



**Uit**

**NORGES  
ARKTISKE  
UNIVERSITET**

Det helsevitenskapelige fakultet, Institutt for helse- og omsorgsfag.

## **Eldre ektefeller som pårørende på sykehjem.**

*Kommunikasjon og samhandling med sykehjemmet.*

antall ord: 21404

**Karin Hanstad**

Masteroppgave i Helsefag, studieretning Aldring og eldreomsorg  
Mai 2017



## Forord

Eldreomsorg er et fagfelt som engasjerer meg og det har vært spennende å kunne fordype seg i temaet pårørende på sykehjem gjennom å skrive en masteroppgave.

Jeg vil takke deltagerne som stilte til intervju og åpnet seg med sine erfaringer og opplevelser.

Arbeidet med masteroppgaven har vært krevende, og jeg vil derfor takke min veileder Toril Agnete Larsen, for veiledning, støtte og troen på at jeg skulle få oppgaven i havn.

Takk til Lena og Anne- Grethe for støtte og faglige diskusjoner gjennom hele studiet.

Takk til Inger- Kristin, Astrid og Bjørn for hjelp og støtte på hjemmebane. Dere betyr alt!

Jeg vil også takke min kjære mamma, for barnepass og hjelp den siste uka før levering.

Karin Hanstad.

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Fagfeltet eldreomsorg har engasjert meg siden jeg startet på sykepleierutdanning og mitt ønske om å fordype meg innenfor aldring og eldreomsorg ble til alvor etter noen års arbeidserfaring på sykehjem. Eldre ektefeller som pårørende på sykehjemmet har gjort inntrykk på meg av mange årsaker.

**Hensikt:** Hensikten med denne studien er å få kunnskap om eldre ektefeller som pårørende på sykehjemmet. Jeg ønsker å få vite noe om deres erfaringer og opplevelser fra sykehjemmet knyttet til kommunikasjon og samhandling. Kunnskap om samarbeid og kommunikasjon med pårørende er viktig for å kunne helsetjenesten bedre for eldre pårørende som ektefelle. Pårørende har en sterk plass i fremtidens omsorgstjenester og vil være et prioritert område.

**Forskningsspørsmål:** *Hvordan opplever og erfarer eldre ektefeller å være pårørende på sykehjemmet?* Jeg ønsket å få eldre ektefellers erfaringer og opplevelser som pårørende på sykehjem. Jeg var spesielt interessert i hvilke erfaringer de har med kommunikasjon, samhandling, privatliv og livet på sykehjemmet.

**Teori:** Studien beskriver ulike teorier som omhandler sykehjem, eldre ektefeller som pårørende og kommunikasjon. Jeg har brukt tidligere forskning som omhandler ektefeller som pårørende på sykehjem, kommunikasjon og samhandling, og aktivitet på sykehjem.

**Metode:** Studien bygger på en kvalitativ metode der jeg har gjennomført semistrukturerte intervju med fire eldre ektefeller som er pårørende.

**Resultater og konklusjon:** Eldre ektefeller som pårørende ønsker å ta del i livet på sykehjemmet, og har behov for samtaler med helsepersonellet. Helsepersonell på sykehjem må ha kunnskap om pårørendearbeid til eldre ektefeller.

**Nøkkelord:** Eldre, pårørende, sykehjem, ektefeller, samhandling, kommunikasjon, aktiviteter, privatliv.

## Summary

**Background:** Knowledge about elderly health care has fascinated me since I started my education to become a nurse. After earning more practical experience within the discipline I got even more interested and wanted to specialize within the subject. Elderly spouses or partners as dependents for someone living in a nursing home has made a greatly personal impression on me for several reasons.

**Intention:** The intention with this study is to gain more knowledge about elderly spouses or partners as dependents for someone living in an elderly care home. I wanted to learn more about their personal experiences regarding communication and interaction between them and the healthcare system. Knowledge about cooperation and interaction with dependents is as far as I can see, extremely important to make the elderly healthcare even better for the future with regards to dependents. Dependents has a central position in elderly healthcare and are going to be prioritized in the times to come.

**Research question:** *What is the elderly spouses or partner's impression and experience of being a dependent for someone living in an elderly care home?*

I was especially interested in learning more about their experiences regarding communication, cooperation, privacy and the cohabitation with someone living on an elderly health care home.

**Theory:** This study describes different theories concerning elderly health care homes, elderly spouses/partners as dependents and communication. I have exploited earlier research that has been done on the same subject.

**Method:** The study is based on a qualitative method using semi structured interviews with four elderly spouses as dependents.

**Results and conclusion:** Elderly spouses as dependents wishes to take a more active part in the daily- life at the nursinghome and has a need for a close interaction/cooperation with the health care personal. Employees at a nursinghome must have knowledge about how to interact/cooperate with elderly spouses as dependents.

**Key words:** Elderly, dependent, nursinghome, spouses, interaction, communication, activities, privacy.

# Innholdsfortegnelse

1. Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Hensikt .....	3
1.3 Problemstilling for prosjektet.....	4
1.4 Begreper og avklaring.....	4
1.5 Oppgavens oppbygging.....	5
2.0 Tidligere forskning .....	7
3.0 Teoretisk utgangspunkt .....	13
3.1 Den eldre ektefelle som pårørende.....	13
3.2 Sykehjemmet; ektefellens bosted.....	16
3.3 Kommunikasjon og samhandling med pårørende.....	18
4.0 Metode.....	21
4.1 Intervju som metode.....	21
4.2 Utvalget av informanter .....	23
4.3 Forforståelse og forske i eget felt.....	24
4.4 Forskningsetiske overveielser .....	25
4.5 Pålitelighet og gyldighet .....	27
4.6 Transkribering av intervju.....	28
4.7 Analyse .....	29
5.0 Resultater og drøfting .....	36
5.1 Pårørendes møte med sykehjemmet.....	36
5.1.1 Kommunikasjon og samhandling på sykehjemmet .....	37
5.2 Å fortsette å være ektefelle på sykehjemmet .....	44
5.2.1 Å fortsette relasjonen.....	46
5.3 Tilbud om aktiviteter for ektefellen på sykehjemmet .....	49
5.3.1 Livet på sykehjemmet.....	51
5.4 Gift, men alene.....	54
5.4.1 Holdepunkter i overgangen.....	56
6.0 Avslutning .....	60
6.1 Oppsummering.....	60
6.2 Noen refleksjoner.....	62

6.3 Veien videre .....	62
7.0 Litteraturliste .....	63
Vedlegg 1 Informasjonsskriv til kommune .....	68
Vedlegg 2 Intervjuguide .....	70
Vedlegg 3 Informert samtykke .....	71
Vedlegg 4 NSD .....	73

# 1. Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Fagfeltet eldreomsorg har engasjert meg siden jeg startet på sykepleierutdanning og mitt ønske om å fordype meg innenfor aldring og eldreomsorg ble til alvor etter noen års arbeidserfaring på sykehjem.

Eldre ektefeller/partner som pårørende på sykehjemmet har gjort inntrykk på meg av mange årsaker. Ektefellene har ofte levd et langt liv sammen, og de har gitt uttrykk for at livet har tatt en ny vending med nye roller når de flytter på sykehjem. Ektefellene har vært ofte på besøk, og har på mange måter blitt en del av miljøet på sykehjemmet. Noen ganger også på tross av egen dårlig helse, og lang vei til sykehjemmet. Noen pårørende har levd med sin ektefelle hjemme med sykdom i mange år og er takknemlig for å få avlastning og hjelp. Jeg har undret meg over ektefellenes behov for privatliv på sykehjemmet og hva som er viktig for dem i samarbeidet med sykehjemmet.

Jeg har hatt mange gode samtaler med en eldre mann som hadde sin kone på sykehjemmet. Han beskrev ofte hvordan det var å bli gammel. Tapet over å miste venner, naboer og det gradvise tapet av sin kjære kone var sentrale tema i fortellingene. Følelsen av at pleierne hadde det travelt da han kom på besøk, men også gode, varme møter med pleierne som kunne gjøre dagen bedre for han. Han sa en gang: *jeg ser på ansiktet og kroppen deres når dere har det travelt*. Denne erfaringen han delte med meg fikk meg til å bli opptatt av sykehjemmet som institusjon og bosted for pasientene. Sykehjemmet er også en arbeidsplass med krevende oppgaver. Det er hjemmet til pasientene og en arbeidsplass med rammer, regler og normer. Jeg har undret meg etter jeg har hastet forbi pårørende stående i gangen på sykehjemmet, om hvordan det er å komme utenfra. Disse møtene har gjort inntrykk på meg og førte til at temaet om eldre ektefelle som pårørende på sykehjemmet vokste seg frem som en interesse hos meg.

For å kunne sette meg bedre inn i pårørendes møte med sykehjemmet som institusjon har jeg lest litteratur som handler om institusjonen. Jeg har valgt å lese litteratur om livet og hverdagslivet på sykehjemmet, og om det å være pårørende. Jeg har også lest litteratur som for å bedre forstå sykehjemmet som institusjon med dets spilleregler som kan påvirke



samhandling med pårørende. Jeg har lest for å få inspirasjon og få ulike perspektiver på sykehjemmet.

Den spinkle dama går ut. Hun blir møtt av en pleier og mumler navnet sitt med en pussig aksent, før hun blir vist inn gjennom to glassdører som automatisk skyver seg til side. Hun kommer inn i en slags sluse, glassdørene skyver seg sammen igjen bak henne og to nye glassdører åpner seg, som om den verden hun kjenner lukkes ute, og en annen, ukjent verden åpner seg foran henne (Steensen, 2006 :9).

Steen Steensen (2006) beskriver livet på lille Tøyen Sykehjem. Han har fulgt livet på en avdeling i et halvt år. Boken bygger på historier om hvordan det er å ha sitt bosted på sykehjem, å være pårørende samt ha sin arbeidsplass der. Han forteller om ei eldre dame og hennes datter. Den eldre damen bor hjemme og får etter hvert diagnosen demenssykdom. Datteren hjelper moren sin mye når hun bor hjemme. Hun ser at moren ikke klarer seg hjemme lenger, og må kjempe for at moren skal få plass på sykehjem. Han beskriver pasientene på sykehjemmet som mennesker i den siste alder som ingen egentlig vil kjenne til. Vi lever våre liv adskilt fra det livet og vi tenker på de gamle som fremmede, helt adskilt fra oss. Hvem er de som bor på sykehjemmet? Det er like enkelt som sjokkerende: De er oss (Steensen, 2006: 12).

Mydske-Earl (2012) har i sin masteroppgave utført en feltstudie om livet på et sykehjem. Hun beskriver sitt første møte med sykehjemmet som institusjon med en fremmed lukt, en blanding av urin, sykehus og innestengt luft. Hun forteller om en pasient som har besøk av sin ektefelle hver dag og beskriver ektefellen som en «forlengelse» av livet. Når ektefellen kommer på sykehjemmet forteller han ofte historier om arbeidet på hytta. Da er det som pasientene «blir med» utenfor sykehjemmets vegger. Ektefellen deltar i sosiale sammenkomster på sykehjemmet, og snakker med de andre beboerne om livet utenfor sykehjemmet. Dette opplever de andre pasientene som noe positivt (Mydske-Earl, 2012).

Løchen (1976) gjorde en studie på Dikemark sykehus. Boken er et forsøk på å analysere et psykiatrisk sykehus. Avstanden mellom de idealer som beskriver hvordan behandlingen og forholdet til pasientene bør være og den sanne virkeligheten er et kjent fenomen. Det utvikler seg et samspill mellom pasientene og de som behandler. Deltakerne på en institusjon har *sosiale roller* og det innebærer ulike forventninger. Dette innebærer rettigheter og plikter. Det knyttes fysiske rammer til rollene som hvite frakker og stetoskop. Hva disse gruppene gjør og

hvordan dette samspillet utspiller seg kalles et *sosialt system*. Dette systemet søker mot likevekt og balanse. Oppbyggingen av en institusjon og kulturen belyser om balansen er nådd (Løchen, 1976).

Jeg har valgt å ta med Hjort (2010) sine erfaringer, og synspunkter på alderdommen og som pårørende i drøftingen.

Mine opplevelser som pårørende gjorde sterkt inntrykk på meg. Jeg trodde at jeg kunne både medisinen og helsetjenesten etter nesten 50 år som lege, men nå møtte jeg helsetjenesten fra den andre siden sengen- som pårørende. Jeg hadde dels nydelige og dels skrekkelige opplevelser (Hjort, 2010: 26).

Da min bestefar ble kreftsyk måtte han flytte på et sykehjem for å få lindring og omsorg ved livets slutt. Det var sterkt og rørende å se hvordan bestemor fulgte han på sykehjemmet til han døde. Hun foreller om stillheten igjen hjemme og alle de praktiske tingene som han gjorde i huset som hun nå må huske på selv. Det var alltid han som låste døra når de gikk å la seg, og nå hun var redd for å glemme dette.

## 1.2 Hensikt

Hensikten med denne studien er å få kunnskap om eldre ektefeller som pårørende på sykehjemmet. Jeg ønsker å få vite noe om deres erfaringer og opplevelser fra sykehjemmet knyttet til kommunikasjon og samhandling. Kunnskap om samarbeid og kommunikasjon med pårørende er viktig for å kunne helsetjenesten bedre for eldre pårørende som ektefelle. Pårørende har en sterk plass i fremtidens omsorgstjenester og vil være et prioritert område. Det skal derfor utvikles tiltak for å veilede og støtte og de skal involveres gjennom et tett samarbeid (Meld. St. 29 (2012-2013), 2013). Jeg ønsker å videreformidle eldre pårørende sine erfaringer og håper dette kan medvirke til en bedre forståelse og til mer kunnskap om pårørendearbeid til eldre på sykehjemmet.

Det blir flere eldre i samfunnet, og som en følge av det blir det også flere eldre som pårørende. Levealderen i Norge har økt betraktelig de siste tiårene. Denne økningen er beregnet til et kvart år hvert år. Personer over 80 år har blitt firedoblet fra 1950-2012. Den økende levealderen gjør at vi lenger med kroniske sykdommer (Meld. St. 34 (2012- 2013),

2013). I 2015 var det 33 547 i Norge som hadde langtids plass i institusjon og 9303 som hadde tidsavgrenset opphold (Statistisk sentralbyrå, 2015).

### 1.3 Problemstilling for prosjektet

Med utgangspunkt i bakgrunn for tema, tidligere forskning og teori utarbeidet jeg en problemstilling med påfølgende forskningsspørsmål. Stikkord som samhandling og kommunikasjon er sentrale.

#### *Hvordan opplever og erfarer eldre ektefeller å være pårørende på sykehjem?*

Jeg ønsket å få eldre ektefellers erfaringer og opplevelser som pårørende på sykehjem. Jeg var spesielt interessert i hvilke erfaringer de har med kommunikasjon, samhandling og privatliv på sykehjemmet.

- Hva er viktig for eldre pårørende som ektefelle på sykehjemmet?
- Får de ta del i livet på sykehjemmet og hvordan opplever de rollen som pårørende?
- Hvordan opplever eldre kommunikasjon og samhandling med sykehjemmet?
- Hvilke tanker har de om privatliv?

### 1.4 Begreper og avklaring

For å få tilstrekkelig deltagere til studien valgte jeg å ikke sette avgrensning på diagnose eller sykdomshistorie til ektefellen som bor på sykehjemmet. Jeg ønsket på den måten å kunne favne de pårørende som ikke har en ektefelle med demens. Det er eldre ektefeller som pårørende på sykehjem som har fokus, uavhengig av sykdom hos sin ektefelle. Demens er en av fremtidens utfordringer på bakgrunn av økende levealder og sannsynligvis vil forekomsten fordobles de neste 30-40 årene. Jeg vil derfor underveis i oppgaven trekke inn teori om pårørende til pasienter med demens. I følge Demensplan 2020 er dagens kommunale helse- og

omsorgstjeneste ikke i tilstrekkelig grad bygget og tilrettelagt for personer med demens og deres pårørende. Det er nødvendig med kompetanse og endring av organisering av helsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Jeg har valgt å ta med definisjon på demens fordi jeg har teori og tidligere forskning som omhandler pårørende til pasienter med demens.

Demens er et hjerneorganisk syndrom og en fellesbetegnelse på en rekke sykelige tilstander som er kjennetegnet ved ervervet kognitiv svikt, svikt av emosjonell kontroll og sviktende funksjonsevne i forhold til dagliglivets funksjoner (Engedal, 2008: 217).

Jeg har valgt å bruke beskrivelsen eldre i denne studien. Deltagerne er fire ektefeller/partnere som er over 70 år og som er pårørende til pasienter som bor på sykehjem og har fast bosted på sykehjemmet. Deltagerne har alle rollen som nærmeste pårørende til ektefellen (Pasient- og brukerretighetsloven, 1999). Jeg bruker begrepet helsepersonell som representerer de som jobber på sykehjemmet. Sykehjem som er et bosted som gir heldøgns omsorg og pleie. Sykehjemmet har sykepleietjeneste, fysioterapi og legetjeneste (Forskrift for sykehjem m.v, 1988). Jeg har videre valgt å bruke beskrivelsen pasient i oppgaven.

## 1.5 Oppgavens oppbygging

I kapittel 2 vil jeg presentere tidligere forskning innenfor mitt tema, jeg vil også redegjøre for litteratursøk.

I kapittel 3 vil jeg presentere mitt teoretiske utgangspunkt delt inn i hovedkapittel med overskriftene; eldre ektefeller som pårørende, sykehjemmet; ektefellens bosted, kommunikasjon og samhandling.

I kapittel 4 beskriver jeg veien til mine resultater gjennom metodekapittel.

I kapittel 5 vil jeg presentere mine funn i studien, og drøftingen kommer fortløpende under hver kategori. For å adskille resultatene og drøftingen starter drøftingen etter et underkapittel

med overskrift etter presentasjon av resultatet av hver kategori. Jeg vil i diskusjonen trekke inn teori, empiri og tidligere forskning.

Når jeg jobbet med drøftingskapittelet var jeg inne på nettsidene til helsedirektoratet, lovdata og på Helse- og omsorgsdirektoratet. Jeg valgte derfor å ta med Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2017). Jeg var inne på fanen som omhandler tidligere forskning på voksne pårørende i *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten* (Helsedirektoratet, 2017). Eldre ektefeller som pårørende var ikke nevnt spesielt, men det er mulig artikkelene omhandler det temaet ved grundigere lesing, noe jeg ikke gjorde. Jeg har også tatt med Meld. St. 10 (2012-2013), 2013), og Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011) i drøftingen fordi jeg syntes det tilførte oppgaven nyttig teori underveis.

Avslutningsvis i oppgaven vil jeg oppsummere funn ved å vende tilbake til problemstillingen. Jeg vil også se om studien har gitt nye spørsmål som det vil være aktuelt å forske videre på.

Referanselisten og vedlegg kommer til slutt i oppgaven.

## 2.0 Tidligere forskning

Jeg har søkt etter litteratur og tidligere forskning underveis i arbeidet med masteroppgaven. Søkene er gjort elektronisk i søkemotorene pubmed, Svemed+, Idunn, sykepleien forskning.

I pubmed fikk jeg 147 treff med søkeordene *spouses* og *nursinghome*.

I Svemed+ fikk jeg 42 treff med søkeordene *eldre pårørende* og *sykehjem*. Åtte av de 42 treffene var artikler. Jeg brukte også søkeordene *samhandling eller kommunikasjon* og *sykehjem*. Jeg fikk da 112 treff.

I søkemotoren Idunn brukte jeg søkeordene *eldre, pårørende* og *sykehjem*. Jeg fikk 28 treff. Jeg brukte deretter søkeordene *mestring* og *sykehjem*. Jeg fikk da 57 treff. Jeg søkte også med søkeordene *kommunikasjon, eldre* og *sykehjem*. Jeg fikk 42 treff.

Jeg søkte i Bibsys og brukte søkeordene *eldre, ektefelle* og *sykehjem*. Jeg fikk 22 treff. Jeg søkte også med søkeordene *sykehjemmet, eldre, pårørende*. Jeg fikk 264 treff.

I søkemotoren Sykepleien Forskning brukte jeg søkeordene *kommunikasjon, samhandling* og *sykehjem*. Jeg fikk da 39 treff og leste alle sammendragene.

Når jeg hadde utført analysen og resultatene var klare gjorde jeg nye søk i pubmed og svemed+ med søkeordene *nursinghomes, activitys* and *evererydaylife*. Jeg fikk 94 treff. Jeg valgte artiklene ut i fra sammendrag og resultatene i studien.

