel er det mulig å inkludere sårbare grupper i forskning, det vil si personer som ikke er i stand til å gi informert samtykke som barn, demente og eldre (Førde 2013). Forskningen må da dokumenteres som viktig og den skal komme deltagerne til gode. Pårørende eller formyndere må forespørres og gi informert samtykke på vegne av pasienten (Førde 2013; WMA 2013). Denne muligheten bør vurderes for å inkludere pårørende til demente for videre bruk av FCS i Norge.

5.3.3 Utvalgets representativitet

Utvalgsfeil viser til usikkerhet som er knyttet til om deltagerne er representative for den populasjonen de er trukket ut fra (Eikemo og Clausen 2012). I denne studien er utvalget av eldre pasienter og deres pårørende basert på et ikke-sannsynlighets utvalgstreking, gjennom såkalt *hensiktsmessig utvalgstreking*. Det vil si at rekrutteringsansvarlig brukte sin kunnskap om populasjonen for å bedømme hvem som var aktuelle deltagere. Dersom ikke alle representantene for en populasjon har like store sjanser for å bli inkludert i en studie, er det stor sannsynlighet for at utvalget ikke er representative for målgruppen for forskningen ved at segmenter blir overrepresentert eller underrepresentert (Polit & Beck 2012). Studien har til hensikt å teste skjemaets psykometriske egenskaper, og det har dermed ikke vært et mål å gjennomføre en sannsynlighets utvalgstreking. Dette krever bruk av tilfeldig utvalgsmetoder

(randomisering) (Polit & Beck 2012), og det ville vanskeliggjort gjennomførbarhet med tanke på studiens omfang.

Det er mulig å redusere sjansen for utvalgsfeil gjennom å velge deltagere fra ulike miljøer, for eksempel ulike sykehus (Polit & Beck 2012). I denne studien er deltagere rekruttert fra åtte ulike medisinske avdelinger som er fordelt på to sykehus. Pårørendes erfaring med å samarbeide med pleiepersonale er dermed basert på opplevelser fra flere ulike medisinske miljøer, og det kan være en styrke for utvalget.

Utvalgsfeil kan reduseres dersom forskeren følger med utvalgets sammensetning og innhenter deltagere som er underrepresentert (Polit & Beck 2012). I denne studien hadde rekrutteringsansvarlig begrenset mulighet til dette, da pårørendes representativitet var avhengig av hvem pasienten oppga som mest delaktig i hjelp og hvem som hadde vært på besøk under sykehusinnleggelsen. Dette kan ha ført til en skjevfordeling av kjønn, der menn er underrepresentert i utvalget (22 %). Samme mønster sees i det danske utvalget, der menn utgjorde 25 % av deltagerne. Utdannelsesnivå og yrkesbakgrunn kan også være skjevfordelt i forhold til populasjonen. Begge utvalgene har stor andel respondenter med høyere utdanning, og nesten en fjerdedel er utdannet helsepersonell (Lindhardt et al. 2008b).

5.3.4 Frafall

Enhetsfracfall

Frafall etter utvalgsguttrekning kan føre til skjevheter i utvalget som gjør at resultatene ikke avspeiler populasjonen som skal kartlegges. Det henvises til *enhetsfracfall* dersom noen som er inkludert ikke deltar (Eikemo og Claussen 2012). I denne studien var svarprosenten etter påminnesprosedyre 66 %, og dette er akseptabelt for en spørreskjemaundersøkelse. Sjansen for feil blir betydelig mindre når svarprosenten overstiger 65 % (Polit & Beck 2012). Likevel kan det være grupper av pårørende som er underrepresentert, og et systematisk frafall kan påvirke studiens representativitet (Polit & Beck 2012).

I forhold til test og utprøving av originalversjonen av FCS var svarprosenten på 68 %, og gjennomsnittsalderen for deltagerne var 61 år. Det ble utført en frafallsanalyse, og systematisk frafall var relatert til høy alder og lav utdanningsnivå (Lindhardt et al. 2008b). I denne studien er det ikke utført en slik analyse, men erfaring fra påminnesprosedyren og frekvensanalysene kan indikere at enkelte grupper er underrepresentert, enten på grunn av utvalgstreking eller på

grunn av frafall. Bare 17 % av deltagerne over 70 år, og i underkant av 25 % oppgir grunnskole som høyeste utdanningsnivå. Dette er grupper som tradisjonelt har høy frafallsprosent i spørreskjemaundersøkelser (Crow et al. 2002; Eikemo & Claussen 2012).

Mange oppga spontant årsak til at de ikke ville svare på spørreskjemaet under påminnellesprosedyren. Noen av de eldste pårørende ga tilbakemelding om at de ikke hadde kapasitet til deltagelse. Andre fortalte at de var overbelastet med hjelpeoppgaver ovenfor den eldre etter utskrivelsen og dermed ikke kunne ta på seg mer. Dette er i overensstemmelse med erfaringer fra utprøvingen av originalversjonen, der det rapporteres at et frafall i gruppen belastede pårørende kan ha ført til at svarene inntok en mer positiv dreining (Lindhardt 2008b). Det kan ikke slås fast med sikkerhet at frafallet er større i disse gruppene, og videre testing av den norske versjonen bør inneholde en frafallsanalyse.

Det anbefalt å sende ut informasjon før selve spørreskjemaet slik at presentasjonen av studien blir mer synlig (Eikemo og Claussen 2012). Dette ble ikke gjort i denne studien, og i forhold til påminnellesprosedyren kom det fram at noen ikke hadde lest informasjonsskrivet. Flere sa at de ønsket å delta etter å ha fått muntlig informasjon, og dette kan være en årsak til at svarprosenten økte fra 43 % til 66 % etter påminnellesprosedyre. I forhold til videre testing kan kontakt med deltagerne før utsendelse av spørreskjema virke avklarende, og de som ikke er interessert får mulighet til å avslå tilbudet før det sendes ut. Det kan også vurderes å gjøre informasjon tilgjengelig på de ulike sengeposter, for eksempel i form av informasjonsoppslag som framhever at pårørendes erfaringer og mening er viktig, og at dette kan bli etterspurt i form av et spørreskjema.

Partielt frafall

Partielt frafall viser til at det mangler svar på enkeltspørsmål (Eikemo og Claussen 2012). Mulige forklaringer kan være at deltagere ikke skjønner spørsmålet, det passer ikke eller at det mangler svaralternativ som dekker respondentens mening. Teoretiske anbefalinger for akseptabelt frafall varierer fra 3 % til 15 % på enkeltspørsmål, og under testing av et spørreskjema må spørsmål med stor frafallsprosent sees nærmere på (de Vet et al. 2011). Totalt 19 spørsmål hadde frafall større enn 5 % under testing av den originale versjonen av FCS. Mange av disse omhandlet utskrivelsen, og manglende svar kan komme av at studien inkluderte pårørende til pasienter som døde under sykehusoppholdet (Lindhardt et al. 2008b).

I denne studien har de fleste spørsmålene mindre enn 3 % manglende svar, men noen skiller seg som nevnt ut (spørsmål 21c, 41 og 51). Det kan være ulike årsaker til at deltagerne ikke svarer, som at innholdet ikke er aktuelt eller at respondentene ikke ønsker å gi et svar (de Vet et al. 2011). I forhold til pretest av spørreskjemaet fant ingen av pårørende noen spørsmål som upassende, men det kan likevel ikke utelukkes at andre finner det annerledes. Manglende svar kan også komme av at respondentene ikke vet hva de skal svare eller at de ikke har erfaring med det som etterspørres (Eikemo og Claussen 2012; Wahl og Hanestad 2004).

Under utarbeidelse av spørsmål bør det legges vekt på at svaralternativene skal være uttømmende og gjensidig utelukkende slik at respondentene skal finne et alternativ som passer (Eikemo og Claussen 2012). Spørsmål med høyest andel manglende svar har Likertskalear med fire svaralternativer, og de gir ikke mulighet for alternativet «vet ikke». I noen spørsmål kan bruk av dette, eller nøytrale svaralternativer, være riktig å ha med for å gi et utfyllende bilde av deltagerens kunnskaper og meninger. På den andre side kan slike svaralternativer være en lettvinnt løsning for å slippe å ta stilling til det som etterspørres eller for å bli fort ferdig (Eikemo og Claussen 2012). Videre testing av skjemaet kan vise om spørsmålene fortsatt skiller seg ut eller om dette bare er tilfeldig i denne studien. Ordlyden i spørsmålsstillingen og svaralternativene kan vurderes på nytt dersom det partielle frafallet fortsatt er høyt.

5.4 Anvendbarhet i praksis

Spørreskjemaer kan brukes i klinisk virksomhet som et mål på evaluering av praksis. Brukeres synspunkt er viktig for kontinuerlig kvalitetsmåling, og dette kan brukes for å gi tilbakemelding om brukeres behov, identifisere problemområder og evaluere forbedringer når de er implementert (Crow et al. 2002). FCS kan ha ulike bruksområder i forhold til dette.

Innholdsmessig tar det for seg flere egenskaper som kan knyttes til brukermedvirkning. Det kartlegger om brukeren, i dette tilfellet pårørende, blir aktivt trukket med i prosesser som informasjonsutveksling og innflytelse på avgjørelser under sykehusoppholdet. Sett i sammenheng med kvalitetsmåling av helsetjenester kan det tenkes at instrumentet, eller deler av det, kan brukes i forhold til pårørendes vurdering av brukermedvirkningsprosesser.

Innholdsmessig passer dimensjonene som omhandler innflytelse og informasjon til dette formålet. Dimensjonene som omhandler kontakt og tillit inneholder spørsmål som viser til pårørendes tilfredshet, både i forhold til pleie under den eldres sykehusinnleggelse og i forhold til kontakt med pleiepersonalet. Dette kan også være viktige bidrag til kvalitetsmålinger, da høy

tilfredshet er relatert til høy kvalitet på det som bedømmes (Chow et al. 2009). Likevel er det viktig å være oppmerksom på at tilfredshet speiler hvorvidt forventinger er innfridd. Få forventningene kan føre til at brukere er tilfredse med pleie av lav kvalitet, og høye forventninger kan føre til liten grad av tilfredshet med pleie av god kvalitet (Crow et al. 2002).