Der jeg fikk mange treff valgte jeg å lese over alle overskriftene og valgte artikler som handlet om ektefeller eller pårørende på sykehjem. Jeg valgte å lese sammendraget til de artiklene jeg valgte ut i fra overskriften. Der jeg fikk under 100 treff leste jeg sammendrag i alle artiklene. Jeg valgte deretter artikler ut i fra det jeg tenkte var relevant for min studie og problemstilling. Jeg har også funnet relevant forskning og litteratur gjennom å lese i litteraturlistene til artikler og bøker jeg har lest.

Jeg vil her presentere de artiklene jeg har valgt å ta med i oppgaven. Valgene jeg har tatt er knyttet til problemstillingen der *eldre ektefeller som pårørende, kommunikasjon* og *samhandling* med sykehjemmet vil forsøke å være en rød tråd gjennom oppgaven.

Førsund & Ytrehus (2010) har studert hvordan ektefeller opplever verdien av å ha tilgang til private arealer etter at partneren har flyttet til en skjermet avdeling og hvordan parrelasjonen ble ivaretatt etter flytting. Ektefellene som deltok i studien hadde hatt omsorgsansvar for ektefellen i hjemmet før ektefellen flyttet på sykehjemmet. Flyttingen medførte store endringer for den pårørende, i roller og oppgaver. For å skape et personlig bilde av ektefellen og deres felles historie var det viktig å henge opp bilder av familie og venner. Samarbeid og individuell tilnærming med ektefellen er viktig. De intervjuet seks ektefeller til pasienter som flyttet direkte fra hjemmet til en skjermet enhet for personer med demens. Det private rommet var betydningsfullt for mange av ektefellene og muligheten for å gjenskape rutiner var også viktig for å bevare relasjonen til sin ektefelle. For mange av ektefellene var det private rommet betydningsfullt og det ble brukt til å skape et hjemlig miljø med møbler, ting og bilder. Dette var viktig for å holde kontinuiteten i relasjonen mellom ektefellen etter flytting på skjermet enhet.

Hennings & Froggatt (2016) har i sin studie undersøkt erfaringen til pårørende til pasienter med alvorlig demenssykdom som bor på sykehjem. Det som skilte seg ut for ektefellen som pårørende var rollen som var endret, det å være gift, men samtidig være å alene. Når demenssykdommen utviklet seg var det lettere for ektefellen å gå fra sykehjemmet. Kommunikasjonen ble utfordrende på grunn av demenssykdommen og den fysiske avstanden ble da stor i mellom ektefellene. Følelsen av å være usynlig, når ektefellen ikke kjente igjen sin ektefelle kom også frem som en erfaring fra pårørende. Den pårørende ønsket å være hos sin ektefelle for å se til at de fikk god hjelp, holde på kontrollen og ha en rolle med i beslutninger som gjaldt sin ektefelle.

Kitzmuller, Asplund & Haggstrøm (2012) har i sin doktoravhandling som baserer seg på 39 kvalitative intervju med slagrammede ektefeller og voksne barn som har vokst opp sammen med en forelder som er rammet av slag. Familiene til den slagrammede forteller at de var lite forberedt på de utfordringene som møtte dem. De friske barna og ektefellene forteller at de følte at de ikke fikk den oppfølging fra helsepersonell som de hadde sett for seg. De savnet kommunikasjon. Det var pasienten som var i fokus, altså ektefellen eller forelderen. Det var lite plass for behovene til partneren som hadde behov for støtte og informasjon.

Rognstad, Sagbakken & Nåden (2015) har i sin studie som ut i fra ulike perspektiver fokuserer på pårørende til personer med frontotemporal demens. Det ble gjennomført 11

intervju av nære pårørende som ektefeller, søsken, barn eller nevø av den aktuelle pårørende. De fleste pårørende som var med i studien beskrev at de ble brukt som informasjonskilde når pasienten ble innlagt. Denne kartleggingen ble ofte gjort både skriftlig og muntlig og dette trekkes frem som positivt. Flere pårørende etterlyste faste møter med helsepersonell, slik at de i større grad skulle bli involvert i beslutninger knyttet til dagliglivet på sykehjemmet. Flere trakk også frem at det var en vanskelig overgang, fra å ha det fulle ansvaret til å ikke ha innflytelse. De pårørende beskriver overgangen fra sitt hjem til sykehjem som en lang prosess som preges av mye frustrasjon. Studien viser at pårørende ikke blir brukt som en ressurs etter at deres familiemedlemmer blir innlagt på sykehjem.

Norheim & Sommerseth (2014) har i sin studie funnet eksempler på at helsepersonell tilbakeholder informasjon til eldre pårørende. Det trekkes frem at det kan være tegn på aldersdiskriminering, men at pårørende aksepterer denne mangelen på informasjon. En av ektefellene opplevde at manglende ressurser hadde direkte betydning for oppfølging av hennes mann.

Sørfonden & Finstad (2012) beskriver at familieperspektivet er lite brukt i pensum og som tema for bacheloroppgaver i sykepleieutdanningen. I rammeplanen for sykepleierutdanningen er det utdypet et krav om en handlingskompetanse med familier som pårørende. En sykepleier som er utrygg og mangler handlingskompetanse på dette området vil lettere trekke seg unna. Det er da fare for at de pårørende ikke får den støtten de trenger hvis en sykepleier er utrygg og mangler handlingskompetanse.

Hegli & Foss (2009) trekker frem i sin studie at de eldre pårørende i liten grad deltar i bestemmelser som gjelder sin ektefelle. De må innrette seg etter eller overta selv enn å medvirke med helsepersonellet i hjemmesykepleien. Mange av deltagerne i studien ønsker å medvirke med hjemmesykepleien, men vet ikke hvordan de skal gjøre det. Flere uttrykker en usikkerhet om hva de har krav på som pårørende.

Førsund, Kiik, Skovdahl & Ytrehus (2016) har i sin studie sett på hvordan ektefelle opprettholder forholdet med ektefellen som har demenssykdom og har flyttet på sykehjem. Det var intervjuet 15 ektefeller som er pårørende til sin partner som er rammet av demenssykdom. Det var intervjuet åtte kvinner og sju menn fra 64- 90 år. For ektefellen var det betydningsfullt å være involvert for å oppleve kontinuitet i forholdet til sin partner på til



en ektefelle sykehjemmet. I den første fasen av demenssykdommen var det viktig å besøke ektefellen ofte. Den pårørende ektefellen ønsket å bli involvert. Ektefellene brukte rommet ofte. I den andre fasen var det viktig å planlegge besøkene godt for å få best mulig kontakt og for å få til gode avskjeder. I den tredje fasen reduserte ektefellen hyppigheten av besøkene, ønsket fortsatt involvering, støtte fra andre under besøkene ble mer viktig og fellesarealene ble mer brukt i denne fasen av ektefellens demenssykdom.

Førsund, Kiik, Skovdahl & Ytrehus (2015) Ektefellenes følelse av tap av forholdet med sin partner var primært knyttet til adskillelse fra sin partner og følelsen av å være alene. Følelsen av ensomhet var ikke konstant. Følelsen av ensomhet ble sterkere når ektefellen var hjemme alene. Følelsen av ensomhet var relatert til tap av fortid og fremtid.

I artikkelen skrevet av Hanssen & Sommerseth (2014) er basert på en studie der hensikten var å få kunnskap om pårørendes behov til helsetjenesten og hvordan erfaring de har med å bli møtt. De pårørende hadde et behov for å bli møtt med respekt og oppleve seg synlig i møte med helsepersonell. Det var viktig for dem å bli sett som en samarbeidspartner. I studien kom det frem at pårørende har ulike behov om de er ektefelle/samboer, foreldre til voksne barn eller til gamle foreldre.

Dyrstad (2016) har i sin doktoravhandling sett på hvordan pasienter over 75 år medvirker selv når de skrives inn eller ut fra sykehus. I følge Dyrstad (2016) opplevde pasientene at de ikke fikk nok informasjon om deres behandling og de ber ikke om hjelp. Den pårørende pasientens advokat og eldre som har pårørende med seg når de blir innlagt på sykehus blir oftere sett og hørt enn eldre som kommer alene.

Drageset, Normann & Elstad (2012) har studert hvordan livsløpet til pasienter med demenssykdom og de nære pårørende påvirkes. Den viser hvordan pårørende bidrar til å videreføre kontinuiteten i livsløpet til pasienten. Det å få demenssykdom å flytte på sykehjem er en dramatisk livshendelse for pasienten og de nære pårørende. Det må være et tett samarbeid med den nære familien til pasienten på sykehjemmet. Det må også være plass til familien skal kunne fortsette å ta vare på hverandre som de har gjort gjennom livsløpet.

Haugland (2012) har i sin studie kartlagt hvilke aktiviteter sykehjemspasientene hadde interesse av å delta på, og hva personalet trodde pasientene ønsket å være med på. Resultatet viser at de personalet ikke kjenner til pasientenes ønsker og behov godt nok. Resultatene i

studien tyder på at sykehjemmet burde kartlegge interessene til den enkelte pasient, og videre legge til rette for deltagelse.

Kirchhoff, Gjellebæk & Tangen (2014) har i sin studie studert hvilke betydninger personlige relasjoner med de som jobber på sykehjemmet har med hvor tilfreds pasientene er med oppholdet. Funn i studien viste at fritidsaktiviteter var et egnet middel for å etablere relasjoner og det hadde en sammenheng med den generelle tilfredsheten. Aktivitetstilbud har en dobbel betydning da det gir positive opplevelser og kan styrke relasjonen mellom ansatte og pasienter.

Kraijo, de Leeuw & Schrijver (2015) har i sin studie stilt spørsmål om avgjørelsen om å få sykehjemsplass for sin ektefelle/partner kom på rett tid. Resultatene i denne studien viser at beslutningen om å få plass på sykehjem måtte gjøres i faser over tid. Den første avgjørelsen handlet om å stå på venteliste på sykehjemsplass og den andre avgjørelsen handlet om å ta beslutningen om å flytte på sykehjemmet når det var ledig plass. Denne avgjørelsen måtte ofte tas under tidspress for å unngå å miste plassen.

Chene (2006) skriver om tiltak som kan redusere de pårørendes opplevelse av belastning når ektefellen flytter på sykehjem. Helsepersonellet må kunne identifisere pårørende som er i risiko for å score høyt på belastningsskalaen. Helsepersonell må ha kunnskap om hvilke reaksjoner som pårørende kan ha i denne fasen.

Mullin, Simpson & Froggatt (2013) har i sin studie sett på pårørendes erfaringer med å ha en ektefelle med demens i langvarig omsorg. Å fortsette relasjonen til ektefellen var viktig for livskvaliteten for pårørende. Ektefellene hadde følelsen av tap av personen som en følge av symptomer på demenssykdommen. Pårørende ønsket å fortsette omsorgen og besøkte derfor sykehjemmet, men også for å se til at ektefellen fikk nødvendig hjelp og pleie. Resultatene i denne studien viser at erfaringen til ektefellene var varierende.

I en studie viser Helbostad (2005) at trening er mulig og det nytter, selv om pasientene har mange sammensatte sykdommer og redusert mobilitet. Treningen kan bedre pasientens fysikk og har effekt på negativ atferd hos pasienter med demens. For å opprettholde fysisk funksjon bør trening gjennomføres i norske sykehjem.

I en studie som Jakobsen & Granbo (2011) har gjennomført var målet å utvikle kunnskap om hvordan et bredere faglig perspektiv og samarbeid med fysioterapeut og ergoterapeut kan føre til en aktiv omsorg for pasienter som bor på sykehjem. Resultatet viser at livet på sykehjem er preget av lite tverrfaglig fokus mellom ulike faggrupper. Samarbeid med andre yrkesgrupper må settes i system. Studien viser at dagliglivet på et sykehjem preges av rutiner som hovedsakelig er rettet mot de fysiske pleiebehov pasientene har. Den peker også på utfordringer med en pleiekultur der de som jobber på sykehjemmet har relativ lik kompetanse og derfor muligens lik tilnærming til aktiv omsorg.

Tingvatn (2004) ledet «prosjekt pårørende» som var et delprosjekt knyttet til undervisningssykehjemmet i Helseregion Vest. Målet for prosjektet var å bidra til økt samhandling mellom pårørende og sykehjemmet. Hensikten med prosjektet var å få pårørendes erfaringer rundt informasjon, samhandling kommunikasjon. De pårørende opplevde at innleggelsen på sykehjemmet virket dårlig planlagt og følte seg overlatt til seg selv, men trekker frem at personalet er imøtekommende. De ønsket å bli informert om pasientens situasjon på sykehjemmet, som pleie og behandling. De fleste følte at pasienten var trygg på sykehjemmet. Det var gjennomført dybdeintervju med ti pårørende, tre informanter var ektefeller.

I 2014 ble det utført en pårørendeundersøkelse på alle sykehjem som er tilknyttet Oslo kommune. Undersøkelsen er en kvantitativ undersøkelse som viser hvor fornøyde de pårørende er med ulike forhold knyttet til sykehjemmene i Oslo. En pårørende per sykehjemsbeboer var invitert til å delta i undersøkelsen. Antall pårørende som besvarte undersøkelsen var 1944 og det var en svarprosent på 50. De fleste pårørende forteller om god kommunikasjon med sykehjemmet, men den viste også at det pårørende er minst fornøyd med er medvirkning, medbestemmelse, aktiviteter og underholdning. Pårørende er mest fornøyd med er trygghet, privatliv, miljø, trivsel og respektfull behandling. Det kommer også frem av undersøkelsen at bare 37 % opplever at det tas initiativ til jevnlig oppfølgingsmøter (Oslo kommune, Helseetaten, 2014).

## 3.0 Teoretisk utgangspunkt

### 3.1 Den eldre ektefelle som pårørende

Pasient- og brukerretighetsloven (1999) definerer pårørende som den pasienten selv oppgir som sin nærmeste. Hvis pasienten er gift, partner eller samboer blir vedkommende automatisk den nærmeste pårørende hvis ikke pasienten ønsker noen andre. Pårørende har rett til informasjon om helsetilstand og helsehjelpen som er gitt. Pasienten må selv samtykke før informasjonen blir gitt til sin pårørende. Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse har pasientens nærmeste pårørende rett til informasjon på samme måte som pasienten selv. Loven har som formål å bidra til at befolkningen gis tjenester av god og lik kvalitet (Pasient- og brukerretighetsloven, 1999). En sentral politisk målsetting er at tjenester i størst mulig grad skal tilbys pasienter og brukere i deres eget nærmiljø (St. meld.nr 47 (2008-2009), 2009).

Det er avdekket at det er for store variasjoner i kvalitet på sykehjem i Norge og regjeringen har startet et prosjekt for å utarbeide en *trygghetsstandard for sykehjem*. Dette skal være et felles verktøy for alle sykehjem for å sikre at det utøves forsvarlig og god praksis i kommunehelsetjenesten. Utgangspunktet for prosjektet skal være at det skal utarbeides et bedre system for å etterleve det lovverket som allerede finnes. Mange av henvendelsene som kommer til pasientombudet fra pårørende omhandler dårlig og manglende kommunikasjon. Pårørende og pasientene er ofte i en krise; de er slitne og redde. Dette kan være et vanskelig utgangspunkt når helsepersonellet skal utføre en trygg og ivaretagende kommunikasjon. Helsepersonell skal ha tid, verktøy og har ansvaret for å sikre god kommunikasjon med pårørende. Det skal også legges til rette for at helsepersonell skal kunne trene på kommunikasjon (Meld. St. 13 (2016-2017), 2017).

Verdighetsgarantiforskriften (2010) gir en beskrivelse av verdigrunnet til eldreomsorgen. Forskriften har som formål å etablere tiltak som sikrer en verdig, trygg og meningsfull alderdom. Forskriften skal bidra til at de kommunale pleie- og omsorgstjenestene skal legge til rette for at den enkelte skal sikres et verdig og meningsfullt liv i samsvar med hensyn til

individuelle behov. Den legger frem ulike tiltak der det skal legges til rette for i tjenestene til eldre.

Omsorgstjenestene skal vise respekt og omsorg for pårørende og det skal utvikles tiltak for å kunne veilede og støtte. De pårørende skal også involveres gjennom et tett samarbeid. Stortingsmeldingen *Morgendagens omsorg* ser på hvordan en kan ta vare på de nærmeste pårørende som har omfattende og krevende omsorgsoppgaver. Det kan være tilbud som; bygge ut dagaktivitetstilbud, avlastning, faglig støtte og veiledning (Meld.St. 29 (2012-2013, 2013). Omsorg 2020 er regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015- 2020. Den beskriver regjeringens prioriterte områder og den skal følge opp Meld. St. 29 (2012-2013, 2013).

Det skal utformes *håndbok for pårørende* som skal beskrive rettigheter og plikter etter helse- og sosiallovgivningen. Den skal inneholde praktiske opplysninger om hvordan de pårørende skal forholde seg til omsorgstjenesten og hva de viktigste tjenestetilbudene den kommunale omsorgstjenesten kan tilby. Den beskriver også at kommunen skal utarbeide materiell som opplyser hvordan tjenestetilbudet er organisert for den enkelte kommune. Den skal også inneholde hvor den enkelte pårørende kan henvende seg ved ulike spørsmål (St.meld. 25 (2005-2006, 2006). Personer med demens og deres pårørende skal være involvert i beslutninger som angår dem og ha innflytelse på utforming av eget tjenestetilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Mange pårørende synes det er overkommelig og meningsfylt å være pårørende. Ektefellene som er pårørende har et langt samliv bak seg, og det kan da føles godt å kunne hjelpe når den andre parten trenger det. Dette vil være individuelt ut i fra hvilke relasjoner det har vært (Jakobsen & Homelien, 2011). Helsepersonell må kunne kartlegge og oppdage hvilke pårørende som er i risikogruppen for å skåre høyt på belastning. Ektefeller, både menn og kvinner er i risikogrupper. Mange poliklinikker som utfører demensutredning har rutinemessige registrering av pårørendebelastning. Hvis pasienten har med seg pårørende til undersøkelsen, er det enkelt å la den pårørende fylle ut skjemaet. Enkelte pårørende utvikler en behandlingstrengende depresjon som følge av den belastningen de utsettes for (Wyller, 2015).

Familie og parforhold står sentralt i voksnes liv og tiden etter at barna har flyttet hjemmefra utgjør en betydelig del av pars historie. Med økning i levealder øker denne perioden i livet.

Nye og gamle parforhold kan blomstre i eldre år. Samtidig skjer det endringer, blant annet ved at eldre i større grad enn andre aldersgrupper er utsatt for helsesvekkelse. Risikoen for å miste ektefellen ved død øker med alderen. Det er en drastisk omstilling for de eldre ved oppløsning av parforholdet ved for eksempel dødsfall og skilsmisse. Dette vil naturligvis også gjelde når ektefellen flytter på sykehjem. Alenesituasjonene vil også være preget av tiden som har vært. De fleste får støttemuligheter gjennom et parforhold. Dette er blitt kalt en *spesialisert og latent* form for støtte. Den kommer til uttrykk blant annet ved at ektefeller er mest benyttet og også foretrukket som omsorgsgiver når det trengs. De fleste ektefeller til hjelpetrengende eldre viser til normen om å hjelpe hverandre, uansett hvordan forholdet og rollefordelingen har vært tidligere. Parforholdets historie, og helsemessige forhold vil spille en avgjørende rolle med tanke på hva partene kan yte i forhold til hverandre og hva det er behov for av hjelp og støtte (Ingebretsen, 2001). Eldre som har noen å dele tanker og følelser med, og noen som kan hjelpe dem med dagliglivets problemer, er mer tilfredse enn dem som ikke har det. Støtte i parforholdet vil ut fra dette virke positivt både på selvfølelse og mestring. Understrekingen av hva positiv støtte i parforholdet betyr, kan gi bakgrunn for å forstå savn og negative konsekvenser av mangel på støtte. Det er ingen å spille ball med, som en uttrykte det (Ingebretsen, 2001). Ektefellene kjenner hverandre godt, og kan derfor det være mindre behov for avklaringer gjennom verbal kommunikasjon. Demens og slag er sykdommer som kan være begrensende for verbal kommunikasjon. Ved demenssykdom hos sin ektefelle sier ofte partneren at det de savner mest er mulighet til gjensidig utveksling av tanker og erfaringer. Ektefellen får ofte rollen som kartleser «i ukjent terreng» fordi demens innebærer svikt i evnen til samspill (Ingebretsen, 2001).