FCS kan identifisere problemområder, for eksempel at pårørende opplever liten grad av samarbeidet, og at de er lite involvert i brukermedvirkningsprosesser. Dette kan det føre til at gjeldende praksis blir evaluert og forbedret. Også effekt av innførte tiltak, for eksempel nye informasjonsrutiner, kan evalueres gjennom å bruke spørreskjemaet. Praktisk bruk av instrumentet kan dermed gi verdifulle opplysninger for helsepersonell, som igjen kan komme pasienten og pårørende til nytte.

FCS er per i dag begrenset til pårørende til pasienter som er øyeblikkelig innlagt fra hjemmet og bruksområdet er satt til medisinske avdelinger. Det er tenkelig at små justeringer kan føre til at spørreskjemaet omfavner en bredere pasient- og pårørende gruppe, for eksempel i forhold til elektive innleggelser. Pårørende til eldre demente bør som nevnt også inkluderes da de er svært representative for skjemaets tematikk. Videre kan det vurderes for bruk i andre kliniske felt, som kirurgiske avdelinger eller intensivavdelinger. Enkelte sykdommer som krever kirurgisk behandling forekommer hyppigere blant eldre, for eksempel kreft og skader. I tillegg har nye behandlingsrutiner og teknologisk utvikling ført til utvidede grenser for hvem som tilbys behandling. Sykdommer som tidligere krevde store operative inngrep kan i noen tilfeller behandles med minimale invasive prosedyrer, slik som stentbehandling i hjertets arterier og kikkhullskirurgi (Søreide 2008). Et annet eksempel er skifte av hjertets aortaklaff. Tidligere fikk ikke svekkede eldre pasienter med alvorlige symptomer tilbud om åpen hjertekirurgi da dette ble ansett for risikabelt. I dag kan klaffen skiftes gjennom et kateter innført i lysken, og behandlingen tilbys primært denne pasientgruppen (Busund 2010). Det er anbefalt at svekkede eldre som gjennomgår kirurgisk behandling og pleie bør følges av pårørende under hele oppholdet (Søreide 2008). Informasjon og undervisning er viktige oppgaver for sykepleieren før og etter slike inngrep, og pårørende må aktivt trekkes inn i forhold til dette (Frantzen, Kuiper og Norekvål 2013). Det er da relevant at disse får mulighet til formidle opplevelser og erfaringer med samarbeidet med helsepersonell i etterkant av innleggelsen, og en tilpasset versjon av FCS kan være egnet til dette.

Under påminnesprosedyren ga flere pårørende tilbakemelding om at skjemaet var for omfattende, og før videre bruk bør spørreskjemaets lengde vurderes. Lange skjemaer kan

påvirke svarprosent, og deltagerne kan la være å svare eller svare tilfeldig. Det vises til opplevd byrde og reell byrde, der førstnevnte er opplevelse av vanskelighetsgrad og relevans, og den reelle byrden knyttes til skjemaets faktiske lengde og tid for utfylling (Wahl og Hanestad 2004). Etter anbefaling overstiger ikke den norske versjonen av FCS tolv sider (Eikemo og Claussen 2012). Det bør likevel vurderes om et kortere skjema kan fange opp essensen i det som studeres. Forfatteren av skjemaet har foreslått å lage en kort- versjon av FCS i forhold til de eldste av pårørende (Lindhardt et al. 2008b), noe erfaringene fra denne studien tilsier bør gjøres.

5.5 Videre forskning

Forfatteren av FCS har utarbeidet en teoretisk modell for antatte sammenhenger mellom de ulike dimensjonene (Lindhardt et al. 2008b). Et begreps hypotetiske sammenhenger bør testes gjennom konfirmerende faktoranalyse (CFA) (Polit & Beck 2012). Analysen er ikke gjennomført i denne studien med begrunnelse i tilgjengelige analytiske ressurser, utvalgets begrensede størrelse og oppgavens rammer. Rekruttering av pårørende har fortsatt på tre avdelinger etter at inkluderingen til denne studien ble avsluttet. Det er planlagt at det skal gjennomføres ny testing i forhold i et større utvalg, og da vil CFA inngå som analyse av instrumentets begrepsvaliditet. På bakgrunn av resultatene skal det skrives en artikkel som vil bli forsøkt publisert i et nasjonalt eller internasjonalt tidsskrift som omhandler sykeleieforskning.

Datasettet fra studien skal inngå i en europeisk komparativ studie som ledes av forfatteren av spørreskjemaet. Målet er å teste instrumentet i ulike kontekster som dekker både sosiale og kulturelle forskjeller, og totalt ti land er representert i studien. Resultatene vil gi viktig informasjon om instrumentets psykometriske egenskaper. I tillegg kan resultatene indikere likheter og ulikheter i pårørendes hjelpearbeid og hvordan de opplever samarbeidet med pleiepersonalet under den eldres sykehusinnleggelse.

Det er utført lite forskning i Norge som vedrører samarbeid mellom pårørende og pleiepersonalet under den eldres sykehusopphold. Det vil være nyttig å prøve ut instrumentet i et større, heterogent utvalg der pårørende kommer fra ulike regioner og sykehus. Dette vil gjøre utvalget mer representativt i forhold til norske forhold. Sammenlikning av resultatene mellom den norske og danske studien viser at deltagerne i denne studien er mer positive i bedømmingen av de ulike egenskapene ved samarbeid. Dette kan være tilfeldig, men det kan

også komme av forskjeller i samarbeidet mellom pleiepersonalet og pårørende. Bruk av ulike metodologiske tilnærminger kan skape større innsikt og forståelse for fenomenet som studeres (Crow et al. 2002; Polit & Beck 2012). Det kan derfor være hensiktsmessig å utføre en studie med en kvalitativ tilnærming til temaet for å innhente utfyllende opplysninger om norske pårørendes erfaring, for eksempel gjennom dybdeintervju eller fokusgruppeintervju. Intervju kan brukes for å få tilgang til erfaringer fra pårørendegrupper som er lite representert i studien, som de eldste pårørende og de som er mest belastet med hjelpe- og pleieoppgaver. Resultater fra slik forskning kan gi viktige opplysninger om begrepets egenskaper, aktualiteten i instrumentet og erfaringer som eventuelt ikke er belyst.

6. Oppsummering

Studiens hensikt har vært å oversette spørreskjemaet « The Family Collaboration Scale» (FCS) fra dansk til norsk i henhold til internasjonale prosedyrer, for så å teste dets reliabilitet og validitet i et utvalg av pårørende til syke eldre pasienter som har vært akutt innlagt for medisinsk behandling på somatisk sykehus. Målet er at en norsk versjon skal være tilgjengelig for forskning om temaet. Det kan også brukes i klinisk virksomhet som en kvalitetsmåling, da forskning og helsepolitiske føringer viser at involvering av pårørende kan føre til økt kvalitet på pleie og omsorg til den svekkede eldre pasienten. Studien har vist at den norske versjonen av FCS innehar tilfredsstillende reliabilitet. Instrumentets innholdsvaliditet er bedømt som god i ulike grupper med eksperter og pårørende. Begrepsvaliditet viser at faktorstrukturen i noen grad er sammenfallende med instrumentets fem opprinnelige dimensjoner. Enkeltspørsmål skiller seg ut gjennom at de ikke kan relateres til den opprinnelige dimensjonen, ved å danne nye faktorer eller ved å utgå fra analysen. Det bør derfor utføres en konfirmerende faktoranalyse for å teste hypotetiske sammenhenger mellom skjemaets dimensjoner. De psykometriske egenskaper til FCS er samlet sett tilfredsstillende for videre bruk, men usikkerhet om enkeltspørsmåls egnethet for måling av samarbeid bør ikke overses. Dette bør testes i et større, heterogent utvalg. Videre bør instrumentets lengde reduseres for framstå som brukervennlig i forhold til de eldste pårørende. Det bør også vurderes å tilpasse og teste FCS i forhold til andre grupper pårørende som ikke er inkludert i denne studien, slik at spørreskjemaets bruksområdet blir utvidet.

7. Referanseliste

- Acquadro, C., Jambon, B., Ellis, D. and Marquis, P. (1996) Language and Translation Issues. I: Spilker, B (editor). *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. 2 edition. Philadelphia: Lippincott- Raven s. 575- 584.
- Allen, D. (2000) Negotiating the role of the expert carers on an adult hospital ward, *Sociology of Health and Illness*, 22(2), s. 149- 171
- Alver, B. G. (2009) *Ansvar for den enkelte* (Sist oppdatert: 01. desember 2009). De nasjonale forskningsetiske komiteene. [Online]. Tilgjengelig fra: <http://www.etikk.no/FBIB/Temaer/Personvern-og-ansvar-for-den-enkelte/Ansvar-for-den-enkelte/>. [Hentet 27.april 2014].
- Bauer, M., Fitzgerald, L., Haesler, E. and Manfrin, M. (2009) Hospital discharge planning for frail older people and their family. Are we delivering best practice? A review of the evidence, *Journal of Clinical Nursing*, 18, s. 2539- 2546.
- Beaton, D.E., Bombardier, C., Guillemin, F. and Ferraz, M.B. (2000) Guidelines for the process of cross- cultural adaption of self- report measures, *SPINE*, 25(24), s. 3186- 3191.
- Bentley, J. (2003) Older people as health service consumers: background to a study, *British Journal of Community Nursing*, 8(1), s. 36- 43.
- Beyer, N., Magnusson, P. og Thorborg, K. (2012) *Målemetoder i forebygging, behandling og rehabilitering- teori og anvendelse*. 2 utg. København: Munksgaard.
- Bjerkan, A. M. (2012) Faktoranalyse. I: Eikemo, T.A. og Clausen, T.H.(red) *Kvantitativanalyse med SPSS: En praktisk innføring i kvantitative analyseteknikker*. 2. utg. Trondheim: Tapir Akademiske Forlag. s. 253- 266.
- Black, N. and Jenkinson, C. (2009) How can patients` views of their care enhance quality improvement?, *BMJ*, 339(b2485), s. 202- 205.
- Bridges, J., Flatley, M., Meyer, J. (2009) Older people`s and relatives` experiences in acute care settings: Systematic review and synthesis of qualitative studies, *International Journal of Nursing Studies*, 47, s. 89-107.
- Bull, M., Hansen, H. E., Gross, C. R. (2000) Predictors of elder and family caregivers satisfaction with discharge planning, *The Journal of cardiovascular Nursing*, 14(3) s. 76- 87.
- Busund, R. (2010) Minimal invasiv klaffekirurgi, *Kirurg.no*, 2 (10) [online]. Tilgjengelig fra: <http://www.kirurg.no/fagstoff/hjertekirurgi/minimalt-invasiv-klaffekirurgi> [Lastet ned 25/4 2014].
- Cambridge Advanced Learner`s Dictionary (2014) *Cambridge Dictionary Online* [online]. Tilgjengelig fra: <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/british/> [Hentet: 27/4 2011]).