## 3.2 Sykehjemmet; ektefellens bosted

På 1900 tallet ble institusjoner for eldre grunnlagt og utviklet. Språk, kultur og tilhørighet var sentralt i oppbyggingen av sykehjem. Kvinner hadde stor betydning for at institusjon var i veksts på slutten av 1800 tallet. Det ble opprettet institusjoner gjennom religiøse og humanitære organisasjoner. De ble kalt tuberkulosehjem, pleiehjem og sykehjem. Betegnelsen hjem var ikke tilfeldig da det var en idealisering av familien og hjemmet i Europa på 1900- tallet (Hamran, 2008). Hjemlighet er forbundet med en sosial kontroll. Det forventes at besøkende ringer på og venter til noen kommer og åpner døra. Sykehjemmet er det siste hjemmet for mange (Jacobsen, 2008).

Jacobsen (2008) har studert utvikling og utforming av et bestemt sykehjem på en periode på 20 år. Sykehjemmet gikk over denne perioden gjennom en endring av bygningsmassen. Sykehjemmet gikk fra å ha pasientrom som var like, uten å kunne låse dørene, rommene var små og når man gikk inn så man rett inn i senga til pasienten. Det var både enkeltrom og dobbeltrom. Rommene hadde ingen egen inngang der det kunne settes sko eller henge jakker. Det var også egen dør inn til badet og til soverommet. Like innenfor døren hang det stellefrakker. Pasientene hadde få eiendeler på rommene. I 2003 flyttet pasientene inn på en ny avdeling som var mindre og oppdelt med to korridorer. Det første Jacobsen (2008) la merke til var at pleierne begynte å banke på døren til pasientene på den nye avdelingen. Det var de samme som hadde jobbet på den forrige avdelingen. Det kunne derfor virke som om utførelsen av rommet hadde betydning for følelsen av hjem og privatliv for pleierne (Jacobsen, 2008).

Et hjem er der vi føler oss hjemme og der vi har en tilhørighet til. Vi kan ha et hjem uten å føle oss hjemme, og vi kan bo på sykehjem å føle oss hjemme der. Vi setter vårt personlige preg på hjemmet vårt og det er privat. Den som bor hjemme har også myndighet og makt til å bestemme selv. På sykehjemmet er det personalet som jobber der som har den makten og myndigheten. Det er forskjellige regler og normer på sykehjemmet og i det private hjemmet. Regler og verdier er tause og akseptert. Pårørende på sykehjem kan oppleve at de ikke kjenner hvilke regler som gjelder. Hvilke regler som gjelder kan først komme frem når de er brutt og pårørende må føle seg frem og spørre. Noen sykehjem deler ut brosjyrer og henger opp oppsalg om hvilke regler og rutiner som gjelder. Noen regler deles skriftlig på denne måten,

mens andre regler er tause. Tause regler som dette er gjerne erfaringer sykehjemmet har. Som for eksempel har pårørende blir servert ettermiddagskaffe sammen med pasientene. Dette kan skape et rom for samtale og informasjonsutveksling. Det er viktig å lytte til pasienten og deres pårørende på sykehjemmet for å tilpasse aktiviteter, felleskap og grensen til privatliv best mulig (Alsvåg, 2008). Et hjem er mer enn møbler og gjenstander, det å ha et hjem er en arena for å skape og utvikle identitet. Identiteten utvikles kontinuerlig, og er ikke satt (Hauge, 2008).

Sykehjemmet er et sosialt system med egne spilleregler og rutiner som kan virke fremmed for den pårørende. Pårørende ønsker helsepersonell som hører på dem, gir informasjon, er støttende og tar de med på avgjørelser hele veien (Jakobsen & Homelien, 2011). Rommene på sykehjemmet skal som en hovedregel være enerom. Det kan innredes tomannsrom dersom ektefeller ønsker å bo sammen. Det skal tilrettelegges hvis pasienten ønsker å ta med sine egne møbler og skal fritt kunne ta imot besøk (Forskrift for sykehjem m.v, 1988).

En pårørende beskriver en opplevelse på sykehjemmet på et dialogmøte slik:

På sykehjemmet er det liten kunnskap om å rulle hår og pynte med klær og sånt. Men det er godt å se når de berører henne, og se at hun liker det, slik at jeg kan gå og føle ro. Tid og medmenneskelighet er viktig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015: 32).

Vi har i Norge gode forutsetninger for å leve lenge og de siste hundre årene har det vært en stor forbedring i helse og levealder. Dette er som følge av hygiene, kunnskap og utviklingen av regler og lover. En god helse omfavner dette med å ha overskudd til å mestre hverdagen med dets krav og mulighet til å ta selvstendige valg. En trygg og aktiv aldring handler om deltagelse i kulturelle aktiviteter, å være sosial og være i fysisk aktivitet. Når ektefellen til de pårørende flytter på sykehjemmet kan tilgang til møteplasser utenfor boligen bli viktig for å øke livskvaliteten og trivselen. Måltidene er også viktig for god appetitt og for å få tilstrekkelig matinntak hos eldre (Meld St. 34 (2012-2013), 2013). Kunnskap, veiledning, hjelp i hverdagen og hvile kan skape livskraft hos pårørende (Jakobsen & Homelien, 2011).



### 3.3 Kommunikasjon og samhandling med pårørende

Begrepet «kommunikasjon» kommer av det latinske *communicare* som betyr å gjøre noe felles, delaktiggjøre en annen i, ha forbindelse med (Eide & Eide, 2004: 17).

Økningen av antall eldre vil også medføre at flere får demens, fordi forekomsten av demens øker med alderen. Demens er i dag den hyppigste årsaken til at eldre innlegges i sykehjem (Engedal, 2008). Det å være omsorgsgiver for en person med demens øker risikoen for å pådra seg problemer og helseskader. Pårørende trenger kunnskap om sykdommen, tilgjengelig støtte og avlastningstiltak. I Demensplan 2015 var målet å etablere pårørendeskoler og samtalegrupper. Demensplan 2020 bygger på erfaringer fra Demensplan 2015 og tilfører også ny kunnskap. Det skal også etableres et eget pårørendeprogram der det skal utvikles ulike modeller for avlastning for pårørende. Mange av dem som får demens har venner og også familie rundt seg. Pårørende gir uttrykk for at de erfarer situasjonen som veldig belastende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

En samtale med pårørende bør ha et mål om at alle partene får komme med sin side av de eventuelle problemene de opplever. Helsepersonell bør alltid tilstrebe å finne en arena der det vil være naturlig for pårørende å fortelle sin unike historie (Jakobsen & Homelien, 2011). Det finnes tre typer møter som kan være aktuell i møte med den eldre pårørende på sykehjemmet. Det første er den *individuelle samtalen* der helsepersonell møter den enkelte pårørende. Samtalen kan gi en pekepinn på pårørendes belastning og ønsker som pårørende. Det kan også være bra å ha et *familiemøte* hvis det er flere familiemedlemmer som etterlyser en felles forståelse, og har mange spørsmål. Dette kan være aktuelt for den eldre pårørende fordi omsorgsansvaret kan ha vart i mange år, og trenger støtte og avlastning hos for eksempel barn. Det tredje alternativet er å ha et *systemmøte* med pårørende. Dette møtet inkluderer andre betydningsfulle personer i livet til den pårørende. Oppgaven til helsepersonell er å være støttende, å veilede uten å være styrende. Disse møtene skal være planlagte og fokus på løsningsorientering. Disse møtene kan kalles ansvarsgruppemøter (Jakobsen & Homelien, 2011).

Pårørendes rettigheter er beskrevet i pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Det er viktig å involvere pårørende for å få tilfredsstillende og god samhandling med helsetjenesten og pasientene sammen. Pårørende kan ha rett på tjenester som for eksempel omsorgslønn.

Pårørende og pasientene har også rett til å kunne samarbeide med helsetjenesten som for eksempel rett til å få informasjon og rett til å være med i beslutningsprosesser som angår pasienten og pårørende. Kommunen og helsepersonell har plikter gjennom Helsepersonelloven (1999) og Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). (Molven, 2017: 29).

Det er den nærmeste pårørende som har rett til å medvirke når det skal tas avgjørelser og få informasjon av helsetjenesten når det gjelder pasienten. Pårørende har rett på informasjon om pasientens helse og behovet for helsehjelp. Den pårørende som er oppført som nærmeste pårørende skal kunne formidle denne informasjonen videre til de andre pårørende. Helse- og omsorgstjenesten har plikt til å gi informasjon til pårørende hvis pasienten ikke kan gi uttrykk for ønsker selv. Dette er fordi pårørende kan ha kjennskap om pasientens meninger og ønsker når det gjelder å motta helsehjelp. Pårørende kan også gi informasjon om pasienten som kan være av betydning for å kunne gi pasienten tilfredsstillende hjelp og behandling (Molven, 2017: 32-33).

Helsepersonell kan ikke gi informasjon om pasient eller brukere til pårørende eller andre i henholdt til Helsepersonelloven:

*§ 21.Hovedregel om taushetsplikt*

Helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell (Helsepersonelloven, 1999, §21).

Det finnes en rekke unntak når det gjelder taushetsplikten: hvis pasienten selv samtykker til at opplysninger skal gis, helsepersonell kan gi opplysninger om helse og sykdom på generelt grunnlag som er relevant for pasienten, men ikke gi noen opplysninger om pasienten. Hvis det er opplysninger som pårørende har kjentskap til fra før kan helsepersonell informere eller bekrefte disse opplysningene. Helsepersonell kan ikke gi nye opplysninger til pårørende som ikke er kjent fra før (Molven, 2017: 35, Helsepersonelloven, 1999).

Kommunen skal sikre at informasjon som pasienter har rett til gis etter pasient- og brukerretighetsloven. Dette gjelder også pasienten og deres nærmeste pårørende som er beskrevet i pasient- og brukerretighetsloven (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

Det skal også tilrettelegges for et samarbeid om tjenestetilbudet mellom pasient og pårørende, så langt det er mulig. Hvis det skal utformes tiltak innfor kommunens helse- og

omsorgstjeneste har representanter for pasienter og brukere rett til å utale seg (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). I følge kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene (2003) skal pasienter som har langtidsopphold på institusjon ha enerom. Pasienten skal også ha mulighet for ro, og privatliv dersom det er ønskelig (Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene, 2003).

Det er foreslått en endring om pårørende i Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) fra departementet. Dette forslaget er for å samle og gi kommunen tydelige punkter hvilket ansvar de har for pårørende med et omfattende omsorgsansvar. Når denne bestemmelsen trer i kraft skal kommunen gi pårørendestøtte ved avlastning, omsorgsstønning, veiledning og nødvendig opplæring. Dette forslaget gjør at kommunen får en fremtredende og tydelig plikt til å selvstendig foreta en vurdering av pårørendes behov. Deretter må kommunen fatte vedtak om tiltak som skal gjennomføres. Det samlede tjenestetilbudet vil da sikres med at pårørendes behov blir ivaretatt (Prop. 49 L, 2016-2017).

## 4.0 Metode

Jeg ønsket å få kunnskap eldre pårørende sine erfaringer og opplevelser på sykehjemmet, og valgte derfor en kvalitativ tilnærming til studien. Kvalitative metoder er egnet til å få kunnskap om menneskelig erfaringer, tanker og opplevelser Jeg ønsket å kunne gå i dybden på deltagerens erfaringer. Kvalitative metoder er bygd opp av fenomenologi, som handler om å få menneskelige erfaringer og hermeneutikk som er en fortolkning av materialet. Metoden kan gi levende kunnskap i en naturlig sammenheng og er godt egnet for forskning som vil sette nye spørsmål på dagsordenen, eller ved problemstillinger der vi på forhånd ikke har oversikt over svaralternativer (Malterud, 2011). Denne metoden dreier seg heller mot forståelse enn forklaring. Kvalitative metoder kan også åpne for videre forskning og kan representere mangfold. Med kvalitative forskningsmetoder kreves det en forpliktende innsamling og bearbeiding av materialet fram mot en sammenfatning som beskriver, analyserer og drøfter de fenomenene jeg ønsker å studere (Malterud, 2011).

### 4.1 Intervju som metode

Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet er å forstå sider ved intervjupersonens dagligliv, fra hans eller hennes eget perspektiv. Forskningsintervjuets struktur er likt den dagligdagse samtalen, men som et profesjonelt intervju involverer det også en bestemt metode og spørreteknikk (Kvale & Brinkmann, 2009: 42).

Jeg ønsket å få eldre ektefelle/partners perspektiv på å være pårørende og valgte derfor intervju som metode for å svare på problemstillingen: *Hvordan opplever og erfarer eldre ektefeller å være pårørende på sykehjemmet?* Utgangspunktet mitt var å få direkte innsyn i deltagerens erfaringer. Ved å velge intervju som en del av metoden fikk jeg se verden fra deltagerens perspektiv (Tjora, 2012). Jeg ønsket å få konkrete historier fra erfaringer og opplevelser som pårørende på sykehjemmet. Malterud (2011) beskriver dette som levende kunnskap og at den beste kunnskapen får jeg ved å klare å få deltageren til å dele sine erfaringer med konkrete hendelser som fører til historier om temaet.

Alle de fire intervjuene ble gjennomført i desember 2016. Hvert intervju varte fra 60- 80 minutter. Målsetningen med intervjuet var å skape en samtale som var åpen, men som skulle berøre de bestemte temaene som jeg hadde utformet i min intervjuguide (vedlegg 2). I følge Tjora (2012) skal intervjuet være uformelt, men samtidig skal jeg ha klare rammer i form av en intervjuguide med spørsmål. Jeg valgte semistrukturert intervju for at deltagerne skulle få muligheten til å gå i dybden og reflektere der de har mye å fortelle. Intervjuguiden var mitt verktøy underveis i intervjuene (Malterud, 2012). Deltagerne fikk ikke tilsendt eller lese intervjuguiden på forhånd fordi jeg ikke ønsket at deltageren skulle bli for opptatt av spørsmålene på forhånd (Tjora, 2012). I informasjonsskrivet og informert samtykke informerte jeg deltagerne om temaet på prosjektet og hensikten. Jeg ønsket deres opplevelser og erfaringer av å være pårørende på sykehjem Noen av deltagerne hadde forberedt seg med å skrive ned stikkord som de ønsket å fortelle.

For å bli kjent med deltageren fortalte jeg kort om meg selv, og prosjektet. Deretter startet jeg med de første spørsmålene som var oppvarmingsspørsmål. Det var konkrete og enkle spørsmål om alder og yrke. Videre så gjentok jeg informasjonen i *informert samtykke*, og informerte at de kunne trekke seg fra studien før intervjuet, og senere hvis de ønsket. Jeg startet deretter spørsmålene med å be deltageren beskrive erfaringer og tanker rundt det å være pårørende. Noen av deltagerne startet direkte å fortelle om sin ektefelle, og beskrev hvordan sykdomsforløpet og tiden før de fikk plass på sykehjemmet hadde vært. Andre var mer tilbakeholden og jeg måtte bruke intervjuguiden mer aktivt. Den siste fasen i intervjuet var å avrunde seansen. Her fortalte jeg litt om prosessen videre i prosjektet og hva som vil skje med dataene jeg har samlet inn fra intervjuet. Deltageren ble også takket for innsatsen (Tjora, 2012). Intervjuene ble gjennomført hjemme hos tre av deltagerne, og ett intervju ble gjennomført på et møterom på sykehjemmet. Deltagerne fikk bestemme selv hvor og på hvilket tidspunkt intervjuet skulle gjennomføres. Dette gjorde jeg fordi deltageren skal føle seg avslappet og trygg (Tjora, 2012). Tre intervju ble avbrutt av at mobilen til deltageren ringte.

Når jeg var ferdig med hvert intervju noterte jeg mine refleksjoner i prosjektloggen. Min erfaring er at alle intervjuene var forskjellige og under det andre intervjuet synes jeg det var vanskelig å få deltageren til å fortelle. Dette ble også det korteste intervjuet og minst tekst etter transkribering. Etter jeg hadde transkribert det første intervjuet hørte jeg på opptaket at det var noen plasser under intervjuet der jeg ikke «grep tak i» det som deltageren fortalte. Her

skulle jeg ha bedt deltageren utdype det som ble fortalt. Det neste intervjuet gikk da bedre da jeg ble bevisst dette. Jeg hørte også på det første intervjuet at jeg virket utålmodig med å komme i gang med intervjuet. Dette stemmer bra med mine refleksjoner i prosjektloggen. Jeg hadde notert meg der at jeg var nervøs før jeg startet intervjuet, og hadde en følelse av å komme som en fremmed og skulle spørre deltageren om personlige ting. Dette var nok min egen «følelse» da alle deltagerne fortalte at de syntes det var fint å bli spurt om å delta i studien da de hadde mye å fortelle. Jeg fikk ikke gjennomført noe prøve intervju før jeg gikk i gang med deltagerne. Dette kunne ha gjort meg tryggere i rollen og utviklet meg som intervjuer.

## 4.2 Utvalget av informanter

Deltagerne til studien ble valgt å bakgrunn av min erfaring og interesse for eldre ektefelle som pårørende. Sykehjemmet ble valgt for å rekruttere deltagere som kunne svare på mine forskningsspørsmål. De pårørende skulle være over 70 år og være ektefelle/partner til pasienter som bor på sykehjem. Dette kalles et strategisk utvalg (Malterud, 2011). Jeg sendte søknad til enhetsleder på rådmannsnivå og fikk godkjenning og kontaktinformasjon til å sende informasjonsbrev direkte til tre avdelingsledere på sykehjem på to ulike sykehjem. Jeg sendte etter avtale to *informasjonsbrev til kommunen* (vedlegg 1) og *informert samtykke* (vedlegg 3) til hver av de tre avdelingsledere. Jeg sendte totalt seks ferdigfrankerte brev med konvolutt. I informasjonsskrivet ba jeg at avdelingslederne skulle gi informasjonsskriv og informert samtykke til aktuelle pårørende. De pårørende skulle selv ta kontakt med meg hvis de ønsket å delta i studien. Det stilles strenge krav til informert samtykke. Dette er fordi deltageren skal kjenne prosjektet godt for å kunne avgjøre om hun eller han ønsker å bidra med sin kunnskap eller ikke (Malterud, 2011).

Jeg mottok fire underskrevet informert samtykke i posten etter en to uker. Jeg fikk svar fra tre menn og en kvinne. Jeg ventet en uke til for å se om det dukket opp flere interesserte deltagere. Jeg snakket med de tre avdelingslederne på telefon og de informerte at de hadde levert ut fire informert samtykke til aktuelle pårørende. Det var ikke flere aktuelle kandidater. De var enten pasient på sykehjemmet selv eller de var selv for syk til å delta. En avdelingsleder hadde delt ut til to pårørende, og de to andre avdelingslederne hadde delt ut til

en hver. Jeg ønsket 4-6 deltagere til studien, og jeg fikk tilbud om å kontakte en avdelingsleder på enda et sykehjem, men valgte å gjennomføre de fire intervjuene på grunn av tidsperspektivet.

Deltagerne informerte at de ønsket å bli kontaktet via telefon så jeg ringte dem for å avtale tidspunkt for å gjennomføre intervju. Tre av intervjuene ble gjennomført hjemme hos de pårørende og ett intervju ble gjennomført på et kontor på det aktuelle sykehjemmet den pårørende hørte til.

### 4.3 Forforståelse og forske i eget felt

Min forforståelse er den ryggsekken jeg hadde med meg i startfasen og underveis av prosjektet og bygger på min bakgrunn som sykepleier på sykehjem. Mine erfaringer med eldre ektefeller som pårørende på sykehjemmet har preget valget mitt av tema og problemstilling (Malterud, 2011). Mine erfaringer fra sykehjemmet er at eldre ektefeller som pårørende er ofte på besøk, og ønsker å ta del i hverdagslivet på sykehjemmet. Min forforståelse tar utgangspunkt fra sykehjemmet, men også personlige erfaringer. Jeg må være bevisst forforståelsen for å klare å løfte blikket langs veien for å klare å se nye sider ved prosjektet underveis (Malterud, 2011). På denne måten vil jeg utvide min horisont, og kunne klare å se nye ting. Ved å lese ulike teoretisk perspektiver om sykehjemmet og pårørendearbeid har jeg utviklet min forforståelse. Jeg har på denne måten fått tilført nye perspektiver og fordommer (Gadamer, 2010).

Mine fordommer har blitt utviklet gjennom mine møter med pasienter og pårørende og vi feller dommer hele tiden og i alle situasjoner. Det er fordommene som til slutt setter preg på vår forforståelse. Fordommer er en nøytral fornuft som vi har med oss hele tiden og er positivt i den forstand at ny kunnskap og ny forståelse kan utvikles (Gadamer, 2010). Når jeg gjennomførte intervjuene felte jeg dommer ut i fra det deltageren fortalte, og dette preget hva jeg ba deltageren utdype (Gadamer, 2010). På den andre siden hva jeg ikke «grep» fatt i. Deltagernes forforståelse av hva jeg ønsket å vite noe om vil naturligvis også prege mine funn. Dette reflekterte jeg over etter at en av deltagerne hadde skrevet ned hva han hadde lyst til å dele med meg. Hjort (2010) skriver at det er greit å feile i samhandling med pasienten og pårørende, men det er ikke tilgivelig å unngå å reflektere over feilene man gjør. Spørsmål som

vil være viktig er; hvordan var kroppsspråket mitt, hvordan sa jeg det, og fulgte jeg opp? (Hjort, 2010: 107).

Når jeg transkriberte materialet hørte jeg at det var noe jeg ikke ba deltageren utdype. På den andre siden så viste det seg kategorier under analysen som jeg ikke hadde som tema i intervjuguiden, og på den måten har jeg utviklet forforståelsen og horisont underveis i studien (Gadamer, 2010). Dette resulterte i en ny forståelse om temaet, og førte til at nye litteratursøk ble gjennomført.

#### 4.4 Forskningsetiske overveielser

Denne studien er meldt inn og godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) med prosjektnummer 49901 (vedlegg 4). Jeg fikk tilbakemelding og godkjenning den 14.10.16. Søknaden måtte være godkjent før jeg kunne sette i gang med datainnsamlingen. Det stilles strenge krav til behandling og oppbevaring av personopplysninger, dette er for å ivareta den enkeltes personvern og meldeplikten er lovpålagt (NSD, 2017). Jeg sendte mail med søknad til enhetsleder på rådmannsnivå i den valgte kommunen for å utføre studien. Jeg har oppbevart personopplysninger, skriftlige notater, lydfiler i et låsbart skap på min arbeidsplass. Jeg har også tekst samlet i en mappe på privat datamaskin som er låst med passord. Jeg registrerte deltagerne med tall fra 1- 4 og oppvarte navn og personopplysninger låst. Jeg informerte deltageren muntlig og skriftlig når data vil bli slettet. I presentasjonen av resultatene har jeg bevisst valgt å bruke *han til* deltageren/pårørende og *hun til* ektefellen/pasienten som bor på sykehjemmet. Under intervjuene fikk jeg opplysninger om pasienten, ektefellen til pårørende. Diagnoser, yrke og navn på tredje person ble ikke transkribert over til skrevet tekst. Jeg har også valgt å ikke skrive noe om diagnosene til ektefellen til deltagerne for at avdelingslederne på de aktuelle sykehjemmene skal kunne kjenne igjen deltagerne. Dette har jeg gjort for å ivareta personvern, og i tråd med Norsk samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (2017) tilbakemelding før studiens oppstart.

Jeg har brukt ordet deltager for at de ikke skulle kunne gjenkjennes. Hvis en av deltagerne skulle ønske å trekke seg fra prosjektet kunne jeg ha slettet riktig deltaker gjennom at jeg har registrert tall opp mot det skriftlige materialet. Deltagerne ble informert både skriftlig og



muntlig når prosjektet avsluttes, og da blir personopplysninger og lydfiler slettet (NSD, 2017).

For å beskytte deltagerne og samfunnet er det noen viktige momenter jeg har hatt med meg helt fra starten av studien. Ruyter (2003) beskriver sju punkter:

*Ansvar:* jeg har ansvaret sammen med veileder for at prosjektet er i tråd med Norsk samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) sine anbefalinger og kommentarer på godkjenningen for å ivareta personvernet til deltagerne og deres ektefelle som er pasient på sykehjemmet.

*Informert samtykke:* Deltagerne fikk skriftlig informasjon om prosjektet. Det inneholdt tilstrekkelig informasjon om studien for å kunne velge om de ønsket å delta. De ble informert at det var frivillig å delta og at de kunne trekke seg fra prosjektet når de selv ønsket. Denne informasjonen ble også gitt muntlig før intervjuene startet. Avdelingslederne delte ut informert samtykke, og de aktuelle pårørende skulle selv ta kontakt med meg hvis de ønsket å være med i prosjektet. Jeg valgte å ikke utføre prosjektet i den kommunen jeg jobber i da det er mulig at jeg kunne ha en relasjon til deltagerne.

*Den nedadstigende rekke av tillatelighet:* Med dette forstår jeg at jeg måtte være bevisst at deltagerne kunne være sårbare, og at det kunne komme opplysninger om deltagernes ektefelle/partner underveis i intervjuet. Dette var viktig når jeg skulle presentere resultatene. Det var også viktig at ingen av personellet på sykehjemmet skulle kjenne igjen deltagerne i den publiserte oppgaven.

*Risiko-nytte:* Prosjektet må være nyttig for enkeltpersoner eller samfunn. Det skal også være åpenhet i anvendelse av forskningsresultater. Jeg presenterer min hensikt i oppgaven, og beskriver hvordan valg jeg har tatt underveis i arbeidet med materialet og analysen.

*Forhåndskontroll av uavhengige komiteer:* Forskningsprosjektet var sendt til Norsk samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (2017) og jeg fikk tilbakemelding og godkjenning til å starte datainnsamling. Det er et viktig tiltak at prosjekter må vurderes av uavhengige komiteer for å beskytte forsøkspersoner og deltagere.

*Demokratisk kontroll gjennom åpenhet, innsyn og dialog:* samfunnet har i økende grad behov for å regulere forskning og forskningsresultater.

*Beskyttelse av forskningsinterne normer:* Forskerne og forskningen har også behov for beskyttelse.

(Ruyter, 2003: 25- 36).

## 4.5 Pålitelighet og gyldighet

### Pålitelighet (reliabilitet):

Som forsker i denne studien vil det være viktig at jeg redegjør for mitt ståsted og dette vil jeg gjøre ved å belyse de valgene jeg har tatt i analysen. Mye kunnskap om det aktuelle temaet det skal forskes på er en fordel for å stille nøyaktige spørsmål, men kan også være en ulempe da man har med seg mange forutinntattheter (Tjora, 2012). På en annen side legger Gadamer (2010) vekt på at fordommer en noe positivt fordi det gir grunnlag for forståelse, for å kunne erfare noe som er sant (Gadamer, 2010). Jeg legger frem sitater fra deltagerne og på den måten kommer deres stemme frem. Det kan styrke påliteligheten, men det må også komme frem hva sitatene representerer i forhold til det deltageren har sagt som ikke er direkte sitert. Jeg vil også redegjøre for hvilken teori som har vært med på å forme forskningsprosessen (Tjora, 2012).

### Gyldighet (validitet):

*Å validere er å stille spørsmål om kunnskapens gyldighet* (Malterud, 2011:181).

Validitet handler om studiens troverdighet. Jeg må stille spørsmål om formuleringen av forskningsspørsmålene var i tråd med det jeg ønsket kunnskap om, om utvalget ga det rette grunnlaget for å svare på spørsmålene og under arbeidet med analysen stille spørsmål om hvilken kunnskap deltagerne har gitt. Det skal også stilles spørsmål om den teoretiske referanserammen gir de riktige brillene til å forstå fenomenet vi ønsker å lære noe om og om funnene gir relevante svar på problemstillingen (Malterud, 2011). For å styrke gyldigheten har jeg gjort rede for tidligere forskning og bevisst prøvd å bruke ulike aktuelle teorier/perspektiver. Som forsker har jeg redegjort for hvilke valg jeg har gjort (Tjora, 2012). Resultatene og prosessen i studien må formidles til leseren på en god og informativ måte. Det

skal gis en begrunnet beskrivelse om hvorfor noen av resultatene har sterkere gyldighet enn andre i forhold til enn andre (Malterud, 2011).

#### Transparens:

Pålitelighet og gyldighet viser hvordan valgene blir gjort og transparens handler om hvordan disse valgene formidles. Det skal redegjøres for hvordan og når en undersøkelse er gjort og på hvilket grunnlag disse valgene ble tatt. Målet mitt er at leseren skal få et godt innblikk i hele forskningsprosessen. Det skal også redegjøres for hvilke teorier som er brukt, og valget av disse (Tjora, 2012).

#### Refleksivitet:

Som forsker må jeg reflektere over egne valg og tolkningen av data som er samlet inn. Under datainnsamlingen og når jeg utførte undersøkelsene har jeg vært påvirket av mange forhold, uten å være bevisst dette. Hvis forskningen skal være refleksiv må vi undersøke tolkningen, og beskrive hva den blir påvirket av (Tjora, 2012). Jeg har forsøkt å redegjøre for min forforståelse og beskriver hvilke valg jeg har tatt.

## 4.6 Transkribering av intervju

I det øyeblikket jeg trer inn i dialog med et annet menneske i form av en samtale eller tekst så er vi i et felles rom, som er et møtested fylt av mening (Gadamer, 2010).

Intervjuene ble tatt opp på båndopptak, og jeg transkriberte selv alle de fire intervjuene ned til skrevet tekst. Når jeg var ferdig med å få alt ned til skrevet tekst var materialet på totalt 30 sider. To av intervjuene ble transkribert rett etter intervjuet. De to andre ble transkribert etter at alle intervjuene var gjennomført. Jeg hørte på deler av opptaket flere ganger når det dukket opp ting som var uklart. Mine egne notater fra intervjuene ble lest igjennom etter jeg hadde transkribert. Jeg noterte noen stikkord under det første intervjuet jeg gjennomførte, men jeg syntes det var vanskelig å holde fokus med det deltageren fortalte samtidig, og var redd for at jeg skulle gå glipp av interessante refleksjoner. Jeg noterte derfor stikkord umiddelbart etter jeg hadde gjennomført de andre intervjuene. Jeg noterte kroppsspråk, og der deltagerne ble berørt av et tema. Jeg kunne ikke høre på båndopptakeren at pårørende ble berørt. Jeg var

underveis i studien tilbake i situasjonen og så for meg deltageren i intervjusituasjonen (Tjora, 2012). Materialet ble transkribert over på den dialekten deltageren hadde. Jeg skrev dette over til bokmål senere i analysen. Dette var også et ledd i å anonymisere deltagerne. Jeg har selv transkribert materialet og det vil kunne styrke valideten av analysematerialet jeg har fått. Formålet med å få materialet over til tekst var å fange opp samtalen i en form som best mulig representerer det som deltageren hadde som mål å dele (Malterud, 2011). Dette var jeg bevisst under transkriberingen, men det vil også være min forståelse av det jeg tror deltageren ønsker å dele (Gadamer, 2010).

## 4.7 Analyse

Analysen i kvalitativ metode skal være gjennomarbeidet, og veien til resultatene skal være veldokumentert (Malterud, 2011). Målet med analysen var å trekke linjer mellom den skrevne teksten og resultatene. Et kvalitativt prosjekt kan det utvikles ny kunnskap og gjennom analysen skal arbeidet vise vei til nye beskrivelser, nye teoretiske modeller eller nye begreper (Malterud, 2011).

Jeg valgte å bruke Malterud (2011) som en mal for analysen som kalles for en systematisk tekstkondensering. Den bygger på, og er inspirert av Giorgi og Grounded Theory som sier at målet med den fenomenologiske analysen er å utvikle kunnskap om deltagerens erfaringer og livsverden innenfor et bestemt forskningsfelt (Malterud, 2011). Arbeidet med analysen var tidkrevende og til tider vanskelig. Den var også lærerik og spennende. Analysearbeidet bestod av å systematisk stille spørsmål til den skrevne teksten, organisere, tolke og sette sammen. Svarene jeg har fått og funnene ble bestemt av spørsmålene, materialet og den teoretiske rammen jeg hadde satt. Jeg opprettet nye versjoner på datamaskinen underveis, men beholdt originalene for å kunne flytte på tekst og gå tilbake til de ulike trinnene underveis i arbeidet med analysen. Jeg var tilbake til råmaterialet flere ganger i analyseprosessen. Den teoretiske rammen ble noe endret etter analysen var gjennomført ved at jeg gjorde nye søk i litteratur. (Malterud, 2011). I følge Malterud (2011) vil det være en fordel å gjennomføre analysen sammen med en annen forsker for å kunne få flere synspunkter og ulike tilnærminger til materialet, men at der ikke er gitt at resultatet blir bedre av å være flere. Jeg gjorde analysen alene, men med diskusjoner med veileder og på studieseminarene.

### Jeg vil under presentere analysen:

Første trinn:

Jeg startet først med å lese i gjennom teksten fra hvert intervju for å bli kjent med materialet og etter gjennomlesningen av alle intervjuene skrev jeg ned stikkord som ble til *foreløpige tema* (Malterud, 2011). Her valgte jeg å skrive ned tre foreløpige tema til hvert intervju og etterpå lage foreløpige tema for alle intervjuene. I følge Malterud (2011) skal det lages foreløpige tema for alle intervjuene samlet, men jeg valgte å lage foreløpige tema for hvert intervju for å ikke overse noen tema fra hvert intervju og for å strukturere analysen.

Foreløpige tema etter deltager 1: *aktivitet på sykehjemmet, kommunikasjon med sykehjemmet og hjemmet/nettverk*. Deltager 2: *trivsel på sykehjemmet, aktiviteter på sykehjemmet, overgang å bli alene*. Deltager 3: *Overgangen det var når ektefellen flyttet på sykehjem, måltider i lag, og pårørendeskolen*. Deltager 4: *lettelse å få sykehjemsplass, tunge tider og vanskelig å dra fra sykehjemmet*.

Under det første trinnet prøvde jeg å være bevisst å sette forforståelsen og den teoretiske rammen til side. Jeg stilte meg åpen til det materialet fortalte for å høre deltagerens stemme tydelig (Malterud, 2011). Jeg valgte videre foreløpige tema for alle de fire intervjuene: *aktiviteter på sykehjem, ensomhet, overgangen fra hjem til sykehjem, samhandling med sykehjemmet, å være ektefelle på sykehjemmet, mestring og pårørendeskolen*. De foreløpige temaene var 4-8 foreløpige temaer som kunne fortelle om det å være eldre pårørende til ektefelle/partner som bor på sykehjem (Malterud, 2011). Da jeg hadde valgt temaene gikk jeg tilbake i intervjuguiden og mine notater fra intervjuene. Jeg gjorde dette for å kontrollere at de ikke var helt lik punktene i intervjuguiden. På den måten et forsøk på å løfte blikket mitt bort fra min forforståelse. Det vil ikke være mulig å se helt bort i fra sin egen forforståelse, men dem må reflekteres over (Malterud, 2011).

Andre trinn:

I analysens andre trinn systematiserte jeg det materialet som jeg ønsket å studere nærmere og videre. Her sorterte jeg teksten som var relevant mot tekst som ikke var aktuelt (Malterud, 2011). Jeg skulle finne de *meningsbærende enhetene*. Dette var tekst som underbygger og støtter temaene jeg hadde funnet. Her startet også sorteringen av tekst som kunne belyse forskningsspørsmålene og problemstillingen min. Jeg merket de meningsbærende enhetene med fargekoder som hadde en sammenheng med de temaene jeg hadde valgt (Malterud, 2011).

Jeg startet deretter arbeidet med å merke de meningsbærende enhetene med overskrifter i teksten. Dette kalles *koding*. Jeg jobbet meg igjennom de ulike kodegruppene og den teksten jeg hadde under hver kode. Kodene ble justert og forandret med utgangspunkt i de foreløpige temaene jeg valgte. Jeg valgte å samle temaene ensomhet, mestring og pårørendeskolen til en felles kode *overgangen fra hjem til sykehjemmet*. Dette gjorde jeg fordi jeg oppdaget at de ikke hadde tilstrekkelig meningsbærende enheter til å «bli med videre» som egne koder og ble utviklet videre og slått sammen under subgruppene. De resterende kodene ble: *savner mer aktivitetstilbud på sykehjemmet, besøket på sykehjemmet*.

Tredje trinn:

Ut i kodene jeg valgte ble det satt opp *subgrupper* som viste funn under kodene.

Kode: overgangen fra hjem til sykehjem ble til subgruppene: *vanskelig å gå fra ektefellen på sykehjemmet, å mestre den nye hverdagen*.

Kode: savner mer aktivitetstilbud på sykehjemmet ble til subgruppene: *tilbud om aktiviteter for ektefellen*.

Kode: besøket på sykehjemmet ble til subgruppene: *å fortsette å være ektefelle, å bli møtt som pårørende*.

I følge Malterud (2011) preges subgruppene jeg velger ut i fra hvilket faglig perspektiv jeg har og mine egne forskningsspørsmål. Jeg fortsatte videre å *kondensere teksten*, dette betyr at jeg gjorde en tolkning av teksten i subgruppene. Dette gjorde jeg ved å ta frem hver subgruppe og legge til tekst som passet til hver gruppe. Kondensatet er et arbeidsnotat som jeg vil bruke som et utgangspunkt for presentasjonen av mine funn. Jeg brukte jeg-form for å bli mint på at jeg representer deltageren (Malterud, 2011).

Jeg vil under vise eksempler på min analyseprosess med koder, meningsbærende enheter og kondensat og gullsitat:

<u>Meningsbærende enhet:</u>	<u>Kode:</u>	<u>Subgrupper:</u>	<u>Kondensat:</u>
<p><b>aktivitet på sykehjemmet:</b>            Det er viktig med aktiviteter, og at de kommer seg opp og får delta når det er aktiviteter på sykehjemmet. De kan for eksempel la være å dusje den dagen for å kunne få være med på konsert eller sangstund. Tenk hvis det hadde kommet noen ungdommer og snakket med dem. Ordnet håret til damene, lakket neglene, plukket litt på dem. Invitert unger på besøk, laget litt liv og røre. Barnelatter (deltager 1).</p> <p><b>aktivitet på sykehjemmet:</b>            Det er ikke noe fast trim på sykehjemmet. Jeg har spurt etter det. Ingen kunne lede det. De sa at det ikke var mange som ville være med og spurte jeg om de hadde prøvd? nei, svarte de. Da sa jeg at da vet dere jo ikke om det er noen som vil være med. Ho har gått mye før, og vært mye i aktivitet. Mange turer (deltager 3).</p>	<p>Savner aktivitetstilbud på sykehjemmet</p>	<p>Tilbud om aktiviteter for ektefellen</p>	<p>Jeg er bekymret for er den aktiviteten, at hun blir sittende mye i ro. Hun har blitt stiv og støl. Det er ikke noe fast trim på sykehjemmet. Det hadde ikke trengt å være så mye. Jeg har nevnt det til personalet, men det koster vel penger.</p>

<p><b>Meningsbærende enhet:</b> Det var jo mest akkurat når jeg var på besøk på sykehjemmet, og skulle dra hjem. Det var jo nesten umulig å skulle dra hjem. Da skulle hun være med. Men da sa personalet at jeg bare skulle komme før de skulle spise, en time eller to før. Når hun gikk inn på spisesalen så skulle jeg bare gå. De fortalte meg at hun brukte å lete etter meg mange ganger (deltager 2)</p> <p>Det er vanskelig. Det hender at hun gråter. Ho kjenner meg. Så det hender at hun gråter når jeg går, og det gjør veldig vondt. Det er enkelte ganger at hun gjør det, men så er det også de gangene hun vinker til meg når jeg går (deltager 3)</p>	<p><b>Kode:</b></p> <p>Overgang fra hjem til sykehjem.</p>	<p><b>Subgrupper:</b></p> <p>Vanskelig å gå fra ektefellen på sykehjemmet.</p>	<p><b>Kondensat:</b></p> <p>Jeg synes det er vanskelig å gå fra sykehjemmet når hun gråter når jeg skal gå fra sykehjemmet. Det synes jeg er vondt. Det er lettere for meg når hun vinker når jeg drar.</p>
---	--	--	---



### Et eksempel på sammenfatning og gullsitat:

Alle deltagerne var opptatt av aktivitetstilbudet på sykehjemmet. De syntes tilbudet om aktiviteter var for lite og det var ikke noe som var fast tid for trim. Pasientene satt mye, og deltagerne ønsket at det skulle være mer aktiviteter for pasienten som bor på sykehjemmet. En av deltagerne var redd for at kona skulle bli sittende mye, og bli så dårlig til beins at hun ikke kunne være med hjem på besøk.

*Gullsitat: Det som jeg er bekymret for er den aktiviteten, at hun blir sittende mye i ro. Det er ikke noe fast trim. Det hadde ikke trengt å være så mye. Jeg har nevnt det til personalet, men det koster vel penger.*

### Fjerde trinn:

I analysens fjerde trinn satte jeg sammen tekstbitene som jeg hadde funnet i hver subgruppe og kodegruppe. Omtalen fra hver subgruppe fikk sitt eget avsnitt og min oppgave i dette trinnet var å gjenfortelle og formidle hva mitt materiale forteller. Dette kalles *analytisk tekst*. Jeg har tatt med sitater fra de meningsbærende enhetene (Malterud, 2011). Jeg utviklet nye overskrifter til de ulike kategoriene som representerer mine funn. Avslutningsvis så gikk jeg tilbake til det opprinnelige tekstmaterialet og leste igjennom råmaterialet til de fire intervjuene. Dette gjorde jeg for å se om resultatene mine stridet imot noe av det deltagerne hadde sagt. Jeg gikk deretter tilbake til mine litteratursøk for å se noen av disse resultatene var presentert tidligere (Malterud, 2011).