- Carlson, J.E., Zocchi, K.A., Bettencourt, M.D., Donna, M., Gambrel, M.L., Freeman, J.L., Zhang, D., Goodwin, J.S. (1998) Measuring Frailty in the Hospitalized Elderly: Concept of Functional Homeostasis, *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 77(3), s. 252-257.
- Chow, A., Mayer, E.K., Darzi, A.W. and Athanasiou, T. (2009) Patient- reports outcome measures: The importance of patient satisfaction in surgery, *Surgery*, 146(3), s. 435- 443.
- Christophersen, K-A. (2012) *IBM SPSS/ AMOS Databehandling og statistiske analyse*. 5. utg. Oslo: Akademia.
- Clark, A.L., Watson, D. (1995) Constructing Validity: Basic Issues in Objective Scale Development, *Psychological Assessment*, 7 (3) s. 309- 319.
- Clausen, T. H. og Johansen, V. (2012) Cronbachs alfa. I: Eikemo, T.A. og Clausen, T.H. (red.) *Kvantitativanalyse med SPSS: En praktisk innføring i kvantitative analyseteknikker*. 2. utg. Trondheim: Tapir Akademiske Forlag, s. 267-277.
- Crow, R., Gage, H., Hampson, S., Hart, J., Kimber, A., Storey, L. and Thomas, H. (2002) The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature, *Health Technology Assessment*, 6(32) s.1- 92.
- Dahm, K.T., Landmark, B., Kirkehei, I., Brurberg, K.G., Fønhus, M.S., Reinart, L.M. (2011) *Tiltak for å støtte pårørende til personer med demens*.: Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Rapport fra Kunnskapssentret nr.06 2011).
- De Vet, H.C.V., Terwee, C.B., Mokkink, L.B. and Knol, D.L. (2011) *Measurement in Medicine. A Practical Guide*. New York: Cambridge University Press.
- Dewar, B.J. (2005) Beyond tokenistic involvement of older people in research- a framework for future development and understanding, *International Journal of Older People Nursing* in association with *Journal of Clinical Nursing*, 14 (3a) s. 48-53.
- Eikemo, T.A. og Clausen, T.H. (2012) Spørreskjema og spørreskjemaundersøkelser. I: Eikemo, T.A. og Clausen, T.H. (red.) *Kvantitativanalyse med SPSS: En praktisk innføring i kvantitative analyseteknikker*. 2.utg. Trondheim: Tapir Akademiske Forlag, s. 16-47.
- Fayers, P.M. and Machin, D. (2007) Scores and measurements: validity, reliability, sensitivity, I: *Quality of life: The assessment, analyses and interpretation of patient-reported outcomes*. 2nd ed .Chichester: J. Wiley, s. 77- 107.
- Ferketich, S. (1991) Focus on Psychometrics. Aspects of Item Analyses, *Nursing & Health*, 14, s. 165- 168.
- Field, A. (2013) *Discovering statistics using IBM SPSS statistics*. 4th edition. London: SAGE Publications Ltd.
- Fjelltun, A-M.S., Henriksen, N., Norberg A., Gilje, F. and Normann, H.K. (2009) Nurses` and carers` appraisals of workload in care of frail elderly awaiting nursing home placement, *Scand J Caring Sci*, 23, s. 57- 66.

- Foss, C. (2011) Elders and patient participation revisited- a discourse analytic approach to older persons` reflections on patient participation, *Journal of Clinical Nursing*, 20, s. 2014- 2022.
- Foss, C. and Hofoss, D. (2011) Elderly persons` experiences of participation in hospital discharge process, *Patient Education and Counseling*, 85, s. 68- 73.
- Foss, C., Hofoss, D., Romøren, T.I., Kildal Bragstad, L. og Kirkevold, M. (2012) Eldres erfaringer med utskrivning fra sykehus, *Forskning*, 4(7), s. 324- 333.
- Frantzen, A.T., Kuiper, K.K.J. og Norekvål, T.M. (2013) Ny behandling av eldre hjertesyke, *Sykepleien*, 101 (04) s. 56- 59.
- Førde, R (2013) *Helsinkideklarasjonen*. De nasjonale forskningsetiske komiteene [Online]. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/> [Hentet: 3 mai 2014].
- Haesler, E., Bauer, M., Nay, R. (2007) Staff- Family Relationship in Care of Older People: A Report on a Systematic Review, *Research in Nursing and Health*, 30, s. 385- 398.
- Halvorsen, K. (2010) *Grunnbok i Helse og Sosialpolitikk*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Hammervold, R. (2007) *En kort innføring i SPSS*. 2 utgave. Trondheim: Tapir Akademiske Forlag.
- Haraldsen, G. (1999) *Spørreskjemametodikk etter kokebokmetoden*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Harvath, T.A., Arcbold, P.G., Steward, B.J., Gadow, S., Kirschling, J.M., Miller, L., Hagan, J., Brody, K. and Schook, J. (1994) Establishing Partnerships with Family Caregivers: Local and Cosmopolitan Knowledge, *Journal of Gerontology Nursing*, 20(2), s. 29- 35.
- Hellesø, R., Eines, J. and Fagermoen, M.S. (2009) The significance of informal caregivers in information management from the perspective of heart failure patient, *Journal of Clinical Nursing* (21), s. 495- 503.
- Helsedirektoratet (2005) *...Og bedre skald et bli! Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial og helsetjenesten (2005- 2015)*. Oslo: Helsedirektoratet (IS- 1162)
- Helse- og Omsorgsdepartementet (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)* [Online]. Oslo: Helse -og Omsorgsdepartementet. (LOV 1999-07-02 nr. 6. Sist endret: 21.06.2013). Tilgjengelig fra: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> [Hentet:28/4 2014].
- Helse- og Omsorgsdepartementet (2009) *Samhandlingsreformen. Rett behandling- på rett sted- til rett tid*. Oslo: Helse- og Omsorgsdepartementet. (St.meld.nr. 47(2008- 2009)).
- Helse- og Omsorgsdepartementet (2012) *God kvalitet – trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten*. Oslo: Helse- og Omsorgsdepartementet. (Meld. St.10 (2012–2013)).

- Henriksen, N., Normann, H. K. and Skaalvik, M. W. (2012) Development and Testing of the Norwegian Version of the Clinical Learning Environment, Supervision and Nurse Teacher (CLES+T) Evaluation Scale, *International Journal of Nursing Education Scholarship*, 9(1), s. 1-15.
- Hertzberg, A., Ekman, S.L. and Axelsson, K. (2003) "Relatives are a resource, but...", Registered Nurses' view and experiences of relatives in nursing homes, *Journal of Clinical Nursing* 12(3), s. 431- 441.
- Hilton, A. and Skrutkowski, M. (2002) Translating instruments into other languages: development and testing processes, *Cancer Nursing*, 25(1), s.1- 7.
- Isola, A., Backman, K., Voutilainen, P. and Rautsiala, T. (2003) Family members' experience of the quality of geriatric care, *Scand J Caring Sci*, 17, s.399- 408.
- Johnston, B.C., Patrick, D.L., Busse, J.W., Schünemann, H.J., Agarwal, A. and Guyatt, G.H. (2013) Patient-reported outcomes in meta-analyses- Part I: Assessing risk for bias and combining outcomes. Review, *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(109), s.1-10.
- Li, H., Stewart, B.J., Imle, M.A., Arcbold, P.G., Felver, L. (2000) Families and Hospitalized Elders: A Typology of Family Care Actions, *Research in Nursing & Health*, 23(1), s. 3-16.
- Lim, J-W. and Zebrack, B. (2004) Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature, *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(50) s.1-9.
- Lindhardt, T., Blomsjø, I.A. and Hallberg, I.R (2006) Standing guard- being a relative to a hospitalized, elderly person, *Journal of Aging Studies*, 20, s.133- 149.
- Lindhardt, T. (2007) *Collaboration between relatives of frail elderly and nurses in acute hospital wards. Dimensions, prerequisites and outcome*. Dr. grad avh. Lunds Universitet
- Lindhardt, T., Hallberg I.R. and Poulsen, I. (2008a) Nurses experience of collaboration with relatives of frail elderly patient in acute hospitals wards: A qualitative study, *International Journal of Nursing Studies*, 45, s. 668- 681.
- Lindhardt, T., Nyberg, P. and Hallberg, I.R. (2008b) Relatives view on collaboration with nurses in acute wards: Development and testing of a new measure, *International Journal of Nursing Studies*, 45, s.1329- 1343.
- Lindhardt, T., Nyberg, P. and Hallberg, I.R. (2008c) Collaboration between relatives of elderly patients and nurses and its relation to satisfaction with the hospital care trajectory, *Scan J Caring Sci*, 22, s. 507 - 519
- Mainz, J., Bek, T., Bartels, P., Rhode, P., Møller Pedersen, K., Krøll, V. (2011) Hvad er kvalitet og kvalitetsudvikling, I: Mainz, J., Bartels, P., Bek, T., Møller Pedersen, K., Krøll, V. og Rhode, P. (red) *Kvalitetsudvikling i praksis*. Viborg: Munksgaard Danmark, s. 19-33.
- Mokkink, L.B., Terwee, C.B., Patrick, D. L., Alonso, J., Stratford, P.W., Knol, D.L., Bouter, L.M., de Vet, H.C.W. (2010a) The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health- related patient- reported outcomes, *Journal of Clinical Epidemiology*, 63, s. 737- 745.