Deltagerne var opptatt av ektefellen deres hadde det godt på sykehjemmene og at det var mange dyktige mennesker som jobbet der. Dette har vært med meg under analysen og jeg har forsøkt å være bevisst å ta med positive og være varsom med negative fortellinger som dukket opp underveis. Det er mulig at dette har preget resultatet fordi det var få deltagere i studien, og at det har ligget som en påminnelse under analysen. Jeg gikk derfor tilbake til råmaterialet flere ganger for å forsikre meg at deres stemme kom frem, uavhengig av positive eller negative erfaringer. Alle deltagerne fortalte at de var aktive på fritiden, og de besøkte

ektefellen flere ganger i uka. De hadde også andre å støtte seg til som barn, venner eller andre familiemedlemmer.

Det var også vanskelig å legge fra seg analysen, og sette punktum på at jeg var ferdig. Hele prosessen var til tider kaotisk og jeg prøvde hele veien og dykke inn i Malterud (2011) sin oppskrift på tekstanalyse. Jeg gikk som tidligere nevnt tilbake i prosessen flere ganger for å forsikre meg at det var slik deltagerne hadde uttrykt seg, og om det var temaer jeg ikke hadde tatt med. Analysen tidkrevende, men lærerik. Jeg har også reflektert over at jeg i min jobb på sykehjemmet har møtt noen slitne pårørende, men jeg har ikke møtt ektefeller som har hatt et vanskelig og konfliktfylt forhold. Det er slett ikke sikkert at kjærligheten og samholdet er like sterkt hos alle eldre ektefeller når hverdagen blir preget av dårlig helse og sykdom.

## 5.0 Resultater og drøfting

Jeg vil i dette kapittelet presentere resultatene med kondensater fra hver subgruppe og med utvalgte sitater (Malterud, 2011). Målet med studien var å belyse erfaringene og opplevelsene til de eldre ektefellene som pårørende på sykehjemmet. Jeg har valgt å diskutere mine funn under hver kategori og knyttet det til teori, empiri og tidligere forskning (Malterud, 2011). Jeg valgte å lage underkapittel med overskrift under analysen, der jeg starter diskusjonen. Dette gjorde jeg for å strukturere og skille drøftingen fra analysen.

Fire kategorier viste seg for meg gjennom analysen: *pårørendes møte med sykehjemmet, å fortsette å være ektefelle på sykehjemmet, tilbud om aktiviteter på sykehjemmet, gift- men alene.*

### 5.1 Pårørendes møte med sykehjemmet

*Jeg spurte blant annet om besøkstider, faste måltider. Jeg fikk beskjed om at det hang oppslag på rommet. Dem kunne ha fortalt, og vært med.*

Noen av deltagerne fortalte at de etterlyste et møte med personalet når ektefellen flyttet på sykehjemmet. De ønsket at personalet hadde fortalt om rutiner på sykehjemmet og ønsket at han kunne få fortelle personalet om ektefellen.

*Det gikk en stund før jeg samtaler med personalet. Jeg måtte spørre etter det selv. Jeg savnet det. Da hadde hun nesten vært et år der.*

Alle deltagerne var ofte på sykehjemmet og besøkte sin ektefelle tre til seks ganger i uka. Det var viktig for dem å dra ofte på besøk. De satte pris på å få en kopp kaffe når de kom til avdelingen der ektefellen bodde.

For alle deltagerne var det viktig at ektefellen hadde rene klær på seg når de kom og var oppe.

Det var viktig for deltagerne at personalet satt sammen med pasientene når de kom og det hadde sammenheng med at de ønsket at ektefellen skulle være trygg på sykehjemmet. De ønsket at de skulle få hjelp hvis de trengte det.

*Hvordan skal pasientene klare å gi beskjed hvis personalet er på et annet rom?*

Deltagerne forteller at de kjente pleierne som jobber på sykehjemmet godt, og de andre pasientene. Denne kontakten med helsepersonellet satte de pris på.

En deltager beskriver en omsorg fra personalet på sykehjemmet som svært betydningsfull for han og familien hans. Han hadde ikke faste primærkontakter, men snakket med sykepleieren som var på jobb. Han følte at de tok seg tid til å prate med han når han kom. Han kjente personalet godt, og det var en liten avdeling med få pasienter. Han var på besøk hos kona ofte, og fikk tatt opp ting han som berørte kona fortløpende. Da ektefellen fikk sykehjemsplass hadde han erfaring med et møte med sykehuset, tilsynslege og helsepersonell på sykehjemmet og han som ektefelle.

*Jeg blir møtt med omsorg. De spør meg ofte hvordan jeg har det. For å være ærlig, uten å utdype det så vet jeg ikke hvordan det ville ha gått uten å ha blitt møtt på den måten. De spør meg ofte hvordan jeg har det.*

En annen deltager forteller at han ønsket at personalet som jobber på sykehjemmet skulle ha hatt mer omsorg for de som er igjen hjemme. Han foreslår at de for eksempel ha spurt om det er noe de kunne annerledes på sykehjemmet.

Jeg vil i neste underliggende kapittel drøfte ved å trekke inn teori.

### 5.1.1 Kommunikasjon og samhandling på sykehjemmet

Hvordan opplever de eldre at kommunikasjon og samhandlingen er med sykehjemmet?

Deltagerne ble spurt om de kunne fortelle om et vanlig besøk på sykehjemmet, og det kom frem at de savnet et møte med helsepersonellet på sykehjemmet når ektefellen fikk sykehjemmet som fast bosted. Helsepersonellet var imøtekommende og hyggelige, men pårørende følte de hadde noen ubesvarte spørsmål. De ønsket også å få fortelle om sin ektefelle, og seg selv. Sykehjemmet hadde hengt opp oppslag om rutiner for måltider og besøkstider, men deltagerne ønsket at noen av helsepersonellet skulle vært med og snakke med dem om de aktuelle rutinene og eventuelle regler. Hvis helsepersonellet hadde satt opp et møte med deltagerne kunne de ha forklart rundt de punktene de hadde satt opp på oppslaget sitt. Møtet kunne også ha vært med pårørende, pasienten og helsepersonellet på sykehjemmet.

Pasientene på sykehjem bestemmer hvem som skal føres opp som nærmeste pårørende. Pasienten kan ha en eller flere pårørende oppført (Pasient- og brukerretighetsloven, 1999). I dette møtet kan det være aktuelt å avklare med pasienten hvem som skal ha informasjon om helsetilstand og hvilken grad de pårørende skal være med på avgjørelser som gjelder pasienten. Pasientens ønsker vil påvirke og ha konsekvenser for den videre kommunikasjonen helsepersonellet på sykehjemmet har med pårørende (Pasient- og brukerretighetsloven, 1999). Helsepersonellet kan ikke uten videre gi informasjon til pårørende uten at pasienten samtykker (Helsepersonelloven, 1999).

Deltagerne i denne studien kjente helsepersonellet på sykehjemmet godt og følte selv at de kunne ta opp ting med primærkontakter eller de som var på avdelingen når de var på besøk hos ektefellen. På samme tid gikk det nesten ett år før den ene deltageren fikk en samtale med helsepersonellet på sykehjemmet, og det var et savn fra deltageren.

I studien til Rognstad et al. (2015) etterlyser de pårørende også faste møter med helsepersonellet, men den viser at de fleste pårørende blir brukt som informasjonskilde når pasienten flytter på sykehjem (Rognstad et al., 2015).

Alle deltagerne i denne studien hadde hatt kontakt med helsetjenesten før ektefellen flyttet på sykehjem i form av hjemmesykepleie eller sykehusinnleggelse. Det kan være vanskelig for pårørende og orientere seg i den nye rollen og vite hvilke plikter og rettigheter de har på sykehjemmet. Jeg vil spesielt trekke frem eldre pårørende som kan selv har dårlig helse.

Eldre pårørende som har kontakt med hjemmesykepleien vet ikke hva de har krav på og at de ikke deltar når avgjørelser blir tatt (Hegli & Foss, 2009). Dette kan også gjelde pårørende på sykehjemmet. Kommunen og sykehjemmet skal sikre at helsepersonellet har kompetanse på støtte og involvering av pårørende (Helsedirektoratet, 2017).

Pasienten kan selv bestemme og ønske at pårørende ikke skal involveres eller ha informasjon (Pasient- og brukerretighetsloven, 1999). Norheim & Sommerseth (2014) har i sin studie funnet at det er tilfeller der helsepersonellet holder tilbake informasjon om pasienten til de eldre pårørende, og at det kan være et tegn på alderisme. Det er interessant at yngre pårørende som for eksempel barn følte at de fikk god informasjon. De stiller også spørsmål om det kan handle om de eldre pårørende har respekt for autoriteter, som leger og derfor selv krever mindre informasjon? (Norheim & Sommerseth, 2014). I følge Hjort (2010) var det før en

selvfølge at eldre skulle bli respektert, og at det ikke er slik i dagens samfunn. De eldre må selv være bevisst dette, og kreve sin plass på sykehjemmet (Hjort, 2010). Det kan være vanskelig å kreve sin plass hvis de er ny i rollen som pårørende, og heller ikke har oversikt over hva de har krav på. Da vil det være godt å ha helsepersonellet på sykehjemmet for å hjelpe med å få oversikt i begynnelsen.

Noen av deltagerne ga uttrykk for at helsepersonellet skulle ha vist mer omsorg i form av at de kunne ha spurt hvordan deltagerne hadde det og det var betydningsfullt. Det kom frem fra andre deltagere et ønske at pårørende skulle vise mer omsorg for deltageren, som bor hjemme. De ønsket at sykehjemmet skulle stille spørsmål om det var noe de kunne gjøre annerledes på sykehjemmet.

Helsepersonellet som jobber på sykehjem er alle ulike, og det vil være naturlig at de får bedre relasjon og kontakt med noen, enn andre. Dette understrekes i studien til Norheim & Sommerseth (2014) der pårørende beskriver at noen av helsepersonellet hadde en «personlig egnethet» i forhold til andre.

Dette vil kunne påvirke kommunikasjonen og opplevelsen pårørende har med sykehjemmet. Faste og strukturerte samtaler vil kunne bedre den pårørendes erfaring med kommunikasjon og samhandling. Det vil også være viktig å ha oppfølgingssamtaler jevnlig. Norheim & Sommerseth (2014) belyser at det kan virke som helsepersonellet kan mangle kompetanse på hvordan de skal samhandle og involvere de pårørende på sykehjemmet. Studien viser også at det er behov for det er et behov av å endre holdninger til pårørendesamarbeid (Norheim & Sommerseth, 2014). Tingvatn (2004) belyser at pårørendearbeid må settes på dagsorden, og innføres i verdigrunnlag på sykehjem. Det vil være aktuelt å løfte pårørendearbeid ved å ta det opp til diskusjon på avdelingen jevnlig.

Helsepersonellet kan da la pårørende fortelle om hvilke behov og ønsker de har. Gjennom et planlagt og strukturert møte vil helsepersonellet sikre seg at all informasjon er forstått. Eldre pårørende kan ha nedsatt syn og hørsel og trenger kanskje derfor tilrettelegging av disse møtene, det er ikke gunstig å gi informasjon tilfeldig. Det kan også være hensiktsmessig å gi en skriftlig brosjyre som kan leses. Det er alltid noe man ikke får med seg når det er mye informasjon

Helsetjenesten skal ha rutiner som sikrer samarbeid og dialog med pårørende. Dette skal sikres på alle nivå: fra samtaler med den enkelte pårørende, og til å ha felles møter. Pårørende skal også sikres en stemme gjennom å være brukerrepresentant i møter som omhandler helsetjenesten. Det kan for eksempel opprettes eget pårørendeutvalg på sykehjemmet (Helsedirektoratet, 2017). Dette kan være en arena for pårørende å komme med innspill til forbedring av pårørendearbeid, men også gi innspill på det som er bra og fungerer. I følge Helsedirektoratet (2017) er det viktig her å huske på at noen pårørende ikke er representert i møtene, som for eksempel de eldre pårørende som er syk eller har en sviktende helse. Det må sikres at deres stemme kommer med (Helsedirektoratet, 2017). Noen ektefeller som pårørende vil kanskje ikke ha mulighet til å besøke sin ektefelle så ofte, og deres stemme må også sikres.

Eldre ektefeller som pårørende kan ha behov for støtte i rollen, og min erfaring er at noen ektefeller får hjelp og støtte av barn eller andre nære for å hjelpe. Dette kan være aktuelt hvis pårørende er sliten eller har en skrantende helse selv. Det kan også være behov for ekstra støtte hvis det er endringer i pasientens sykdomsforløp eller i en slutfase av livet. Det kan være krevende med mange besøk på sykehjemmet, og hele tiden være tilgjengelig. I studien til Drageset et al. (2012) viste de til at barna som pårørende la ned en betydelig innsats i å styrke og støtte moren og farens identitet på sykehjemmet. De legger vekt på behovet for videre forskning på de pasientene med demens som ikke har pårørende. Deres situasjon krever økt oppmerksomhet, også forskningsmessig (Drageset et al., 2012).

Det kan være hensiktsmessig å ha et samarbeid med hjemmesykepleien i overgangen fra hjem til sykehjem hvis pasienten har hatt hjelp fra den instansen tidligere. Disse møtene skal også dokumenteres, og det vil da være lettere å følge opp inne på sykehjemmet (Helsepersonelloven, 1999). Det kan være aktuelt å opprette individuell plan for eldre med behov for sammensatte tjenester. Det kan sikre en styrket samhandling mellom helsetjenesten og pasient og pårørende (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011). Pårørende kan gjennom planen få informasjon om rettigheter som pårørende. Pårørende kan melde sine behov i samråd med for eksempel hjemmesykepleie, fastlege, sykehjemmet og ved behov for korttidsopphold. Kommunikasjon og samhandling vil ved å ha individuell plan kunne styrke og bidra til et bedre samarbeid når det er aktuelt for pasienten å benytte seg av korttidsopphold eller fast plass på sykehjemmet. Hvis helsepersonell fra sykehjemmet er med på samarbeidsmøter kan sykehjemmet være mer forberedt når pasienten flytter inn. Her kan det på forhånd også settes opp avtaler om individuelle samtaler.

Deltagerne i denne studien fortalte at det var i perioder krevende å ha sin ektefelle hjemme før de fikk sykehjemsplass, og at det var en tøff tid når ektefellen flyttet på sykehjem. En av deltagerne beskriver at han blir møtt med en omsorg på sykehjemmet, og han ikke vet hvordan han skulle ha taklet overgangen hvis ikke.

Pårørende kan være sliten, og det kan i tiden før flyttingen være en balansegang mellom å kunne være hjemme og trenge sykehjemsplass. Flyttingen kan skje fort på grunn av endring i helsetilstanden til pasienten og kan føles kaotisk for pårørende. I studien til Tingvatn (2004) forteller pårørende at innleggelsen i sykehjemmet virker dårlig planlagt og pårørende føler seg overlatt til seg selv. Den trekker samtidig frem at helsepersonellet på sykehjemmet var imøtekommende, men pårørende savnet møter med dem (Tingvatn, 2004). Pårørende kan også være lettet over å ha fått sykehjemsplass til ektefellen. Omsorgen og relasjonen kan ha vært preget av praktisk hjelp eller adferden til ektefellen kan ha vært utfordrende i forbindelse med demenssykdom og sykehjemsplass er nødvendig (Jakobsen & Homelien, 2011).

En av deltagerne i studien fortalte at han ikke trengte å ha faste møter etter den første samtalen med sykehjemmet. Hvis det var noe han ønsket å ta opp snakket han med de som var på vakt.

Den individuelle kontakten med pasienten, pårørende og sykehjemmet kan legge et godt grunnlag for videre samarbeid. Det vil være individuelt og ut i fra hvor ofte pårørende er på besøk på sykehjemmet.

*Den individuelle* samtalen (Jakobsen & Homelien, 2011) vil gi helsepersonellet på sykehjemmet nyttig informasjon og kan vurdere pårørendes belastning og behov for hjelp. Da kan man sette opp andre møter som for eksempel familiemøter der flere pårørende er med. Familiemedlemmene kan få en felles forståelse av situasjonen til hverandre. Jakobsen & Homelien (2011) understreker at helsepersonell vil alltid ha med seg sine egne standarder og forståelse av situasjonene, og må være bevisst dette. Spørsmålene til pårørende må være åpne, og skal ikke være preget av helsepersonellets personlige meninger.

Helsepersonellet har sin forforståelse med seg inn i møtet, og må være bevisst dette. Helsepersonellet som møter pårørende og pasienten vil kunne ha med seg sine fordommer om relasjonen og behovene til pårørende. Hvis helsepersonellet på sykehjemmet er bevisst dette vil de kunne stille spørsmål som kan føre til at pårørende forteller (Gadamer, 2010).



Det kan også settes opp *systemmøter* med andre personer som er betydningsfull for den pårørende. Dette kan være naboer eller venner som kjenner pasienten og pårørende godt. Disse systemmøtene innebærer at man lar alle få slippe til med sine synspunkter (Jakobsen & Homelien, 2011). En av deltagerne fortalte at han hadde hatt et møte med sykehuslege, sykehjemslege og barna da kona fikk plass på sykehjemmet. Dette uttrykte han som verdifullt og oppklarende for han og barna. I følge Dyrstad (2016) er pårørende pasientens advokat, og eldre pasienter som har med seg pårørende på sykehus oftere blir oftere lyttet til.

Hvis sykehjemmet og helsepersonellet på sykehjemmet ikke snakker sammen i form av samtaler der det er tid og rom for å åpne seg og fortelle kan det oppstå konflikter mellom pårørende og sykehjemmet. Dette kan bunne i at helsepersonellet og pårørende snakker «forbi» hverandre og at de kan ha ulike forventinger om den omsorgen som skal gis på sykehjemmet (Jakobsen & Homelien, 2011). Hjort (2010) skriver at kommunikasjon med pårørende og syke er alltid vanskelig. Partene kan snakke forbi hverandre fordi de kommuniserer over en avgrunn. Helsepersonellet har ansvar for at det blir bygget broer over denne avgrunnen (Hjort, 2010). Det er en risiko for at sykdom får fremtredende fokus fremfor å ha kunnskap om livet til pasienten og den pårørende. Det vil være viktig å ha kunnskap om både sykdom og bakgrunnshistorien (Drageset et al., 2012).

Når pasienten flytter på sykehjem vil muligens fokuset til helsepersonellet være å bli kjent med pasienten først og fremst. For å få nyttig informasjonen om pasienten vil det være aktuelt å snakke med pårørende. Pasientene som bor på sykehjem i dag har et omfattende pleiebehov og kan ha mange sykdommer. Pasientene kommer fra sykehus med en plan om videre behandling i sykehjemmet (St. meld. nr. 47 (2008-2009), 2009). Oppgavene kan være krevende oppgaver for helsepersonellet som kan ta mye fokus fra det viktige pårørendearbeidet.

Ved å la pårørende ta del i planleggingen av omsorgen kan dette forebygge konflikter og også være helsefremmende for pårørende Dette gjelder spesielt hvis pasienten har utfordrende atferd i forbindelse med demens eller har hatt et dårlig forhold til pasienten (Jakobsen & Homelien, 2011). Hjort (2010) beskriver tre punkter som er avgjørende for å skape et godt forhold mennesker: Å skape tillit gjennom å være til å stole på, kommunikasjon gjennom å skape noe sammen og bygge opp relasjonen gjennom å møte hverandre. Dette innebærer å sørge for den andre føler seg møtt (Hjort, 2010).

Pårørendeundersøkelsen som ble utført i Oslo kommune i 2014 viser at det pårørende er minst fornøyd med er medbestemmelse og medvirkning på sykehjemmet. Det er 63 prosent av de pårørende som svarer at de får utale seg om tilbudet til den som bor på sykehjemmet. De pårørende etterlyser også at sykehjemmet tar initiativ til oppfølgingsamtaler. Studiens beregninger viser at dette spørsmålet har betydning for den samlede tilfredsheten (Oslo kommune, Helseetaten, 2014). Dette er i samsvar med funn i min studie, der deltagerne etterlyste en samtale med sykehjemmet når ektefellen flyttet til sykehjemmet. Pasienten kan ha hatt hjemmesykepleie og vært på korttidsopphold på sykehjemmet. Da kan det være at helsepersonellet på sykehjemmet tar det for gitt at pårørende kjenner til sykehjemmets rutiner.

Det bør settes av god tid til møter med pårørende der de avtaler tid og pårørendes behov for videre samtaler. På avdelingene kan pårørende være et tema i personalgruppa, til refleksjon og undervisning. Da vil helsepersonellet kunne reflektere over samarbeidet med pårørende. Dette kan bedre være med å bedre kommunikasjonen og samhandlingen mellom partene. Hjort (2010) beskriver hans møte med andre pårørende og sine egne erfaringer med helsepersonell som har det han kaller for «grepet». Dette er helsepersonell han beskriver som er gode på kommunikasjon, er til å stole på og er faglig dyktig.

En av deltagerne etterlyste at helsepersonellet på sykehjemmet skulle ha hatt mer omsorg for de som er igjen og forteller at sykehjemmet kunne spurt om det var noe de kunne gjøre annerledes. Dette forteller meg om en pårørende som har behov for å ha samtaler med helsepersonellet på sykehjemmet. Eldre pasienter og pårørende er ofte takknemlig for den hjelpen de får og det er kanskje ikke alle eldre pårørende som sier ifra hvis det er noe de ikke er fornøyd med på sykehjemmet.

Deltagerne fortalte at de ønsket at helsepersonellet skulle sitte sammen med pasientene på sykehjemmet for at de skulle være trygg og få hjelp når de hadde behov for det. Sykehjemmet er arbeidsplassen til mange helsepersonell, og er preget av rutiner og faste gjøremål.

Pasientene skal få dekket sine grunnleggende behov gjennom stell, mat og medisiner. En endring i pleiekultur er krevende og involverer ledelsen, kompetanse, og ressurser. Dette kan gi gevinst for pårørende og sykehjemmet (Jakobsen & Homelien, 2011). Det er interessant å se nærmere på pleiekulturen på sykehjem. Gadamer (2010) beskriver det han kaller *tradisjoner* som noe positivt. Hvis man forsøker å bryte med alle sine tradisjoner, så vil det meste likevel være bevart. Det er på grunn av disse tradisjonene at man kan se kritisk på det

man gjør (Gadamer, 2010). Dette kan overføres til pleiekultur på sykehjemmet på den måten at kultur på sykehjem er der for kunne ta ivareta pasientene som trenger sykehjemsplass. Det vil derfor måtte være en kultur for å kunne ivareta pasientene, og pårørende. Hvis man tar et oppgjør med en del av kulturen, vil en annen del bestå og videreføres (Gadamer, 2010). Sykehjemmet styres av lover, forskrifter og retningslinjer, det er nødvendig for å sikre at pasienten blir ivaretatt. Ved å implementere gode rutiner og opplæring om pårørendearbeid vil det kunne bli en del av kulturen på sykehjemmet, og andre deler av kulturen vil da falle bort.

En *Pårørendeveileder* vil kunne gjøre det enklere for helsepersonellet på sykehjem å samhandle med pårørende og gi den «oppskriften» de trenger for å følge opp den enkelte pårørende (Helsedirektoratet, 2017).

Ressursmangel og gjentakende utskiftning av helsepersonell på sykehjemmet kan påvirke samarbeid med pårørende. Det kan på denne måten oppleves tilfeldig for de pårørende hvordan de blir involvert. Studien viser at pårørende opplevde at det var forskjeller mellom offentlige føringer og de økonomiske ressursene som bevilges til sykehjemmet (Norheim & Sommereth, 2014). Det vil være viktig for det enkelte sykehjem å hente inn pårørendes synspunkter og tilbakemeldinger. Dette for å kunne forbedre samhandling og kommunikasjon med pårørende. Det vil kunne forbedre kvalitet og gi tryggere tjenester (Meld. St. 10 (2012-2013), 2013).

*«Uten kommunikasjon er helsetjenesten stendød- en helseservice»* (Hjort, 2010: 115).

## 5.2 Å fortsette å være ektefelle på sykehjemmet

*Hun hadde blitt veldig glad hvis jeg overnattet, men jeg måtte jo hatt min egen seng. Hun må jo også opp flere ganger om natta.*

Noen av deltagerne kunne tenke seg å overnatte hos sin ektefelle hvis det hadde vært mulighet for det. For andre var dette ikke aktuelt. De forteller at ektefellen legger seg tidlig og må flere ganger opp på natta. En deltager forteller at han hadde fått tilbud om å overnatte der i jula, og syntes det var fint å få tilbud om å overnatte, selv om han ikke skulle benytte seg av det. Hvis kona ligger og hviler middag når han kommer til sykehjemmet bruker han å legge seg på sofaen på rommet hennes.

Det var viktig for alle deltagerne å fortsette å gi omsorg for sin ektefelle. Omsorgen viste de ved å komme på besøk, og ordne praktiske saker som ektefellen hadde behov for. En av deltagerne forteller at de ikke er så mye på rommet, men mest på fellesstua. Rommet var en viktig arena for å kunne være sammen. En av deltagerne brukte å sitte på rommet sammen med kona si og se på dagsrevyen. Da snakket de sammen og kommenterte det som var på tv. Alle pårørende hadde tatt med ting fra hjemmet som ektefellen hadde på rommet på sykehjemmet. Flere av deltagerne hadde laget album om «det levde livet». De brukte og se i albumet sammen med sin ektefelle når de satt på rommet. Det ble også viktig når kommunikasjon med ord kunne være vanskelig.

*Vi bruker å sitte på rommet, men du vet når jeg ikke kan kommunisere med henne. Hun har lite språk. Da blir det vanskelig, men den følelsen jeg har når jeg sitter i lag med henne. Det gir meg veldig mye. Vi har hatt det veldig godt sammen.*

Alle deltagerne satte pris på å spise sammen med sin ektefelle på sykehjemmet. Måltidene var en viktig rutine som de hadde sammen før ektefellen flyttet på sykehjem og bosituasjonen endret seg. Deltagerne forteller at det var muligheter å kjøpe middag på sykehjemmet ved spesielle anledninger, som for eksempel på 17. mai og julaften. To av deltagerne brukte å ta sin ektefelle med seg hjem hver søndag for å spise middag. Flere kunne tenke seg å kjøpe middag der oftere hvis det hadde vært muligheter for dette.

*Noen ganger spiser jeg kveldsmat der. Det er fint å kunne spise i lag.*

En annen deltager beskriver det slik:

*Legen min spurte meg om jeg ikke kunne spise middag på sykehjemmet. Det er jo det sosiale, men jeg ser ikke for meg at det går. Jeg ser jo for meg å etter hvert å flytte til ei leilighet nærmere sykehjemmet. Hvis det hadde vært små leiligheter sånn at vi kunne ha laga oss mat og være sammen.*

En annen deltager beskriver besøkene under måltidene slik:

*Jeg kan dra dit når som helst, men jeg prøver å unngå å dra dit under måltidene. Da maser kona mi om at jeg skal spise der jeg også, da føler at jeg kommer for å snike meg mat, hvis jeg kommer under måltidene.*

Jeg vil i neste underliggende kapittel drøfte ved å trekke inn teori.

### 5.2.1 Å fortsette relasjonen

Hvordan opprettholder ektefellene relasjonen, og hvilke tanker har de om privatliv?

Alle deltagerne brukte rommet til ektefellen når de var på besøk samt at de brukte tid sammen på fellesstua og kjøkken.

Dette er funn Førstund & Ytrehus (2010) også har gjort i sin studie. For ektefellene i den studien var den private boenheten og fellesarealene inne de viktigste plassene for samhandling. Bruken av det private rommet var ulik for de pårørende, men var betydningsfull for pårørendes muligheter for å fortsette sin relasjon til sin partner (Førstund & Ytrehus, 2010).

Deltagerne i min studie ble spurt om hvilke tanker de hadde om privatliv og fortalte at de hadde ulike behov som ektefelle på sykehjemmet. Noen av deltagerne kunne tenke seg å overnatte hvis det hadde vært mulighet å få en gjesteseng inn på rommet. Ektefellene har levd sammen gjennom mange år, og parforholdet har vært sentralt i livet deres. En del av identiteten til ektefellene er den relasjonen de har til hverandre og sammen. Denne identiteten utvikles gjennom hele livet. Eldre har hatt et langt liv der de har vekslet mellom å være i det private, og i det offentlige rom. Det vil være forskjell på hvilke erfaringer pasientene og pårørende har med det offentlige rom (Hauge, 2008). Med dette forstår jeg at pårørende og ektefeller vil ha ulike behov for å bruke det private rommet og være på fellesstua på sykehjemmet. Denne ulikheten kan være preget av tidligere erfaringer som å ha hatt hjemmesykepleie. I følge Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene (2003) skal pasienten ha mulighet for privatliv og ro, men også få mulighet til å delta på sosiale aktiviteter.

Parforholdet kan gi støtte, men dette vil være individuelt ut i fra hvilket samliv ektefellene har hatt og hvordan omsorgssituasjonen har vært hjemme før ektefellen flyttet på sykehjem. Sykdom og helse hos pårørende spiller også inn på relasjonen mellom ektefellene. Det vil også variere hvilken kapasitet pårørende har til å gi omsorg (Ingebretsen, 2001). Alle deltagerne hadde hatt omsorgsansvar ovenfor ektefellen før de flyttet på sykehjemmet. Førhund & Ytrehus (2010) understreker at helsepersonell må være bevisst at ektefellene har ulike behov som omsorgspersoner etter flytting til sykehjemmet (Førhund & Ytrehus, 2010). Dette bekrefter også Hanssen & Sommerseth (2014) i sin studie og peker på at pårørende til ektefeller trenger hjelp til å videreføre samlivet som partner (Hanssen & Sommerseth, 2014). Dette kan underbygge resultatene i min studie da deltagerne satte pris på å spise måltider sammen med ektefellen. Dette var rutiner som var viktige for deltagerne å fortsette med på sykehjemmet. Flere av deltagerne kunne ønske at de kunne kjøpe seg middag på sykehjemmet. Det kom ikke frem hvor ofte de kunne tenke seg dette. En av deltagerne fortalte at det sosiale var viktig med måltider. Det er større forekomst av ensomhet og depressive symptomer blant eldre over 75 år, enn for yngre. Eldre som bor alene, personer med dårlig ernæringsstatus, eldre med svekket helse og redusert mobilitet er de som har det vanskeligst (Meld St. 34 (2012-2013), 2013).

Samfunnet må ha større oppmerksomhet mot å bidra til en aktiv, trygg alderdom, og samtidig tilrettelegge for meningsfulle aktiviteter. Det må planlegges ut i fra at det er mange eldre som er ensom og tilgang på møteplasser vil kunne bidra til økt livskvalitet (Meld St. 34 (2012-2013), 2013). Et ledd i forebyggende arbeid for eldre hjemmeboende som har sin ektefelle på sykehjemmet kunne være å få kjøpe middag på sykehjemmet når de ønsket dette. Den pårørende og pasienten kunne også ha laget mat sammen hvis de hadde hatt tilgang til et tekjøkken. I følge Forskrift for sykehjem m.v (1988) bør pasientene ha kokemuligheter som kan benyttes.

I min studie hadde samtlige deltagere helse til å kunne besøke sin ektefelle flere ganger i uka. Hvis deltagerne hadde hatt en sviktende helse så kunne det ha kommet frem andre behov og forutsetninger for å fortsette å være ektefelle på sykehjemmet. Noen pårørende kan være slitne etter mange års omsorgsansvar og trenger avlastning.

En av deltagerne i min studie snakket om fremtiden, og muligheten for å kunne flytte i en bolig nærmere sykehjemmet hvis helsen sviktet og det ble vanskelig å komme seg på besøk. Ingebretsen (2001) poengterer at når ektefellen til den pårørende flytter på sykehjem trenger de egentlig ikke å komme så ofte på besøk, men mange føler et ansvar for å følge opp ektefellen. For pårørende kan dette være den relasjonen ektefellene har, og kanskje har hatt i mange år og det vil derfor være viktig å opprettholde dette ansvaret også på sykehjemmet (Ingebretsen, 2001). I min studie var det viktig for alle deltagerne å fortsette å gi omsorg for sin ektefelle, og det var godt og betydningsfullt for dem å kunne være der for ektefellen.

Sammenhengen gjennom livsløpet kan bli svekket eller brutt når ektefellen flytter på sykehjem (Drageset et al., 2012). Dette kan støttes i deltagernes ønske om å besøke sin ektefelle ofte. På sykehjemmet er det helsepersonellet som overtar omsorgen for ektefellen og det vil være viktig at pleiepersonalet på sykehjemmet ser verdien i et tett og godt samarbeid med de pårørende (Drageset et al., 2012).

I fremtiden vil antall eldre øke og pasienter i aldersgruppen 67 - 79 år er i vekst nå, mens aldersgruppen 80 år og eldre kommer først til å vokse om 10 - 15 år. Da kommer også utviklingen av demens til å vokse i samsvar med denne økningen (Meld. St. 29 (2012-2013, 2013). Det kan da bli flere utfordringer når det gjelder eldre ektefeller som pårørende på sykehjemmet. Hvis det er lange avstander fra sykehjemmet fra der ektefellen bor kan det bli vanskelig og opprettholde relasjonen. Dette vil variere fra hver kommune ut i fra geografi, og bosetningen av eldre. De eldre pårørende kan da trenge hjelp til å komme seg på besøk. På en annen side vil den nye eldregenerasjonen til å leve lenger og ha bedre helse. De kan møte alderdommen med andre krefter og ressurser enn tidligere generasjoner (Meld. St. 29 (2012-2013), 2013).

I Verdighetsgarantiforskriften (2010) er det fastsatt flere punkter for å sikre pasienten og deres pårørende en alderdom med mening, trygghet og verdighet. Eldre på institusjon skal tilbys enerom (Verdighetsgarantiforskriften, 2010). Dette står også beskrevet i Forskrift for sykehjem m.v (1988). Det skal som en hovedregel være enerom og det kan innredes et rom med to senger til ektefeller/partnere som ønsker å bo sammen. Alle deltagerne i denne studien hadde enerom, og alle pårørende brukte rommet i større eller mindre grad sammen med ektefellen. Deltagerne hadde alle tatt med møbler og gjenstander som bilder og album fra deres tidligere felles hjem.

Noen av deltagerne brukte mest tid sammen med sin ektefelle på fellesstua. Deltagerne syntes det var fint å sitte på stua å snakke med de andre pasientene og helsepersonellet. Tidligere forskning (Førsund et al., 2016) viser at det private rommets betydning for ektefellen endret seg i takt med demensutviklingen. I starten var pårørende ofte på besøk, og rommet var mer betydningsfullt der ektefellene var sammen. Etter hvert som ektefellen ble dårligere av demenssykdommen ble det viktigere å planlegge besøkene på sykehjemmet og den pårørende søkte nye måter å ha kontakt med ektefellen. Fellesarealene ble viktigere for pårørende (Førsund et al., 2016).

Alle deltagerne i min studie forteller om ulike utfordringer med å kommunisere med ektefellen sin, enten det er dårlig hørsel eller språket. De pårørende vil ha ulike behov for bruk av det private rommet og fellesstua. Det kan være godt for den pårørende å sitte på fellesstua og snakke med pleiepersonalet, pasienter og andre pårørende. Dette kan også være mer viktig for pårørende som ikke har noe nettverk hjemme.

Å være pårørende på sykehjemmet krever en annen type innsats som for eksempel å besøke ektefellen hver dag på sykehjemmet. Denne oppgaven kan være like tung. Det er viktig at pårørende selv også gjør sitt beste for å legge opp et godt og nært forhold til pleierne på sykehjemmet (Hjort, 2010). På den måten vil den eldre ektefellen kunne få støtte og hjelp i sin rolle som pårørende etter hvilket han/hun har.

### 5.3 Tilbud om aktiviteter for ektefellen på sykehjemmet

*De blir mye sittende i ro. På stua hører de på musikk, og så er det mye tv titting. Kona mi er blitt stiv og støl. Hun har vanskeligheter med å reise seg*

Alle deltagerne var opptatt av aktivitetstilbudet på sykehjemmet og at det var ikke noe fast tidspunkt for trim. De syntes at pasientene ble sittende mye. Deltagerne ønsket at det skulle være mer aktiviteter for pasienten som bor på sykehjemmet. En av deltagerne var redd for at



kona skulle bli sittende mye, og bli så dårlig til beins at hun ikke kunne være med hjem på besøk. En av deltagerne fortalte at personalet på sykehjemmet brukte å gå med kona inne.

*Det som jeg er bekymret for er den aktiviteten, at hun blir sittende mye i ro. Det er ikke noe fast trim. Det hadde ikke trengt å være så mye. Jeg har nevnt det til personalet, men det koster vel penger.*

*Det er ikke noe fast trim på sykehjemmet. Jeg har spurt etter det. Ingen kunne lede det og de sa at det ikke var mange som ville være med.*

Deltagerne ønsket at det skulle vært mer «liv og røre» på sykehjem. Musikk, sang og kulturelle innslag ønsket deltagerne mer av. Deltageren ønsket også at ektefellen og de andre pasientene på sykehjemmet skulle få noen å prate med.

*Tenk hvis det hadde kommet noen ungdommer og snakket med dem. Ordnet håret til damene, lakket neglene, invitert unger på besøk, laget litt liv og røre. Barnelatter.*

De satte pris på å bli invitert til spesielle tilstelninger på sykehjemmet og møte andre pårørende.

*Julekaffen. Det er veldig trivelig. Masse folk. Koret var der og sang.*

Jeg vil i neste underliggende kapittel drøfte ved å trekke inn teori.

### 5.3.1 Livet på sykehjemmet

Hvordan er hverdagen på sykehjemmet?

Alle deltagerne fortalte at de savnet aktivitetstilbud og trim for sine ektefeller på sykehjemmet og det var viktig for dem at ektefellen hadde aktivitetstilbud. De var redde for at de ble sittende mye i ro, og videre at dette skulle gå ut over funksjonene og styrken til ektefellene. To av deltagerne brukte å ta med sin ektefelle på kjøretur hjem for å spise middag. De var avhengig av at kona kunne komme seg inn i bilen og gå inn hjemme.

Det betyr ikke nødvendigvis at helsepersonellet ikke trener med pasientene, individuell trening kan foregå under stell og ved gange i korridorene med helsepersonellet. Livet på sykehjemmet er preget av mange arbeidsoppgaver som morgenstell, måltider og utdeling av medisiner. Det vil være variasjon fra ulike sykehjem hvilket tilbud de om aktiviteter de har. Jakobsen & Granbo (2011) beskriver en pleiekultur på sykehjemmet der helsepersonellet som jobber der har samme utdanning og derfor muligens har samme tilnærming til pasientene når det gjelder å aktivisere og trene. Studien peker på at det er behov for økt tverrfaglig samarbeid innenfor ulike yrkesgrupper. Samarbeid med ergoterapeut og fysioterapeut vil føre til økt aktiv omsorg på sykehjemmet. Kompetansen som ergoterapeuter og fysioterapeuter har med blir dermed lite utnyttet. Fysioterapeutene i studien forteller at de synes det er vanskelig å finne sin rolle i en travel sykehjemsavdeling og etterlyser faste møtepunkter (Jakobsen & Granbo, 2011). Et samarbeid vil kunne inkludere de pårørende ektefellene som kan være med på et samarbeidsmøte eller gi sine innspill via sykepleieren på avdeling. Da kunne de ha forklart hva som er viktig for dem at ektefellen skal fortsette å mestre, som for eksempel å komme seg inn i en bil og gå trappen opp til huset hjemme hos ektefellene.

I følge Helbostad (2005) bør pasientene trene balansen, koordinasjon, utholdenhet og muskelstyrke. Den viktigste treningen vil likevel være å delta aktivt i det daglige for å unngå tap av selvstendighet (Helbostad, 2005). Denne treningen kan helsepersonellet gjøre sammen med pasienten i det daglige. Dette kan informeres til de eldre ektefellene under et møte, at de fokuserer på trening under stell for at pasienten skal kunne opprettholde sine funksjoner.

Regjeringen anbefaler at sykehjemmet skal bli mer åpent og tilgjengelig for venner, pårørende og det frivillige samarbeidet skal økes (Meld. St. 29 (2012-2013, 2013). Dette kan i så måte

føre til bedre samhandling med pårørende og øke trivsel og fordre til aktivitet i felleskap. Det bør i fremtiden også tilstrebes at sykehjemmet åpner dørene for lokalsamfunnet og blir brukt som et sted for sosiale/kulturelle aktiviteter. Dette gjøre at pasienter og pårørende får tilgang til meningsfulle opplevelser sammen med andre (Meld. St. 29 (2012-2013), 2013). Ved å få et samarbeid med frivillige, pårørende og sykehjemmet kan et aktivitetstilbud bli satt i system og komme flere parter til gode.