- Mokkink, L.B., Terwee, C.B., Patrick, D. L., Alonso, J., Stratford, P.W., Knol, D.L., Bouter, L.M., de Vet, H.C.W. (2010b) The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study, *Qual Life Res*, 19, s. 539- 549.
- Mundal, A. og Thonstad, M. (2013) Seks av ti eldre i kontakt med sykehus. I: Ramm, J. (red.) *Eldres bruk av helse- og omsorgstjenester*. Statistisk sentralbyrå, s. 77-84.
- Nasjonalt Folkehelseinstitutt (2010) *Folkehelse rapport 2010. Helsetilstanden i Norge*. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt (Rapport 2010:2).
- Norman, G.R., Streiner, D.L. (2000) *Biostatistics: The Bare Essentials*. 2. utg. Hamilton: Decker.
- Norsk Sykepleieforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler*. Oslo: Norsk Sykepleieforbund.
- Otnes, B. (2013) Familieomsorg- fortsatt viktig. I: Ramm, J. (red) *Eldres bruk av helse- og omsorgstjenester*. Statistisk sentralbyrå, s. 85- 92.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2012) *Nursing research. Generating and assessing evidence for Nursing Practice*, 9 utgave. Philadelphia: Wolters Kluwer Health | Lippincott Williams & Wilkins.
- Randrup Krog, B., Krøll, V., Mainz, J. (2011) Begreper og terminologi I: Mainz, J., Bartels, P., Bek, T., Møller Pedersen, K., Krøll, V. og Rhode, P. (red) *Kvalitetsutvikling i praksis*. Viborg: Munksgaard Danmark, s. 35- 50.
- Riiskjær, E., Mainz, J., Rhode, P. (2011) Brugerinvolvering I: Mainz, J., Bartels, P., Bek, T., Møller Pedersen, K., Krøll, V. og Rhode, P. (red) *Kvalitetsutvikling i praksis*. Viborg: Munksgaard Danmark, s. 125- 147.
- Rozzini, R., Frisoini, G.B., Franzoni, S., Trabucchi, M. (2000) Change in functional status during hospitalization of older adults: A geriatric concept of frailty, *Journal of American Geriatric Society*, 48 (8), s. 1024- 1025.
- Shepperd, S., McClaran, J., Phillips, C.O., Lannin, N.A., Clemson, L.M., McCluskey, A., Cameron, I.D, Barras, S.L. (2010) Discharge planning from hospital to home (Review), *The Cochrane Library*, (1), s. 1-58.
- Sosial- og helsedirektoratet (2004) *Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene. Veileder til forskrift i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet (Veileder 15-1201).
- Statistisk Sentralbyrå (2014) *Folkemengde etter alder, kjønn, sivilstand og statsborgerskap* [Online]. Tilgjengelig fra: <http://www.ssb.no/befolkning/statistikker/folkemengde>. [Hentet:2/2 2014].
- Streiner, D.L. and Norman, G.R. (1995) *Health Measurement Scales. A Practical Guide to Their Development and Use*. Second edition. New York: Oxford University Press
- Søreide, K. (2008) Geriatrisk kirurgi mellom refleksjon og reseksjon, *Tidsskr Nor Lægeforen* 8(128) s. 919.

- Terwee, C.B., Bot, S.D.M., de Boer, M.R., van der Windt, D.A.W.M., Knol, D.L., Dekker, J., Bouter, L.M. and de Vet, H.C.W. (2007) Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires, *Journal of Clinical Epidemiology*, 60, s.34-42.
- Texmon, I. (2013) Dagens og morgendagens elder- en demografisk beskrivelse I: Ramm, J. (red) *Eldres bruk av helse- og omsorgstjenester*. Statistisk sentralbyrå, s. 27- 38.
- Ulvik, B., Backer Johnsen, T., Nygård, O., Hanestad, B.R., Wahl, A.K. and Wentzel- Larsen, T.(2008) Factor structure of the revised Jalowiec Coping Scale in patients admitted for elective coronary angiography, *Scand J Caring Sci*, 22, s. 596- 607.
- Van Manen, M. (2002) Care- as- worry, or “Don’t worry, be happy”, *Qualitative Health Research*, 12, s. 262- 278.
- Voutilainen, P., Backman, K. and Laukkala, H. (2006) Family Members’ Perceptions of the Quality of Long-Term Care, *Clinical Nursing Research*, 15(2), s. 135- 149.
- Wagner, D. and Bear, M. (2008) Patient satisfaction with nursing care: a concept analyses within a nursing framework, *Journal of Advanced Nursing*, 65(3), s. 692- 701.
- Wahl, A.K. og Hanestad, B.R. (2004) *Måling av livskvalitet i klinisk praksis. En innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Walters, S.J. (2009) *Quality of Life Outcomes in Clinical Trials and Health-Care Evaluation: A practical guide to analysis and interpretation*. Chichester: Wiley & Sons
- Ward- Griffin, C. and McKeever, P. (2000) Relationship between Nurses and Family Caregivers: Partners in Care?, *Advances in Nursing Science*, 22(3), s. 89-103.
- Wells, J.L., Seabrook, J.A., Stolee, P., Borrie, M.J., Knoefel, F. (2003) State of the art in geriatric rehabilitation. Part I: Review of frailty and comprehensive geriatric assessment, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84 (6), s. 890- 897.
- Wolff, J. and Roter, D.L. (2011) Family presence in routine medical visits: A meta- analytical review, *Social Science & Medicine*, 72, s. 823-831.
- World Health Organization (WHO) (2012) *Good health adds life to years. Global brife for World*, [Online] Tilgjengelig fra: http://whqlibdoc.who.int/hq/2012/WHO_DCO_WHD_2012.2_eng.pdf?ua=1 [Hentet: 4/2 2014].
- World Medical Associatio- WMA (2013) *Declaration of Helsinki Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subject* [Online]. Tilgjengelig fra: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html> [Hentet: 27/4 2014].
- Åstedt- Kurki, P., Paavilainen, E., Tammentie, T. and Paunonen- Ilmonen, M. (2001) Interaction between adult patients` family members and nursing staff on a hospital ward, *Scan J Caring Sci*, 15, s.142- 150.



Forespørsel om deltagelse i utprøving av spørreskjemaet ”Pleiepersonalets samarbeid med familien”

Ved Hjerte- lungeklinikken UNN, Tromsø ønsker vi å bedre samarbeidet med pårørende til eldre pasienter som er svekket på grunn av sykdom. For å oppnå dette er pårørendes synspunkt sentralt. Dette er grunnen til at vi tar kontakt med deg. Vi ønsker i en studie å oversette og teste en norsk versjon av et spørreskjema som omhandler samarbeid mellom pårørende og sykepleiere. Skjemaet er tenkt brukt i sykehusavdelinger og i forskning.

Spørreskjemaet ”Pleiepersonalets samarbeid med familien” er opprinnelig utviklet på dansk. Det omhandler pårørendes innflytelse i forhold til avgjørelser rund pleie og behandling, tillit til personalet, kvalitet av kontakt med personalet, grad av informasjon og innflytelse i forhold til utskrivelse. Skjemaet er nå oversatt til norsk og det er ønskelig å få synspunkter på skjemaets innhold og form før det tas i bruk.

Dette er bakgrunnen for at du blir forespurt om deltagelse i testing av spørreskjemaet. Dersom du sier ja til å delta i uttestingen, innebærer det at du først fyller ut skjemaet. Deretter ønskes det en samtale mellom deg og undertegnede sykepleier og mastergradsstudent hvor du forteller meg din mening om spørsmålene og måten disse er stilt på. Det blir også spurt om:

- I hvilken grad spørsmålene er relevante i forbindelse med din erfaring som pårørende til en syk, eldre pasient.
- Om noen av spørsmålene virker uklare.
- Hvor lang tid du bruker på å besvare spørreskjemaet.

Deltagelse er helt frivillig. Dersom du av ulike grunner ikke ønsker og delta, vil dette ikke ha noen innvirkning på behandlingen din pårørende eller du får ved sykehuset nå eller ved en annen anledning. Dine synspunkter vil være anonyme og skjemaet du fyller ut vil bli makulert etter bruk. Det som bringes videre er dine synspunkter på spørsmålene og eventuelle muligheter til forbedring.

Vennlig hilsen

Jill- Marit Moholt
Mastergradsstudent i Helsefag
ved Universitetet i Tromsø

Kristian Bartnes,
Klinikkssjef
ved Hjerte-lungeklinikken, UNN Tromsø

Intervjuguide i forhold til pretest av spørreskjemaet ”Pleiepersonalets samarbeid med familien”(FCS)

Introduksjon: Start med kort å forklare hensikten med å få tilgjengelig på norsk et spørreskjema om pårørendes samarbeid med familien.

Forslag til spørsmålssekvens:

Når du nå har fylt ut spørreskjemaet lurer jeg aller først på..

- Hvordan opplevde du spørsmålene i spørreskjemaet?
- Var det noen ord du lurte på hva betydde eller hva meningen bak disse var?
- Var det noen ord eller begrep som ikke er naturlig for deg å bruke og som du anbefaler at vi ser nærmere på og endrer?
- Var det noen av spørsmålene som var uklare eller utydelige? (Det vil si hvor du lurte på hva du skulle svare).
- Opplevde du at spørsmålene er relevante i forhold til dine opplevelser av samarbeid med pleiepersonalet under sykehusinnleggelsen til din pårørende? (Eventuelt hjelpespørsmål: hvilke var mest relevant og hvilke minst?).
- Opplevde du noen av spørsmålene som ikke passende eller støtende (eller for private til å svare på)?
- Er det noe annet vi kan gjøre for å få dette spørreskjemaet best mulig?
- Hvor lang tid brukte du på å besvare spørreskjemaet?

Husk på at spørsmål/begrep som det er usikkerhet omkring betydningen av etter gjennomgang av eksperter/fagfolk blir tatt opp også med pårørende.

Takk informanten for medvirkning og hjelp.

Informert til slutt om:

Dine synspunkter vil være anonyme og skjemaet vil bli makulert etter intervjuet.

Det som blir brakt videre vil være dine synspunkter på spørsmålene og eventuelle muligheter til forbedring.

--	--	--

Generelle spørsmål om deg som pårørende**1. Din alder**

(Et siffer i hver rute. For eksempel 5 og 5 for 55 år)

--	--

Vedlegg 3**2. Er du** Kvinne Mann**3. Sivilstand**

(Sett kun ett kryss)

 Gift/samboer Ugift/fraskilt/enslig Enke/enkemann**4. Er du din eldre pårørendes** Ektefelle Datter/sønn Svigerdatter/svigersønn Søsken Barnebarn Niese/nevø Nabo Venn Annet, hva?

--

5. Bor du sammen med din eldre pårørende? Ja Nei

Hvis nei: Hvor langt bor du fra din eldre pårørende?

 Mindre enn 10 km 10-19 km 20-49 km 50-100 km Mere enn 100 km**6. Hvilken skolegang har du gjennomført?**

(Sett kun ett kryss. Kryss av for høyeste gjennomførte utdanningsnivå)

 Grunnskole, framhaldsskole eller folkehøyskole Videregående skole (inkludert gymnas, yrkesskole eller realskole) Eksamen fra universitetet eller høyskole

--	--	--

7. Er du utdannet helsepersonell? Ja
 Nei

8. Er du yrkesaktiv? Ja
 Nei

Hvis ja:

- Heltid
 Deltid

9. Har du hjemmeboende barn? Ja
 Nei

Spørsmål om hjelpen du gir din eldre pårørende

10. Omtrent hvor ofte hjelper du din eldre pårørende?
(Hjelp skal forstås bredt og kan være alt fra telefonsamtaler til omfattende praktisk og personlig hjelp)
- Aldri
 Mindre enn 1 gang i uken
 2-3 ganger i uken
 4-6 ganger i uken
 Hver dag

Hvis "aldri": Gå videre til spørsmål 15

11. Omtrent hvor mange timer i uken i gjennomsnitt hjelper du din eldre pårørende?
(Ett siffer i hver boks. F.eks. 0 og 3 for 3 timer eller 1 og 5 for 15 timer)

--	--

12. I hvor lang tid har du hjulpet din eldre pårørende?
- 3 måneder eller mindre
 4-6 måneder
 7-12 måneder
 2 år
 3-5 år
 Mer enn 5 år

13. Hvor lenge kan din eldre pårørende være uten hjelp eller tilsyn?
- Ikke i det hele tatt
 Mindre enn 2 timer
 2-5 timer
 6-12 timer
 Mer enn 12 timer
 Ubegrenset



--	--	--

14. Hva hjelper du din eldre pårørende med?

(sett gjerne flere kryss)

- Psykisk støtte, oppmuntring
- Sosial støtte (bindeledd til familie og nettverk)
- Ledsager (f.eks. til lege, poliklinikk osv.)
- Praktisk hjelp i hjemmet (renhold, klesvask, reparasjoner, hagearbeid)
- Administrativ hjelp (regnskap, bank, kontakt med offentlige instanser, brev)
- Personlig hjelp (kroppsvask, toalettbesøk, hårvask, spising osv.)
- Transport
- Innkjøp
- Matlaging
- Gå turer
- Ta medisin
- Skift av bandasjer
- Trening
- Annet (presiser)

Nedenfor følger noen eksempler gitt av pårørende til syke eldre personer på opplevelser man kan ha, uansett hvor mye eller lite man er involvert i omsorgen for vedkommende. Sett kryss for det som passer for deg.

- | | | | | |
|---|---|--|---|--|
| 15. Jeg føler ansvar for at min eldre pårørende har det bra | I stor grad
<input type="checkbox"/> | Til en viss grad
<input type="checkbox"/> | I mindre grad
<input type="checkbox"/> | Ikke i det hele tatt
<input type="checkbox"/> |
| 16. Jeg føler ansvar for at min eldre pårørende får den hjelpen han/hun trenger (fra det offentlige) | I stor grad
<input type="checkbox"/> | Til en viss grad
<input type="checkbox"/> | I mindre grad
<input type="checkbox"/> | Ikke i det hele tatt
<input type="checkbox"/> |
| 17. Jeg føler meg maktesløs overfor min eldre pårørendes situasjon | Svært ofte
<input type="checkbox"/> | Ofte
<input type="checkbox"/> | Sjelden
<input type="checkbox"/> | Aldri
<input type="checkbox"/> |
| 18. Jeg har noen ganger dårlig samvittighet for min eldre pårørende | Svært ofte
<input type="checkbox"/> | Ofte
<input type="checkbox"/> | Sjelden
<input type="checkbox"/> | Aldri
<input type="checkbox"/> |
| 19. Jeg føler av og til at jeg ikke gjør nok for min eldre pårørende | Svært ofte
<input type="checkbox"/> | Ofte
<input type="checkbox"/> | Sjelden
<input type="checkbox"/> | Aldri
<input type="checkbox"/> |



--	--	--

Spørsmål om din opplevelse av denne innleggelsen

20. Jeg føler at jeg er godt informert om:

- min pårørendes sykdom	I stor grad <input type="checkbox"/>	Til en viss grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Ikke i det hele tatt <input type="checkbox"/>	
- min pårørendes pleiebehov	I stor grad <input type="checkbox"/>	Til en viss grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Ikke i det hele tatt <input type="checkbox"/>	
- planene etter utskrivelsen	I stor grad <input type="checkbox"/>	Til en viss grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Ikke i det hele tatt <input type="checkbox"/>	Ikke relevant <input type="checkbox"/>
- hvordan jeg best kan hjelpe min pårørende i tiden som kommer	I stor grad <input type="checkbox"/>	Til en viss grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Ikke i det hele tatt <input type="checkbox"/>	Ikke relevant <input type="checkbox"/>

21. Jeg har fått informasjon om hvordan jeg best kan hjelpe min pårørende (herunder også opplæring og veiledning)

 Ja

 Nei

Hvis ja: I hvilken grad var informasjonen og/eller opplæringen

- relevant	I stor grad <input type="checkbox"/>	Til en viss grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Ikke i det hele tatt <input type="checkbox"/>
- tilstrekkelig	I stor grad <input type="checkbox"/>	Til en viss grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Ikke i det hele tatt <input type="checkbox"/>
- på et passende nivå	I stor grad <input type="checkbox"/>	Til en viss grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Ikke i det hele tatt <input type="checkbox"/>

Hvis nei: I hvilken grad hadde du bruk for den?

	I stor grad <input type="checkbox"/>	Til en viss grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Ikke i det hele tatt <input type="checkbox"/>
--	---	--	---	--

22. I løpet av denne innleggelsen har jeg opplevd at:

(sett gjerne flere kryss)

- det ble gitt feil medisin
- min pårørende ikke fikk den medisinen han/hun skulle ha
- min pårørende ikke fikk nok å spise
- min pårørende ikke fikk nok å drikke
- min pårørende ikke fikk god nok pleie
- en eller flere av de ovennevnte hendelsene skjedde med andre pasienter
- det ikke ble snakket pent til pasientene
- ingenting av det ovennevnte



--	--	--

23. Ved tidligere innleggelser/kontakt med sykehus har jeg opplevd at:

(sett gjerne flere kryss)

- det ble gitt feil medisin
- min pårørende ikke fikk den medisinen han/hun skulle ha
- min pårørende ikke fikk nok å spise
- min pårørende ikke fikk nok å drikke
- min pårørende ikke fikk god nok pleie
- en eller flere av de ovennevnte hendelsene skjedde med andre pasienter
- det ikke ble snakket pent til pasientene
- ingenting av det ovennevnte

24. Jeg hadde tillit til at min pårørende fikk den nødvendige pleien under innleggelsen

I stor grad

Til en viss grad

I mindre grad

Ikke i det hele tatt

25. Jeg måtte passe på at min pårørende fikk den hjelpen han/hun trengte

(holde øye med og påpeke mangler, f.eks. be om at han/hun måtte få tilstrekkelig med mat og drikke, få komme seg ut av sengen osv.)