En av deltagerne fortalte at han hadde spurt om faste tider for trim, men han antok at det krevde ekstra ressurser for å få det til, og at det ville koste penger.

Her kan helsepersonellet prøve å organisere dagen annerledes for å få til felles trim eller annen aktivitet for pasientene. I følge Hjort er (2010) det viktigste for eldre aktivitet i form av fysisk, psykisk og sosial kontakt. Det er nøkkelen til et godt liv (Hjort, 2010).

Samværsformene i dag er i endring og det er ikke så vanlig å dra på besøk til hverandre som det var før. Det er vanligere å møtes utenfor hjemmet. Kommunikasjon gjennom mobil og annen elektronikk øker. Den sosiale kontakten med naboer betyr mindre som en kilde til sosialt felleskap (Meld. St. 34 (2012-2013), 2013).

Pasientene som bor på sykehjemmet er alle forskjellige med ulike behov og personlighet. Det vil derfor ikke være hensiktsmessig at alle pasientene skal være med på fellestrim eller bingo hvis de ikke har lyst. Noen pasienter ønsker å sitte inn på rommet sitt og det bør respekteres. På en annen side kan det å legge til rette for meningsfulle aktiviteter på sykehjemmet som ektefellene kan være med på kan være med på å skape verdifulle øyeblikk på sykehjemmet (Drageset et al., 2012).

På sykehjem kan det virke som om avdelingene er utformet ut i fra et felleskapsideal der pasientene skal være sammen i fellesstua, og måltidene serveres på kjøkkenet til alle pasientene på avdelingen. Etter at pasientene har fått morgenstell og servert frokost trilles de ofte inn på fellesstua, på faste plasser. Det er først når personalet kommer inn i forbindelse med kaffe eller mat at det blir diskusjoner, latter og samtaler (Hauge, 2008). Denne tanken om at pasientene ønsker å sitte sammen på stua, og ha det hyggelig er ikke pleierne på sykehjemmet alene om. Det ser ut som mange pårørende også har den samme oppfatningen. Når pårørende kom på besøk kunne pasienten sitte på rommet sitt, og når de pårørende var dratt hadde de ofte trillet pasienten ut på fellesstua og sa til pasienten at han/hun ikke måtte

sitte så mye alene, men være sammen med de andre (Hauge, 2008). Det vil være viktig for helsepersonellet som jobber på sykehjemmet og reflektere over dette med balansen over det private og det offentlige rom, også når det gjelder aktiviteter. Hva ønsker pasienten? Hvis pasienten ikke kan gi uttrykk for dette selv vil den pårørende kunne hjelpe med å fortelle hva han tror ektefellen ville like. Haugland (2012) viser til at det er forskjell på hva pasientene ønsker å være med på av aktiviteter og hva pleierne tror de ønsker å være med på. Resultatene i studien viste blant annet at mange av pasientene på sykehjemmet ønsket å delta på fellesaktiviteter og 38 prosent av pasientene oppga interesse for besøksvenn, men 94 prosent av de ansatte antok at pasientene ønsket dette. Studien viste at pasientene i stor grad ønsket å delta på aktiviteter der de selv var aktive, mens de ansatte oppga i større grad aktiviteter der pasientene ble underholdt. Pasientene var interessert i håndarbeid, baking, trim og hagearbeid. Studien viser at pasientene ønsker å være med på aktiviteter, men sier ingenting om deres vilje og evne til å gjennomføre disse aktivitetene (Haugland, 2012).

Deltagerne i min studie etterlyste mer kulturinnslag som musikk og andre tilstelninger. De satte pris på å bli invitert til julekaffe. Der fikk de treffe andre pårørende sammen med ektefellen. Dette er i tråd med regjeringens føringer når det gjelder en aktiv og trygg aldring der det skal settes i gang tiltak som skal bidra til aktivitet, mestring og inkludering (Meld. St. 34 (2012-2013), 2013). En aktiv alderdom bidrar også til å forebygge hoftebrudd. Pasienter som pådrar seg hoftebrudd vil øke på grunn av en økende levealder og redusert fysisk aktivitet vil også være en risikofaktor (Meld. St. 34 (2012-2013), 2013).

Ved å invitere de eldre ektefellene som pårørende til sykehjemmet kan det bidra til at de selv får en aktiv alderdom med støtte fra andre pårørende. I følge Drageset et al., (2012) vil også dette bidra til å videreføre kontinuiteten i relasjonen mellom ektefellene, og på den måten ta vare på hverandre på sykehjemmet. I følge Kirchhoff (2015) har aktivitetstilbud på sykehjem en dobbel betydning da det gir positive opplevelser for pasientene og samtidig vil kunne styrke sin relasjon til helsepersonellet ved at de gjør noe sammen.

Dette vil da kunne bedre samhandlingen mellom pasienten, ektefellen og helsepersonellet på sykehjemmet og de får ta del i hverdagslivet på sykehjemmet.

## 5.4 Gift, men alene

*Livet ble i det store og hele snudd opp ned. Det ble bare for å si det rett ut: kaos. For meg altså.*

Alle deltagerne fortalte at det var en vanskelig tid da ektefellen ble syk og til slutt måtte flytte på sykehjem. De forteller om sykdom hos sin ektefelle over lang tid og at det var tøffe perioder hjemme med mye ansvar. Noen av deltagerne forteller at den siste tiden var preget av at partneren snudde om på døgnet og gikk ut på natten.

Deltagerne gjorde ulike aktiviteter for å lette overgangen når ektefellen flyttet på sykehjemmet. De gikk turer og var i aktivitet. De syntes det var viktig å være aktiv i nærmiljøet med å være med i ulike foreninger. For en av deltagerne var det viktig å prate med naboer og venner om hva som kunne være vanskelig, men ønsket ikke å bare snakke om det som var trist og negativt til dem. Han var da redd for at de skulle synes det ble for mye negativt.

En av deltagerne forteller om kona som fikk demenssykdom, og det gradvise tapet av det livet de hadde sammen.

*Jeg er en friluftsmann, og liker å være ute. Da jeg gjorde disse aktivitetene var jeg mye roligere når jeg kom hjem, men det med å miste henne sånn. Det var forferdelig.*

Den samme deltageren forteller at det var vanskelig for han at venner av kona hans ikke kom på besøk på sykehjemmet. Hvis han møtte de på butikken brukte de å spørre hvordan det var med henne. Han syntes de kunne dra å besøke henne. Han sa: *Hun er jo der.*

Deltagerne hadde vært med på pårørendeskole som hadde blitt arrangert av demensteamet i kommunen. Dette trekker frem dette som veldig positivt i den vanskelige tiden da ektefellen fikk demens. De fikk snakket med andre ektefeller som var i samme situasjon. En av dem ønsket å fortsette å være med på pårørendeskolen. De lærte mye om demens av fagpersonalet på pårørendeskolen, og det var viktig for dem

*Jeg var med på pårørendeskolen. Jeg fikk møte andre i samme situasjon. Andre ektefeller. Vi lærte av hverandre.*

To av deltagerne forteller at det kan være vanskelig og vondt å gå i fra ektefellen når de har vært på besøk. En av deltagerne synes det er vanskelig når kona sier at det er på tide å dra hjem, og at han må hente klærne hennes. Han sier at han ikke vet hva han skal svare henne når hun sier at hun skal hjem.

*Da skjønner hun det.. jeg ser det i blikket hennes. Det blir sårt. At hun ikke kan være med meg hjem. Når hun sier at hun vil være med hjem, da blir jeg usikker på hvordan jeg skal takle det.*

En annen deltager forteller at det er vondt når kona gråter når han går. Han synes det er spesielt vanskelig å komme hjem til et tomt hus når ektefellen har vært lei seg når han skal gå fra sykehjemmet.

*Det hender at hun gråter. Ho kjenner meg. Så det hender at hun gråter når jeg går, og det gjør veldig vondt. Det er enkelte ganger hun gjør det, men så er det også de gangene hun vinker til meg når jeg går.*

Deltageren forteller at han har fått råd fra de som jobber på sykehjemmet å skifte tema i samtalen når kona sier at hun vil dra hjem. Å prate om noe annet enn hjemme, men han sier han ser det på blikket hennes at hun blir lei seg. Han er redd for at kona skal bli sint på han for at hun ikke får bli med hjem og at hun skal tro at han ikke vil.

En av deltagerne beskriver hvordan det var å bli alene slik:

*Jeg har mange ganger tenkt på om vi var for avhengige av hverandre.*

Deltagerne forteller om følelsen av ensomhet og tomhet når de kommer hjem fra sykehjemmet.

*Når jeg kommer hjem er det vanskelig, men jeg merker at det blir bedre, men det er mange tunge stunder. Jeg har jo på mange måter mistet hun, og det er vanskelig å forsone seg med.*

Jeg vil i neste underliggende kapittel drøfte ved å trekke inn teori.

### 5.4.1 Holdepunkter i overgangen

Hvordan blir hverdagen for de eldre pårørende etter ektefellen flytter på sykehjem?

Deltagerne i min studie fortalte at det var en tung tid da ektefellen ble syk. De hadde også omsorgsansvar hjemme før ektefellen fikk sykehjemsplass. I følge Hjort (2010) kan pårørende bli sliten av denne belastningen og miste tålmodigheten. Skammen over å ha blitt sint eller å ha hevet stemmen kan være vond. Helsepersonellet må være bevisst at belastningen hjemme kan ha vært omfattende (Hjort, 2010). Helsepersonell trenger kunnskap for å kunne hjelpe pårørende til å snakke og åpne seg om dette temaet.

Pårørende beskriver overgangen fra hjemmet til sykehjemmet som en lang prosess med mye frustrasjon (Rognstad et al., 2015). Den endelige avgjørelsen med at ektefellen skal flytte på sykehjemmet kan ha vært vanskelig, og at pårørende kan ha følt et press på å takke ja til plass i redsel for å miste plassen (Kraijo et al., 2015).

Det vil være bra for de pårørende at helsepersonellet inkluderer dem og bruker de som en ressurs. I følge Rognstad et al. (2015) ønsker pårørende å bli inkludert og brukt som en samarbeidspartner i denne prosessen med å flytte på sykehjem. Det vil være nyttig for helsepersonellet på sykehjemmet hvis pårørende har fylt ut skjema for pårørendebelastning (Wyller, 2015) tidligere, for eksempel da ektefellen kom i kontakt med helsevesenet første gang i forbindelse med sykdom. Dette for å kunne hjelpe og støtte pårørende på best mulig måte tidlig på sykehjemmet.

I studien til Rognstad et al., 2015 opplevde de pårørende det som positivt at sykehjemmet oppfordret de til å gi skriftlige opplysninger om sin ektefelle; som interesser, personlighet og behov. De pårørende ble også oppfordret til å ta med noen private eiendeler fra hjemmet (Rognstad et al., 2015).

Deltagerne i min studie hadde alle tatt med private ting til rommet til pasienten. Her kan helsepersonellet og pårørende samarbeide for å tilrettelegge best mulig for pårørende og

pasienten, men også for å avklare hvor mye møbler det er plass til på rommet. Dette kan også være en inngangsport til å bli kjent med pårørende og pasienten.

Når ektefellen blir syk er det for noen pårørende naturlig å fortsette å gi omsorg. For andre kan dette ansvaret og disse oppgaver bli overveldende og en stor omstilling. Studier viser at menn som har ektefeller med demens, til tross for at det er krevende kan denne omsorgsrollen bekrefte og oppleves som meningsfull. På den andre siden kan noen eldre ektefeller føle at de må sette sine egne behov og ønsker til side. Det kan også være forskjeller ut i fra hvilket kjønn de pårørende har, studier viser at menn har lettere for å få støtte og hjelp under sitt omsorgsansvar. Det er fortsatt forskjellige forventninger til menn og kvinner når det gjelder forventninger til å ta vare på sin ektefelle (Ingebretsen, 2001).

Alle deltagerne i min studie gjorde ulike aktiviteter på fritiden for å gjøre overgangen til å bli alene lettere. De gikk turer, engasjerte seg i foreninger og ulike arrangementer. Venner og naboer var også betydningsfulle i hverdagen. Deltagerne besøkte sin ektefelle ofte, og de hadde et ønske om å ta del i ektefellens hverdag på sykehjemmet.

Pårørende kan føle at det blir en overgang fra å ha et stort omsorgsansvar til å få en rolle som virker uklar på sykehjemmet (Rognstad et al., 2015). Helsepersonell på sykehjemmet skal ha tid til å ivareta ansvaret de har for å sikre god kommunikasjon til den pårørende (Meld. St. 13 (2016-2017), 2017). Pårørende kjenner pasienten godt og vil derfor være en ressurs for sykehjemmet (Ingebretsen, 2001).

Flere av deltagerne i min studie fortalte at det var det tungt å forlate sykehjemmet når de hadde vært på besøk hos ektefellen. Ektefellen kunne gråte, og få et sårt blikk. De fortalte at det var spesielt tungt når de kom hjem til et tomt hus når avskjeden på sykehjemmet hadde vært vanskelig. En av deltagerne fortalte at han rett og slett ikke visste hvordan han skulle takle det. Helsepersonellet må ha kunnskap om det å ha demens og andre sykdommer for å kunne veilede samt trygge pårørende. Det viser seg at familieperspektivet er lite brukt i pensum og i avsluttende oppgaver på sykepleierutdanningen. Sykepleieren som ikke har kunnskap og handlingskompetanse om hvordan møte pårørende i krevende situasjoner vil kunne trekke seg unna vanskelige situasjoner (Sørfonden & Finstad, 2012). Pårørende i studien til Drageset et al (2012) planla besøket på sykehjemmet for at det var vanskelig å forlate ektefellen, og avskjeden ble ofte tatt i forbindelse med et måltid (Drageset et al.,



2012). I studien til Hennings & Froggatt (2016) kom det frem at det var lettere for de eldre ektefellene å gå fra sykehjemmet når demenssykdommen hadde utviklet seg, men kunne på en annen side føle seg usynlig når ektefellen ikke kjente pårørende igjen når de kom på besøk på sykehjemmet (Hennings & Froggatt, 2016). Da vil kanskje ikke ektefellen reagere på at pårørende forlater sykehjemmet, men på den andre siden kan dette også være tungt for pårørende da de ikke har den kontakten og kommunikasjonen med ektefellen lenger.

I følge studien til Førstund, Kiik, Skovdahl & Ytrehus (2015) var tapet av ektefellen relatert til tap av fortid og fremtiden sammen. Det var knyttet til adskillelsen til partneren, og en følelse av ensomhet når ektefellen var hjemme alene. En av deltagerne i min studie fortalte at naboer var viktig. De trengte ikke å være så mye sammen, men det var en trygghet der hjemme etter at ektefellen hadde flyttet på sykehjemmet.

Helsepersonell må snakke med, og også lytte til pårørende. De avslutter omsorgsoppgaver de ofte har hatt i mange år og trenger sosial støtte etter at ektefellen flytter på sykehjem (Chene, 2006). I studien til Kitzmuller et al. (2012) følte mange ektefeller seg fanget i sitt eget hjem. Ektefellene var pårørende til slagrammede og forteller om en rolleendring (Kitzmuller et al., 2012). Dette kan også overføres til de eldre ektefellene som er pårørende på sykehjemmet. De kan også ha over mange år vært omsorgsgivere i eget hjem, og har måttet være hjemme med ektefellen i mange år. Dette kan resultere i at de er sliten, mens andre har hatt en ektefelle som har vært syk en kort stund før de kommer på sykehjem.

Likeverdig dialog og samhandling kan hjelpe pårørende til å føle harmoni og kontroll i en hverdag som kan være preget av maktløshet og kaos (Jakobsen & Homelien, 2011). En av deltagerne i min studie uttrykker at det følte kaotisk når ektefellen ble syk, og senere måtte flytte til sykehjemmet.

Deltagerne i min studie hadde vært med på pårørendeskole, og fortalte at de hadde lært om demens. Dette hadde vært til stor hjelp når ektefellen bodde hjemme. Etablering av samtalegrupper og pårørendeskole har vært en del av Demensplan 2015. Erfaringer viser at pårørende har en opplevelse av å ha høyere livskvalitet når de får kunnskap demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Tema som å flytte på sykehjem og overgangen med å bli alene til de pårørende kan være et aktuelt tema på pårørendeskolen.

Deltagerne fortalte at det var godt å snakke med andre ektefeller i samme situasjon. Dette kan

gjøre hverdagen lettere for de eldre ektefellene som pårørende hvis de har noen andre i samme situasjon å snakke med om de vanskelige tingene. Derfor bør samtalegruppene settes opp med de ulike pårørende; barn, ektefeller og andre. Nettverk for eldre ektefeller som er pårørende på sykehjemmet kunne ha blitt etablert hvis det var et behov og ønskelig.

Folk sier: «du kommer jo over sorgen din.» Jeg føler at jeg vil jeg vil ha sorgen min, og den skal følge meg livet ut. Men det skal være en god sorg, en positiv verdi i livet mitt, en sorg jeg liker å tenke på (Hjort, 2010: 20).

Hjort (2010) sier at savnet etter sin kones død noen ganger føles uoverkommelig. Han sier at savnet er størst i helger, og høytider. Han tenker da på alle turer de hadde sammen. Han poengterer at de andre i familien betyr noe de også, men de kan aldri erstatte ektefellen (Hjort, 2010).

En av deltagerne i denne studien forteller at det var forferdelig å miste kona si til sykdom og alle deltagerne ble rørt når de snakket om sin ektefelle på sykehjemmet, og om denne adskillelsen som er vedvarende. Vil ekteskapet og relasjonen stå like sterk for de som er yngre i dag når de blir eldre? Hjort (2010) skriver at ekteskapet ikke er så forpliktende i dag, og over halvparten skiller seg. Alderdom med og uten ektefeller er to forskjellige ting (Hjort, 2010). På en annen side kan det være flere som velger å leve alene i dag, og fyller alderdommen med vennskap, familie og naboer. Det vil muligens være annerledes når man blir syk, en ektefelle kan stå nærmere enn for eksempel andre i familien eller helsetjenesten.

Det er en høyere risiko for at eldre ektefeller er ensom, og dette er en følge av at de har mistet sin ektefelle gjennom skilsmisse eller dødsfall. Det er en sammenheng mellom opplevelsen av ensomhet og helse (Meld St. 34 (2012-2013), 2013). Deltagerne fortalte at de kjente på ensomheten når de kom hjem fra sykehjemmet. En av deltagerne forteller at det var vanskelig å forsones seg med at han på mange måter hadde mistet sin ektefelle. Det kommer også frem i studien til Hennings & Froggatt (2016) der pårørende gir uttrykk for å være gift, men en følelse av å være alene. Når kommunikasjonen ble vanskelig i mellom ektefellene ble avstanden større. Det var allikevel viktig å komme på besøk på sykehjemmet for å holde på den rollen, og forsikre seg at ektefellen fikk god pleie og hjelp (Hennings & Froggatt, 2016).

## 6.0 Avslutning

### 6.1 Oppsummering

Jeg har gjennom denne oppgaven ønsket å få erfaringene til eldre ektefeller som pårørende på sykehjem. Denne oppgaven startet med mine egne erfaringer og undringer etter mine møter med pårørende som sykepleier på sykehjem. Gjennom det kvalitative forskningsintervju fikk jeg eldre pårørende sine fortellinger og refleksjoner på det å være å være pårørende på sykehjem.

Min problemstilling var følgende:

#### *Hvordan opplever og erfarer eldre ektefeller å være pårørende på sykehjem?*

- Hva er viktig for eldre pårørende som ektefelle på sykehjemmet?
- Får de ta del i livet på sykehjemmet og hvordan opplever de rollen som pårørende?
- Hvordan opplever den eldre kommunikasjon og samhandling med sykehjemmet?
- Hvilke tanker har de om privatliv?

Gjennom arbeidet med analysen kom jeg frem til resultater med følgende overskrifter:

#### Pårørendes møte med sykehjemmet.

Denne studien viste at eldre pårørende ønsket å bli inkludert på sykehjemmet, og hadde behov for å ha samtaler med helsepersonellet. De satte pris at helsepersonellet spurte hvordan de hadde det, og om det var noe de kunne gjøre annerledes på sykehjemmet. Det var viktig for deltagerne at ektefellene skulle være trygg på sykehjemmet og få god omsorg. Dette var relatert til at de ønsket at helsepersonellet skulle være tilgjengelig på fellesstua når pasientene var der og være ordentlig kledd. De hadde god kontakt med helsepersonellet som jobbet på sykehjemmet.

### Å fortsette å være ektefelle.

Studien viste at deltagerne at privatlivet har ulike nyanser, og at pårørende har forskjellig oppfatning av hva privatliv på sykehjemmet er; fra å kunne sitte sammen på rommet, til å kunne overnatte på ei gjesteseng inne på rommet.