I stor grad

Til en viss grad

I mindre grad

Ikke i det hele tatt

26. Jeg tilbrakte mer tid på sykehuset enn jeg hadde tenkt

(sett eventuelt flere kryss)

- for å sikre at min pårørende fikk den hjelpen han/hun trengte
- for å hjelpe min pårørende med daglige behov
- fordi min pårørendes tilstand var kritisk
- Jeg tilbrakte ikke mer tid på sykehuset enn jeg hadde tenkt

27. Pleiepersonalet behandlet pasientene med respekt

(f.eks. tonen, tiltaleformen, annet som er viktig for å ivareta pasientens verdighet)

Hele tiden

Ofte

Sjelden

Aldri



--	--	--

28. Jeg opplevde at pleiepersonalet hadde det travelt

Hele tiden Ofte Sjelden Aldri

29. Jeg fikk inntrykk av at pleiepersonalet var dyktig

I stor grad Til en viss grad I mindre grad Ikke i det hele tatt

30. Min pårørende hadde en fast pleier

Ja
 Nei
 Vet ikke

31. Det var for mange forskjellige personer involvert i pleien av min pårørende

Helt enig
 Delvis enig
 Delvis uenig
 Helt uenig
 Vet ikke

De følgende spørsmålene gjelder ditt syn på hvor vellykket sykehusoppholdet var

32. Problemet som førte til at min pårørende ble innlagt, ble løst i løpet av innleggelsen

Helt enig Delvis enig Delvis uenig Helt uenig Vet ikke

33. Jeg er tilfreds med forløpet for min pårørende på sykehuset:

- ved selve innleggelsen	I stor grad <input type="checkbox"/>	Til en viss grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Ikke i det hele tatt <input type="checkbox"/>
- under oppholdet på avdelingen	I stor grad <input type="checkbox"/>	Til en viss grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Ikke i det hele tatt <input type="checkbox"/>
- i forbindelse med utskrivelsen	I stor grad <input type="checkbox"/>	Til en viss grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Ikke i det hele tatt <input type="checkbox"/>



--	--	--

Spørsmål om personalets involvering av deg i planleggingen av og beslutninger om pleie og behandling

34. Pleiepersonalet ba meg fortelle hva jeg visste om min pårørendes situasjon
(helsetilstand, hvordan han/hun klarer seg osv.)
(Sett gjerne flere kryss)

- Under innleggelsen eller tidlig i forløpet
- Under oppholdet på avdelingen
- I forbindelse med utskrivelsen
- Nei, jeg ble ikke spurt om hva jeg visste

35. Min kunnskap om min pårørende ble brukt av pleiepersonalet

- | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Hele tiden | Svært ofte | Ofte | Iblant | Sjelden | Aldri | Vet ikke |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

36. Pleiepersonalet spurte meg om mine synspunkter når det gjaldt beslutninger som skulle tas

- | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Hele tiden | Svært ofte | Ofte | Iblant | Sjelden | Aldri |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

37. Jeg ble informert om beslutningene som ble tatt om:
(Kryss av for hvert område)

- | | | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| - behandling | Hele tiden | Svært ofte | Ofte | Iblant | Sjelden | Aldri | |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| - pleie (ernæring, væske, mobilisering, forebygging osv.) | Hele tiden | Svært ofte | Ofte | Iblant | Sjelden | Aldri | |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| - utskrivelse (tidspunkt osv.) | Hele tiden | Svært ofte | Ofte | Iblant | Sjelden | Aldri | Ikke relevant |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - opplegget etter utskrivelsen (hjemmesykepleie, hjemmehjelp, rehabilitering osv.) | Hele tiden | Svært ofte | Ofte | Iblant | Sjelden | Aldri | Ikke relevant |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



--	--	--

38. Jeg hadde innflytelse på beslutningene som ble tatt om:
(Kryss av for hvert område)

- behandling	Hele tiden <input type="checkbox"/>	Svært ofte <input type="checkbox"/>	Oftre <input type="checkbox"/>	Iblant <input type="checkbox"/>	Sjelden <input type="checkbox"/>	Aldri <input type="checkbox"/>	
- pleie (ernæring, væske, mobilisering, forebygging osv.)	Hele tiden <input type="checkbox"/>	Svært ofte <input type="checkbox"/>	Oftre <input type="checkbox"/>	Iblant <input type="checkbox"/>	Sjelden <input type="checkbox"/>	Aldri <input type="checkbox"/>	
- utskrivelse (tidspunkt osv.)	Hele tiden <input type="checkbox"/>	Svært ofte <input type="checkbox"/>	Oftre <input type="checkbox"/>	Iblant <input type="checkbox"/>	Sjelden <input type="checkbox"/>	Aldri <input type="checkbox"/>	Ikke relevant <input type="checkbox"/>
- opplegget etter utskrivelsen (hjemmesykepleie, hjemmehjelp, rehabilitering osv.)	Hele tiden <input type="checkbox"/>	Svært ofte <input type="checkbox"/>	Oftre <input type="checkbox"/>	Iblant <input type="checkbox"/>	Sjelden <input type="checkbox"/>	Aldri <input type="checkbox"/>	Ikke relevant <input type="checkbox"/>

39. Jeg ønsket innflytelse på beslutningene som ble tatt vedrørende min pårørendes:
(Sett gjerne flere kryss)

- Behandling
- Pleie
- Utskrivelse
- Opplegg etter utskrivelsen

40. Pleiepersonalet og jeg var enige om hva som skulle skje med min pårørende
(f.eks. hva slags undersøkelser, behandling, pleie og opptrening han/hun skulle ha)

Hele tiden <input type="checkbox"/>	Svært ofte <input type="checkbox"/>	Oftre <input type="checkbox"/>	Iblant <input type="checkbox"/>	Sjelden <input type="checkbox"/>	Aldri <input type="checkbox"/>	Vet ikke <input type="checkbox"/>
--	--	-----------------------------------	------------------------------------	-------------------------------------	-----------------------------------	--------------------------------------

41. Jeg var tilfreds med den innflytelsen jeg fikk

I stor grad <input type="checkbox"/>	Til en viss grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Ikke i det hele tatt <input type="checkbox"/>
---	--	---	--



--	--	--

Spørsmål om kontakten med personalet

42. Omtrent hvor ofte var du i kontakt med avdelingens pleiepersonale gjennom hele forløpet?
(mer enn "hei" og "ha det")

- Ikke i det hele tatt
- 1-4 ganger
- 5-10 ganger
- Mer enn 10 ganger

43. Når du var i kontakt med pleiepersonalet, hvor ofte var det du som hadde tatt initiativet til kontakten?

- | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Hele tiden | Svært ofte | Ofte | Iblant | Sjelden | Aldri | Det var ingen kontakt |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

44. Det var lett å få tak i en fra pleiepersonalet som kjente min pårørende

- på telefon

- | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|------------------------------|
| Hele tiden | Svært ofte | Ofte | Iblant | Sjelden | Aldri | Jeg hadde ikke behov for det |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- personlig

- | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|------------------------------|
| Hele tiden | Svært ofte | Ofte | Iblant | Sjelden | Aldri | Jeg hadde ikke behov for det |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

45. Pleiepersonalet var imøtekomende når jeg henvendte meg til dem

- | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------------|
| Hele tiden | Svært ofte | Ofte | Iblant | Sjelden | Aldri | Jeg henvendte meg ikke til dem |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

46. Pleiepersonalet hadde tid til å snakke med meg

- | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|------------------------------|
| Hele tiden | Svært ofte | Ofte | Iblant | Sjelden | Aldri | Jeg hadde ikke behov for det |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



--	--	--

47. Jeg opplevde at det var greit å gi uttrykk for:
(Kryss av for hvert område)

- mine følelser

Helt enig	Delvis enig	Delvis uenig	Helt uenig	Vet ikke
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- kritikk

Helt enig	Delvis enig	Delvis uenig	Helt uenig	Vet ikke
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

48. Jeg opplevde at pleiepersonalet forstod min situasjon som pårørende

I stor grad	Til en viss grad	I mindre grad	Ikke i det hele tatt	Vet ikke
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

49. Jeg er tilfreds med kontakten med pleiepersonalet

- Omfanget/mengden

I stor grad	Til en viss grad	I mindre grad	Ikke i det hele tatt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Kvaliteten

I stor grad	Til en viss grad	I mindre grad	Ikke i det hele tatt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Spørsmål om utskrivelsen

50. Min eldre pårørende ble etter min mening utskrevet:
(kun ett kryss)

på rett tidspunkt

for tidlig

for sent

51. Jeg var enig i planene for tiden etter utskrivelsen
(f.eks. hjemmehjelp, hjemmesykepleie, rehabilitering osv.)

Helt enig	Delvis enig	Delvis uenig	Helt uenig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



--	--	--

52. Det var opp til meg å ivareta min pårørendes interesser når det gjaldt opplegget etter utskrivelsen
(f.eks. tale hans/hennes sak for å få hjemmehjelp/-sykepleie, gjenopptrening, avlastningsopphold, sykehjemsplass osv.)

I stor grad Til en viss grad I mindre grad Ikke i det hele tatt

53. Jeg opplevde at min pårørende ikke alltid var realistisk i sin vurdering av sin situasjon
(Hva han/hun kan klare, har behov for osv.)

Helt enig Delvis enig Delvis uenig Helt uenig Vet ikke

Spørsmål om praktiske forhold

54. De fysiske omgivelsene på avdelingen
(f.eks. rommene, gangen, dagligstuen osv.)
(Kryss av for hvert område)

- Det var god nok plass Helt enig Delvis enig Delvis uenig Helt uenig

- Det var rent Helt enig Delvis enig Delvis uenig Helt uenig

- Det var ryddig Helt enig Delvis enig Delvis uenig Helt uenig

- Det var mulighet for privatliv
(f.eks. snakke uforstyrret sammen, unngå krenkelse av bluferdigheten osv.) Helt enig Delvis enig Delvis uenig Helt uenig

55. De fysiske omgivelsene hadde betydning for min opplevelse av forløpet

I stor grad Til en viss grad I mindre grad Ikke i det hele tatt

56. Jeg kjente besøkstidene på avdelingen

Ja
 Nei
 Det var ingen faste besøkstider



--	--	--

Hvis du har ytterligere merknader om samspillet med pleiepersonalet som du ikke synes er tilstrekkelig belyst i spørreskjemaet, kan du skrive dem her.

Hvilken avdeling var din eldre pårørende innlagt ved? (skriv inn)

Hvilken sykdom/plage var årsaken til denne innleggelsen? (skriv inn)

Til slutt:

For å få testet det nye spørreskjemaet grundig vil vi gjerne at noen få fyller ut samme skjemaet en gang til om 2-3 uker. Kunne du tenke deg å gjøre dette? Kryss av i ruten som passer for deg.

- Ja, jeg kan gjerne fylle ut skjemaet en gang til
- Nei, jeg ønsker ikke å fylle ut skjemaet en gang til

Dato for utfylling

		.			.				
--	--	---	--	--	---	--	--	--	--

(dag / måned / år)

Vennligst se etter at du har svart på alle spørsmålene i skjemaet.

Tusen takk for hjelpen.





Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet: “Utprøving av et spørreskjema om pleiepersonalets samarbeide med pårørende”

Ved Hjerter- lungeklinikken UNN, Tromsø ønsker vi å bedre samarbeidet med pårørende til eldre pasienter som er svekket på grunn av sykdom ved sykehusinnleggelse. For å oppnå dette er pårørendes synspunkt sentralt. Dette er grunnen til at vi tar kontakt med deg.

Hva går prosjektet ut på?

Dette er en forespørsel til deg om å gi tillatelse til at din pårørende deltar i en forskningsstudie for å teste den norske versjonen av spørreskjemaet “Pleiepersonalets samarbeid med pårørende til eldre pasienter innlagt i sykehus”.

I mange tilfeller er eldre pasienter svekket på grunn av sykdom ved sykehusinnleggelsen. Både forskning og vår erfaring viser at pårørende kan være en viktig ressurs for pasienten. Pårørendes kunnskap er viktig i planlegging av pleie og behandling. Forskning viser at det er ulikt hvordan samarbeide med pårørende og sykepleiere foregår i helsevesenet, og det er dette vi vil finne mer ut av. Til dette kan spørreskjemaet som er utviklet og brukt i Danmark være til hjelp. Det er viktig å teste hvordan skjemaet fungerer, da det er første gang dette skal brukes i Norge.

Spørreskjemaet tar for seg følgende tema, som alle kan sees i sammenheng med samarbeid: Pårørendes innflytelse i forhold til avgjørelser rund pleie og behandling, tillit til personalet, kvalitet av kontakt med personalet, grad av informasjon og innflytelse i forhold til utskrivelse.

Denne forespørselen gis til deg som er over 65 år, og som før sykehusinnleggelsen har hatt helseplager. Under sykehusoppholdet er du innlagt på en medisinsk sengepost ved Universitetssykehuset i Nord- Norge, Tromsø.

Prosjektet er en masteroppgave i Helsefag ved Universitetet i Tromsø for Intensivsykepleier Jill- Marit Moholt som arbeider ved Hjertemedisinsk avdeling. Prosjektansvarlig veileder er Fag- og forskningssykepleier, førsteamanuensis Tove Aminda Hanssen ved Hjerter- lunge klinikken UNN/UiT. Prosjektet er godkjent av klinikkjef og avdelingsleder ved aktuelle sengeposter.

Hva innebærer studien?

For deg som pasient innebærer studien at du gir oss informasjon om hvem av dine pårørende som er mest aktiv i å utføre hjelpeoppgaver i ditt daglige liv utenfor sykehuset. Den du utpeker, vil få tilsendt et spørreskjema en til to uker etter at du er utskrevet.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Det vil ikke bli innhentet andre opplysninger om deg eller din pårørende enn de som blir oppgitt i spørreskjemaet. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger

gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg og din pårørende. Så snart innhenting av opplysninger er ferdig vil navnelisten makuleres og de innsendte opplysningene blir anonymisert. Det vil ikke være mulig å identifisere deg eller din pårørende i resultatene av studien når disse publiseres. Materialet vil bli oppbevart i henhold til Universitetssykehuset i Nord Norge sine regler om oppbevaring av forskningsdata. Anonymiserte data vil kunne brukes i annen forskning om temaet.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ønsker at din pårørende skal delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få noen konsekvenser for din eller din pårørendes kontakt med UNN. Hvis du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger så lenge datainnsamlingen pågår og vi har kodelisten

Dersom du har spørsmål til studien eller senere ønsker å trekke deg kan du kontakte Jill-Marit Moholt, telefon 905 13 510.

Vi håper gjennom dette prosjektet å få verdifull kunnskap slik at vi ved UNN fremover i større grad kan fokusere på samarbeid mellom sykepleiere og pårørende, for på denne måten å gi våre pasienter så god kvalitet som mulig innen pleie og behandling.

Med vennlig hilsen



Jill- Marit Moholt
Mastergradsstudent



Kristian Bartnes
Klinikkjef
Hjerte- og lungeklinikken

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signeres av pasient/ dato)

Min pårørendes navn og adresse (telefonnummer/ evt slektskap)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet:

“Utprøving av et spørreskjema om pleiepersonalets samarbeid med pårørende”

Ved Hjerte- lungeklinikken Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN), Tromsø ønsker vi å bedre samarbeidet med pårørende til eldre pasienter som er svekket på grunn av sykdom ved sykehusinnleggelse. For å oppnå dette er pårørendes synspunkt sentralt. Dette er grunnen til at vi tar kontakt med deg.

Hva går prosjektet ut på?

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en forskningsstudie for å teste den norske versjonen av spørreskjemaet “Pleiepersonalets samarbeid med pårørende til eldre pasienter innlagt i sykehus”. Din pårørende har nettopp vært pasient på en medisinsk sengepost ved UNN, Tromsø. Du er utpekt av pasienten som den pårørende som er mest delaktig i hjelp og pleie av han eller henne forut for innleggelsen, og vedkommende har godkjent at vi tar kontakt med deg.

I mange tilfeller er eldre pasienter svekket på grunn av sykdom ved sykehusinnleggelsen. Både forskning og vår erfaring viser at pårørende kan være en viktig ressurs for pasienten. Pårørendes kunnskap om pasientens hjelpebehov er viktig i planlegging av pleie og behandling. Denne kunnskapen kan helsepersonell få gjennom å samarbeide med pårørende. Forskning viser at det er ulikt hvordan samarbeide med pårørende og sykepleiere foregår i helsevesenet, og det er dette vi vil finne mer ut av. Til dette kan vedlagte spørreskjema være til hjelp. Skjemaet er utviklet, testet og brukt i sykehus og i forskning i Danmark. Vi har fått skjemaet oversatt og det er viktig å teste hvordan skjemaet fungerer siden det er første gang det skal brukes i Norge. Spørreskjemaet tar for seg følgende tema, som alle kan sees i sammenheng med samarbeid: pårørendes innflytelse i forhold til avgjørelser rund pleie og behandling, tillit til personalet, kvalitet av kontakt med personalet, grad av informasjon og innflytelse i forhold til utskrivelse.

Prosjektet er en masteroppgave i Helsefag ved Universitetet i Tromsø for Intensivsykepleier Jill- Marit Moholt. Studenten er tilknyttet Hjertemedisinsk avdeling ved UNN. Prosjektansvarlig veileder er Fag- og forskningssykepleier, førsteamanuensis Tove Aminda Hanssen ved Hjerte- lunge klinikken UNN/UiT. Prosjektet er godkjent av klinikksjef der din pårørende var innlagt og avdelingsleder ved aktuelle sengeposter. Resultat av prosjektet vil publiseres i mastergradsoppgave og i en eller flere vitenskapelige artikler.

Hva innebærer studien for deg?

Deltagelse i studien innebærer at du som pårørende svarer på spørsmålene på det vedlagte spørreskjemaet. Om du velger å krysse «ja» for deltagelse i repetisjonstest, får du tilsendt samme spørreskjema etter tre uker. Dette vil i så fall være til stor hjelp for oss. Utfylling av

spørreskjema vil ta om lag 20- 30 minutter. Dersom du er villig til å delta, returnerer du det utfylte spørreskjemaet i vedlagte konvolutt. Den har returadresse til oss og er ferdig frankert.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Det vil ikke bli innhentet andre opplysninger om deg eller din pårørende enn de som blir oppgitt i spørreskjemaet. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer, eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Det vil ikke være mulig å identifisere deg eller din pårørende i resultatene av studien når disse publiseres. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Så snart innhenting av opplysninger er ferdig vil navnelisten makuleres og de innsendte opplysningene blir anonymisert.

Materialet vil bli oppbevart i henhold til Universitetssykehuset i Nord Norge sine regler om oppbevaring av forskningsdata. Anonymiserte data fra studien vil kunne inngå i andre studier og utleveres til den danske opphavsmannen til spørreskjemaet slik at erfaringer med bruk og svar fra flere europeiske land kan sammenlignes.

Frivillig deltakelse

Vi vil påpeke at deltagelse i studien er frivillig. Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få noen konsekvenser for din eller din pårørendes kontakt med UNN. Hvis du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger så lenge datainnsamlingen pågår og vi har kodelisten.

Dersom du ønsker å delta i studien, gjør du dette ved å returnere utfylt spørreskjema som tidligere beskrevet. Dersom du senere skulle ønske å trekke deg eller har spørsmål til studien er du velkommen til å kontakte undertegnede Jill- Marit Moholt på telefon 90513510.

Vi håper gjennom dette prosjektet å få verdifull kunnskap slik at vi ved UNN fremover i større grad kan fokusere på samarbeid mellom sykepleiere og pårørende, for på denne måten å gi pasientene så god kvalitet som mulig innen pleie og behandling.

Med vennlig hilsen



Jill- Marit Moholt
Mastergradsstudent



Kristian Bartnes
Klinikkjef
Hjerte- og lungeklinikken

Region: REK nord	Saksbehandler: May Britt Rossvoll	Telefon: 77620757	Vår dato: 30.05.2013	Vår referanse: 2013/769/REK nord
			Deres dato: 23.04.2013	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Tove Aminda Hanssen
Hjerte og Lungeklinikken, Postboks 100

2013/769 Utpøving av et spørreskjema om pleiepersonalets samarbeid med familien

Forskningsansvarlig institusjon: Universitetssykehuset i Nord-Norge

Prosjektleder: Tove Aminda Hanssen

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK nord) i møtet 23.05.2013. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

Prosjektleders prosjektbeskrivelse

Pårørende er ofte involvert i hjelp og pleie til syke eldre forut for innleggelse i sykehus. Mange føler også ansvar for pasienten under sykehusoppholdet. Pårørende kan bidra med viktig kunnskap om den eldres funksjonsnivå, behov og ønsker. Pasienten kan være svekket og dermed ha begrensede ressurser til ta del i informasjons- og beslutningsprosesser. Dette fordrer at helsepersonell samarbeider med pårørende. Det finnes ikke tilgjengelig på norsk et spørreskjema som tar for seg samarbeid mellom pårørende og sykepleiere når pasienten er innlagt i sykehus. Målet for denne studien er å oversette og validere en norsk versjon av det pårørendebaserte spørreskjemaet «The Family Collaboration Scale», FCS. Instrumentet er utviklet for å fange opp pårørendes perspektiv og erfaring omkring samarbeid med sykepleiere når svekkede, syke, eldre er innlagt på somatisk sykehus. Hensikten er at skjemaet kan anvendes både i forskning og i klinisk virksomhet for å få ny kunnskap pårørendes erfaring.

Framleggingsplikt

De prosjektene som skal framlegges for REK er prosjekt som dreier seg om "medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger", jf. helseforskningsloven (h) § 2. "Medisinsk og helsefaglig forskning" er i h § 4 a) definert som "virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom". Det er altså formålet med studien som avgjør om et prosjekt skal anses som framleggelsespliktig for REK eller ikke.

Studien gjelder oversettelse og utpøving av et spørreskjema om pleiepersonalets samarbeid med familien. Studiens problemstilling er beskrevet som følger: "Kan en norsk versjon av The Family Collaboration Scale, FCS, være et pålitelig spørreskjema for å fange opp pårørendes perspektiv og erfaring omkring samarbeidet med sykepleiere i spesialisthelsetjenesten når deres syke, eldre slektninger blir innlagt på sykehus?"

Studiens hensikt er å oversette FCS fra originalspråket dansk til norsk i henhold til internasjonal prosedyre for oversettelse av et instrument, og deretter å teste den reviderte versjonen av FCS i henhold til psykomriske egenskaper i et utvalg av pårørende til syke, eldre pasienter som har vært akutt innlagt for medisinsk

behandling på somatisk sykehus.

Komiteen vurderer at studien ikke vil være egnet til å fremskaffe ny kunnskap om sykdom eller helse, men vil kunne gi nyttig informasjon om pleiepersonalets samarbeide med familien til en syk pasient.

Komiteen har på dette grunnlag kommet til at prosjektet faller utenfor helseforskningsloven virkeområde og skal derfor ikke vurderes av REK. Prosjektet må meldes til NSD.

Vedtak:

Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke fremleggingspliktig, jf. helseforskningslovens § 10, jf. forskningsetikkloven § 4, 2. ledd.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. helseforskningslovens §10,3 ledd og forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK nord. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette e- brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK nord, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Vi ber om at tilbakemeldinger til komiteen og prosjektendringer sendes inn på skjema via vår saksportal:

<http://helseforskning.etikkom.no>.

Øvrige henvendelser sendes på e-post til post@helseforskning.etikkom.no.

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll
sekretariatsleder

Kopi til: postmottak@unn.no



Vedlegg 7

Tove Aminda Hanssen
Hjerte- og lungeklinikken
9038 Tromsø

Deres ref.:

Vår ref.:
2011/4677

Saksbehandler/dir.tlf.:
Per Norleif Bruvold, 77755855

Dato:
10.06.2013

ANBEFALING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 25.11 2011.
Meldingen gjelder prosjektet/registeret:

Prosjekt:nr: 0356

Oversettelse og utprøving av et spørreskjema om pleiepersonalets samarbeid med familien til syke eldre innlagt i sykehus.

Formål: Pårørende er ofte involvert i hjelp og pleie til syke eldre forut for innleggelse i sykehus. Mange føler også ansvar for pasienten under sykehusoppholdet. Pasienten kan selv være svekket og dermed ha begrensede ressurser til å ta del i informasjon og beslutningsprosesser. Pårørende kan bidra med viktig kunnskap om den eldres funksjonsnivå, behov og ønsker. Dette fordrer at sykepleiere samarbeider med pårørende. Det finnes ikke tilgjengelig på norsk et spørreskjema som tar for seg samarbeid mellom pårørende og sykepleiere når pasienten er innlagt på sykehus. Målet for denne studien er å oversette og validere en norsk versjon av det pasientbaserte spørreskjemaet «The Family Collaboration Scale», FCS. Instrumentet er utviklet for å fange opp pårørendes perspektiv og erfaringer omkring samarbeid med sykepleiere når svekkede, syke, eldre er innlagt på somatisk sykehus. Hensikten er at skjemaet kan anvendes i forskning og i klinisk virksomhet for å få ny kunnskap om pårørendes erfaring slik at en kan ta hensyn til dette for å sikre at den totale pleie og behandlingen av pasienter ved UNN blir best mulig.

Prosjektet er en forskningsstudie hvor Universitetssykehuset Nord-Norge HF er behandlingsansvarlig og inngår som et studentprosjekt.

Prosjekter innenfor medisinsk og helsefaglig forskning igangsatt etter 01.07.2009 skal forhåndgodkjennes av REK. REK godkjenner også fritak fra taushetsplikten samt opprettelse av biobank i henhold til den nye Helseforskningsloven. Personvernombudets (PVO) rolle er å ha oversikt over forskningsprosjekter samt se til at informasjonssikkerheten og personvernet blir ivaretatt. Helselovgivningen stiller krav til samtykke også for kvalitetsstudier, men dette kan fravikes etter gitte kriterier. PVO vil fremdeles godkjenne behandlings- og kvalitetsregistre.

PVO har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysningene ikke faller inn under medisinsk- og helsefaglig forskning etter Helseforskningsloven. Prosjektet er ikke fremleggingspliktig til REK.

Behandlingen vil være regulert av § 7-26 i Personopplysningsforskriften og hjemlet etter Helseregisterloven § 5, j.fr Personopplysningsloven §§ 9 og 33, 4. avsnitt.

PVOs anbefaling forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med de opplysningene som er gitt i selve meldingen, i øvrig korrespondanse og samtaler samt i henhold til Personopplysningsloven og Helseregisterloven med forskrifter. Videre forutsettes det at data anonymiseres etter prosjektavslutning ved at kodelista slettes, jfr. Pkt 8.6 i meldeskjemaet samt at tilgang til kodelista tillegges prosjektleder. Kodelista oppbevares nedlåst.

Det er opprettet et eget område (mappe) på [\\asterix7\felles.avd\forskning](#) (o:\) med navn **0356** hvor all data i forbindelse med prosjektet skal lagres. Tilgang til dette området er begrenset til kun prosjektleder og den som prosjektleder definerer.

I tillegg er det opprettet et område på [\\asterix7\felles.avd\forskning\key](#) med navn **0356N** hvor nøkkelfil skal oppbevares og som bare prosjektleder har tilgang til.

PVO vil også kunne få tilgang til området, jfr pkt. 8.5 i meldeskjema.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding (remelding) dersom registeret ikke er slettet eller ikke ferdig innen 3 år og som ligger til grunn for PVOs anbefaling.

PVO gjør oppmerksom på at dersom registeret skal brukes til annet formål enn det som er nevnt i meldingen må det meldes særskilt i hvert enkelt tilfelle.

PVO ber om tilbakemelding når registret er slettet.

Med hjemmel etter Personopplysningslovens forskrift § 7-12 godkjenner PVO at behandlingen av personopplysningene kan settes i gang med de endringer som er nevnt i dette skriv.

Med vennlig hilsen

UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD-NORGE HF

Per Bruvold
Sikkerhetssjef IKT/Personvernombud

Kopi: Klinikksjef xxx



Jill-Marit Moholt
Eidsvollveien 7
9107 Kvaløya

Tromsø 19. april 2013

**MASTERGRADSPROSJEKTET: PLEIEPERSONALETS SAMARBEID MED
FAMILIEN TIL ELDTRE MED SVEKKET HELSE – OVERSETTELSE OG
VALIDERING AV SPØRRESKJEMA**

Jeg har lest protokollen for ovennevnte prosjekt og kan meddele at jeg ikke har noe imot at dette utføres ved Hjerte- og lungeklinikken ved Universitetssykehuset Nord-Norge.

Prosjektet er spennende og i samsvar med klinikkens satsing på å kartlegge pasienters og pårørendes erfaringer med pleie og behandling, for å kunne bedre kvaliteten på behandlings- og oppfølgingstilbudet ved klinikken.

Med vennlig hilsen


Kristian Bartnes
Klinikkssjef


Kristian Bartnes
Klinikkssjef
Hjerte-lungeklinikken
Universitetssykehuset Nord-Norge HF



Jill-Marit Moholt
Eidsvollveien 7
9107 Kvaløya

Tromsø 22. August 2013

**MASTERGRADSPROSJEKTET: PLEIEPERSONALETS SAMARBEID MED
FAMILIEN TIL ELDRE MED SVEKKET HELSE – OVERSETTELSE OG
VALIDERING AV SPØRRESKJEMA**

Jeg har lest protokollen for ovennevnte prosjekt og kan meddele at jeg ikke har noe imot at dette utføres ved Medisinsk Klinikk ved Universitetssykehuset Nord-Norge.

Prosjektet er spennende og i samsvar med klinikkens satsing på å kartlegge pasienters og pårørendes erfaringer med pleie og behandling, for å kunne bedre kvaliteten på behandlings- og oppfølgingstilbudet ved klinikken.

Med vennlig hilsen



Markus Rumpsfeld
Klinikksjef