Rommet ble brukt til dagligdagse ting som for eksempel å se på tv, og se i album.

Fellesarealene som stua var også en viktig arena for å være sammen. Når kommunikasjon med ektefellen ble vanskelig beskriver de likevel en følelse av tilhørighet til ektefellen når de sitter på rommet sammen. Det var betydningsfullt for deltagerne å kunne spise middag eller andre måltider sammen med ektefellen på sykehjemmet. Måltider var en viktig aktivitet for å opprettholde relasjonen, også det sosiale aspektet for deltageren.

### Tilbud om aktiviteter på sykehjemmet.

Deltagerne var opptatt av aktivitetstilbudet og trim for ektefellene på sykehjemmet. De syntes at pasientene ble sittende mye. Deltagerne ønsket at det skulle være mer aktiviteter for pasienten som bor på sykehjemmet. Deltagerne var bekymret for at ektefellene skulle tape sine funksjoner, og ikke kunne være med hjem på besøk lenger.

### Gift, men alene.

Studien viste at det var vanskelig for deltagerne da ektefellen ble syk og til slutt måtte flytte på sykehjem. De gjorde ulike aktiviteter som å gå turer og var med i ulike foreninger for å lette denne overgangen. Pårørendeskolen ble trukket frem som positivt for å få økt kunnskap, og for å treffe andre ektefeller som pårørende for å utveksle erfaringer.

Studien viste også at var vanskelig og vondt å gå i fra ektefellen for deltagerne etter de hadde vært på besøk på sykehjemmet, spesielt hvis ektefellen ønsket å være med. Det kunne være vanskelig å vite hva de skulle svare ektefellen. Deltagerne fortalte om følelsen av ensomhet og tomhet når de kom hjem fra sykehjemmet, spesielt når ektefellen hadde vært lei seg og ville være med hjem.

## 6.2 Noen refleksjoner

Kunnskap om eldre ektefeller og hvilke behov de har som pårørende er viktig på sykehjemmet. Pårørende har ofte gode kunnskaper om pasienten, og kan være en ressurs. De ønsker å være deltagende på sykehjemmet. Det vil være aktuelt for sykehjemmet å implementere pårørendearbeid i sitt verdigrunnlag og aktivt ta i bruk *Veileder for om pårørende i helse- og omsorgstjenesten* (Helsedirektoratet, 2017).

Studien har fire deltagere og er ikke overførbar i en større sammenheng, men kan bidra til nye spørsmål og videre studier. Dette kan igjen føre til økt kunnskap.

## 6.3 Veien videre

Interessante temaer og spørsmål har dukket opp underveis i arbeidet med studien. Det ville vært interessant å snakke med helsepersonellet på sykehjemmet, og få deres perspektiv på eldre ektefeller som pårørende. Det vil også være aktuelt å se på eldre ektefeller med minoritetsbakgrunn på sykehjem. Det vil være behov for videre forskning til eldre ektefeller som ikke har så mange ressurser, og ikke har helse til å besøke ektefellen så ofte på sykehjemmet.

## 7.0 Litteraturliste

- Alsvåg, H. (2008). Å føles seg hjemme- i egen bolig og på sykehjem? I: Hauge, F.F Jacobsen (red.), *Hjem, eldre og hjemlighet*, 100-117. Oslo: Cappelen Damm.
- Chene, B. (2006). Dementia and residential placement: A view from the carers perspective. *Quality social work*, 5(2), 187- 215. Hentet fra <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1473325006064257>
- Drageset I., Normann, K., & Elstad, I. (2012). Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 8(1), 3-19. Hentet fra <http://dx.doi.org/10.7557/14.2328>
- Dyrstad, D. (2016). *Patient participation in transitional care of older patients*. (Doktorgradsavhandling), Det samfunnsvitenskapelige fakultetet, Universitetet i Stavanger, Stavanger, 1-7. Hentet fra [https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/2418183/Dagrunn\\_Naaden\\_Dyrstad.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/2418183/Dagrunn_Naaden_Dyrstad.pdf?sequence=4&isAllowed=y)
- Eide, T., & Eide, H. (2004). *Kommunikasjon i praksis. Relasjoner, samspill og etikk i sosialfaglig arbeid*. (1.utgave, 2.opplag). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Engedal, K. (2008). *Alderspsykiatri i praksis*. (2.revidert og oppdatert utgave). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Hentet 12. mars 2017 fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>.
- Forskrift for sykehjem m.v. (1988). *Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie*. Hentet 12. mars 2017 fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1988-11-14-932?q=forskrift%20for%20sykehjem>
- Førsund L H., Skovdahl, K., Kiik, R., & Ytrehus, S. (2015). The loss of shared lifetime: a qualitative study exploring spouses exploring of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1-2), 121-130. doi: 10.1111/jocn.12648.
- Førsund, L.H., Kiik, R., Skovdahl, K., & Ytrehus, S. (2016). Constructing togetherness throughout the phases of dementia: a qualitative study exploring how spouses maintain relationships with partners with dementia who live in institutional care. *Journal of Clinical Nursing*, 25(19-20), 3010-3025. doi: 10.1111/jocn.13320.

- Førsund, L.H, & Ytrehus, S. (2010). Ektepars privatliv i demensbolig. *Sykepleien Forskning* 2010(5), 202-208. Hentet fra:  
<https://sykepleien.no/sites/default/files/documents/forskning/520694.pdf>
- Gadamer, H-G. (2010). *Sannhet og metode. Grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Oslo: Pax Forlag A/S.
- Hauge, S. (2008). Identitet og kvardagsliv i sjukeheim. I: S. Hauge, F.F Jacobsen (red.), *Hjem, eldre og hjemlighet*, 121-133. Oslo: Cappelen Damm.
- Haugland, B.Ø. (2012). Meningsfulle aktiviteter på sykehjemmet. *Sykepleien Forskning*, 7(1), 40-47. doi: 10.4220/sykepleienf.2012.0030.
- Hanssen, H., & Sommerseth, R. (2014). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 10(2), 62-75. Hentet fra: <http://hdl.handle.net/11250/2428632>
- Hamran, T. (2008). Små institusjoner- de som skapte dem og stedet de ble skapt på. I: S. Hauge, F.F Jacobsen (red.), *Hjem, eldre og hjemlighet*, 49- 65. Oslo: Cappelen Damm.
- Hegli, T., & Foss, C. (2009). De «tapte» forhandlinger - Eldre ektefelles erfaringer med medvirkning i møtet med hjemmesykepleien. *Journal of Nursing Research*, 29(2), 23-27. Hentet fra: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/010740830902900206>
- Helbostad, J. (2005). Fysisk trening av sykehjemsbeboere - har det noen hensikt? *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, 125(9), 1195-1197. Hentet fra  
<http://tidsskriftet.no/sites/tidsskriftet.no/files/pdf2005--1195-7.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn*. Hentet 2. mai 2017 fra  
[https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf)
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m* Hentet 3.mai 2017 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet (2017). *Veileder IS 2587.Pårørendeveileder. Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Helseforetak og kommuners plikter overfor pårørende*. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet 3. mai 2017 fra  
<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v*. Hentet 3.mai 2017 fra  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>

- Hennings, J., & Froggatt, K. (2016). The experience of family caregivers of people with advanced dementia living in nursing homes, with a specific focus on spouses: A narrative literature review. *Dementia*,0(0),1-20. doi: 10.1177/1471301216671418
- Hjort, P.F. (2010). *Alderdøm. Helse, omsorg og kultur*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ingebretsen, R. (2001). Parforhold i endring. I: G. Fossan, K. Raaheim (red.), *Eldreårenes psykologi*. (s.197-220). Bergen: Fagbokforlaget.
- Jacobsen, F.F. (2008). Intimitet, eksklusivitet og rytmer i norske hjem og sykehjem. I: S. Hauge, F.F Jacobsen (red.), *Hjem, eldre og hjemlighet*. (s.87-99). Oslo: Cappelen Damm.
- Jakobsen, K., & Granbo, R.R. (2011). Større faglig bredde som bidrag til mer aktiv omsorg for sykehjemsbeboere, *Sykepleien Forskning*, 2(6),152-15. Hentet fra <https://sykepleien.no/sites/default/files/documents/forsknings/674025.pdf>
- Jakobsen, R., & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens. Om å forstå, involvere og støtte de pårørende*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kirchhoff, J.W., Gjellebæk, C., & Tangen, M. (2014). Personlige relasjoner har betydning for pasienters tilfredshet på sykehjem. *Sykepleien Forskning* ,9(3), 226-233. doi: 10.4220/sykepleienf.2014.0130.
- Kitzmuller, G., Asplund, K., & Haggstrøm, T. (2012). The long- Term experience of family life after stroke. *Journal of Neuroscience Nursing*, 44(1), E1-E13.doi: 10.1097/JNN.0b013e31823ae4a1.
- Kraijo, H., de Leeuw, R., & Schrijver, G. (2015). How spouses evaluate nursing home placement of their demented partner: a study about the end of perseverance time. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(1), 101-109. doi: 101111/scs.12137.Epub 2014 Apr 3.
- Kvale, S. Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal.
- Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene. (2003). *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v.* Hentet 11.mars 2017 fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792>.
- Løchen, Y. (1976). *Idealer og realiteter i et psykiatrisk sykehus*. (2. utgave). Oslo: Universitetsforlaget.



- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. (3.utgave). Oslo: Universitetsforlaget.
- Meld. St. 10 (2012-2013). (2013). *God kvalitet-trygge tjenester- Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten. Mestring, muligheter og mening*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/b9f8d14c14634c67a579a1c48a07c103/no/pdfs/stm201220130010000dddpdfs.pdf>
- Meld. St. 13 (2016-2017). (2017). *Kvalitet og pasientsikkerhet 2015*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-13->
- Meld. St.29 (2012-2013). (2013). *Morgendagens omsorg*. Hentet fra [https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/?q=meld.st 29](https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/?q=meld.st%2029).
- Meld. St.34 (2012- 2013). (2013). *Folkehelsemeldingen-God helse- felles ansvar*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-34-20122013/id723818/sec1?q=+p%C3%A5r%C3%B8rennde>
- Molven, O. (2017). Rettigheter og plikter som pårørende i kommunale helsetjenester. I: S.Tønnessen, B.L.L Kaassah (red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap*. (s.28-43). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Mullin, J., Simpson, J., & Froggatt, K. (2013). Experience of spouses with dementia in long-term care. *Dementia*, 12(2), 177-191. doi: 10.1177/1471301211418096.
- Mydske-Earl, K. (2012). «*Livet før døden*». - *En beskrivelse av livet på et sykehjem*. (Mastergradsavhandling, Universitetet i Oslo). K. Mydske- Earl, Oslo. Hentet fra <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/36989/Mydske-Earl-master.pdf?sequence=2>
- Norheim, A., & Sommerseth, R. (2014). Informal carer involvement in nursing homes - necessary conditions. *Vård I Norden*, 34(3), 9-13. Hentet fra <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/010740831403400303>
- Norsk Senter for Forskningsdata. (2017). (NSD). Hentet fra <http://www.nsd.uib.no/personvernombud>
- Oslo kommune, Helseetaten. (2014). *Pårørendeundersøkelsen 2014*.Oslo: Oslo kommune, Helseetaten.
- Pasient og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Hentet 3. mai 2017 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-0702-63>.

- Prop. 49 L (2016-2017). *Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte)*. Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-49-l-20162017/id2526898/sec1>.
- Ruyter, K. (2003). Forskningsetikkens spede begynnelse og tilblivelse. I: K.Ruyter (red.), *Forskningsetikk*. (s.18-37). Oslo: Gyldendal.
- Rognstad, M., Sagbakken, M., & Nåden, D. (2015). Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner: En studie med fokus på pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem. *Nordic Journal of Nursing research*, 35(1), 57-64. Hentet fra <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0107408314560478>
- Statistisk sentralbyrå. (2015). Brukarar av heimetenester og institusjonstenester, etter tenestetype og bistandsbehov. Tabell: 06971. Hentet 17.04.17 fra <https://www.ssb.no/statistikkbanken/selectvarval/saveelections.asp>
- Steensen, S. (2006). *Beboerne: En dokumentar om livet på Lille Tøyen sykehjem*. Oslo: Spartacus Forlag.
- St. meld. nr. 25 (2005-2006). (2006). *Mestring, muligheter og mening*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-25-2005-2006-/id200879/sec1>
- St. meld. nr. 47 (2008-2009). (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Sørfonden, W., & Finstad, H. (2012). Familieperspektiv i sykepleierutdanningen og yrkesutøvelse. *Nordisk tidsskrift for Helseforskning*, 8(2), 75-83. Hentet fra: <http://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/2411/2235>
- Tingvatn, B. (2004). Samarbeid og kommunikasjon med pårørende. Pårørendeprojekt ved et undervisningssykehjem. (Vol. Nr.2/04, Rapport, undervisningssykehjem, prosjekt). Bergen: *Nasjonalt formidlingscenter i geriatri*.
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. (2.utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Verdighetsgarantiforskriften. (2010). *Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien)*. Hentet 11. mars 2017 fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426>
- Wyller, T. (2015). *Geriatrici. En medisinsk lærebok*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

## Vedlegg 1 Informasjonsskriv til kommune

Karin Hanstad

karinhanstad@yahoo.no

██████████

████████████████████

████████████████

██

### **Søknad om å få gjennomføre datainnsamling til mastergradsprosjektet «eldre ektefelle som pårørende på sykehjemmet» i ██████████**

Jeg studerer master i helsefag, studieretning aldring og eldreomsorg ved UiT Norges arktiske universitet i Tromsø og skal i studieåret 2016/2017 skrive min mastergradsoppgave.

Tema for mitt prosjekt er den eldre ektefelle/samboer som pårørende til pasienter som bor på sykehjem. Hensikten med prosjektet er å få kunnskap om den eldre ektefelle/samboende som pårørende og jeg ønsker å få vite noe om deres erfaringer og opplevelser. Kunnskap om samarbeid og kommunikasjon med pårørende er viktig for å kunne gjøre helsetjenesten bedre for den eldre pårørende som ektefelle.

Jeg ønsker å intervju eldre pårørende over 70 år som er ektefelle/samboer til en pasient som bor på sykehjem.

I den forbindelse vil jeg spørre om å få lov til å intervju 6 pårørende som har tilknytning til sykehjemmet for å få informasjon om dette temaet. (se vedlagte informasjon til informantene). Hvis jeg kan gjennomføre mitt prosjekt hos dere ber jeg om å få ta kontakt med sykehjemmets avdelingsledere som kan finne informanter og dele ut konvolutter med informasjon til dem.

Det er frivillig å delta i studien og informantene kan trekke seg fra studien når de vil.

Resultatene vil bli presentert på en måte som gjør at deltakerne og institusjonen ikke kan gjenkjennes. Personopplysninger skal behandles konfidensielt. Båndopptaket vil bli slettet umiddelbart etter studien er avsluttet. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for

forskningsdata AS.

Hvis du ønsker mer informasjon om studien kan jeg eller veileder ved UIT Norges arktiske Universitet førstelektor Toril Agnete Larsen kontaktes, telefon 77660693. Mail: [toril.agnete.larsen@uit.no](mailto:toril.agnete.larsen@uit.no).

Jeg håper å få en snarlig tilbakemelding for å snarest mulig komme i gang med innsamling av data til studien i november/desember.

21.10.16 Mvh Karin Hanstad. Tlf 92024324. Mail: [Karinhanstad@yahoo.no](mailto:Karinhanstad@yahoo.no).

## Vedlegg 2 Intervjuguide

- Åpningsspørsmål: alder, yrke. Bli kjent.

Gjenta informasjon om studien, informert samtykke.

- Kan du fortelle om et vanlig besøk på sykehjemmet?
- Kan du si hva et perfekt besøk er for deg?
- Hva setter du pris på når du kommer?
- Har du lyst til å fortelle hva dere snakker om?
- Kan du fortelle hvordan det var for deg når ektefellen flyttet på sykehjemmet?
- Hva tenker du om privatliv på sykehjemmet?
- Er det noen spesielle opplevelser du ønsker å fortelle om?
- Er det noe mer du vil fortelle om, som du ikke har fått sagt?

## Vedlegg 3 Informert samtykke

### **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet om «eldre ektefelle som pårørende på sykehjemmet».**

Jeg studerer master i helsefag, studieretning aldring og eldreomsorg på UIT Norges arktiske universitet i Tromsø. Tema for mitt prosjekt er den eldre ektefelle/samboer som pårørende til pasient som bor på sykehjem. Hensikten med prosjektet er å få kunnskap om den eldre ektefelle/samboende som pårørende og jeg ønsker å få vite noe om deres erfaringer og opplevelser. Kunnskap om samarbeid og kommunikasjon med pårørende er viktig for å kunne gjøre helsetjenesten bedre for den eldre pårørende som ektefelle.

Jeg ønsker å intervju den eldre pårørende (over 70 år), ektefelle til en pasient som bor på sykehjem.

I den forbindelse vil jeg spørre om å få lov til å intervju deg for å få informasjon om dette temaet. Vi avtaler hvor intervjuet skal finne sted. Intervjuet vil vare ca. en time. Intervjuet vil bli tatt opp på en båndopptaker og skrevet om i tekst. Spørsmålene under intervjuet vil omhandle dine erfaringer og opplevelser som pårørende på sykehjemmet.

Resultatene fra intervjuet vil bli presentert på en måte som gjør at du som deltager ikke kan gjenkjennes. Personopplysninger skal behandles konfidensielt. Båndopptaket vil bli slettet umiddelbart etter studien er avsluttet.

Det er frivillig å delta i studien og du kan trekke deg fra studien når du vil, og dette vil ikke få noen konsekvenser for deg.

Dersom du ønsker å delta i prosjektet ber jeg deg returnere et signert eksemplar av samtykkeerklæringen i vedlagte konvolutt. Hvis du har spørsmål til studien, ta kontakt med meg eller prosjektleder og veileder:

Toril Agnete Larsen, Førstelektor. UIT Norges arktiske Universitet. Det helsevitenskapelige fakultet, IHO. 9037 Tromsø. Tlf:77660693. Mail: [toril.agnete.larsen@uit.no](mailto:toril.agnete.larsen@uit.no).

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Mvh

Karin Hanstad Mob: 92024324 mail: [karinhanstad@yahoo.no](mailto:karinhanstad@yahoo.no)

21.10.16

### **Samtykke til deltakelse i studien**

Undertegnede bekrefter med dette at jeg ønsker å delta som informant i forskningsprosjektet.

Jeg har lest informasjonen om prosjektet og samtykker herved ved å delta i studien. Jeg er kjent med at jeg kan trekke meg fra deltakelse på hvilket som helst tidspunkt uten at det får negative konsekvenser for meg.

Dato.....signatur.....

Telefon:



Toril Agnete Larsen  
Institutt for helse- og omsorgsfag UiT Norges arktiske universitet

9037 TROMSØ

Vår dato: 14.10.2016

Vår ref: 49901 / 3 / STM

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 10.09.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

49901	Å være ektefelle/samboer og pårørende
Behandlingsansvarlig	UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Toril Agnete Larsen
Student	Karin Hanstad

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.01.2018, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Siri Tenden Myklebust

Kontaktperson: Siri Tenden Myklebust tlf: 55 58 22 68

Vedlegg: Prosjektvurdering

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*



## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 49901

#### FORMÅL

Formålet med prosjektet er å få kunnskap om den eldre ektefelle/samboende som pårørende når ektefellen flytter på sykehjem.

#### UTVALG OG REKRUTTERING

Utvalget består av personer som er pårørende/ektefelle/samboer til pasienter ved et sykehjem. Avdelingsleder ved sykehjemmet informerer aktuelle deltakere om prosjektet, og videreformidler informasjonsskriv og samtykkeerklæring. Personvernombudet legger til grunn at taushetsplikten ikke er til hinder for rekrutteringen, og vi anbefaler at det legges opp til at potensielle informanter selv tar kontakt med studenten dersom vedkommende skulle være interessert i å delta. Eventuelt at avdelingsleder klarer med pårørende at student kan ta kontakt med dem

#### INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet, men informasjon om hvordan datamaterialet behandles i prosjektperioden må presiseres:

-Følgende formulering slettes: "Svarene fra deg vil være anonym[...]", I stedet kan du skrive at resultatene blir presentert på en måte som gjøre at deltakeren ikke kan gjenkjennes.

Vi ber imidlertid om at dere tar stilling til hvorvidt det er mulig at avdelingsleder/ansatte ved institusjonen kan kjenne igjen deltakerne: Når rekruttering og innhenting av samtykker skjer via en institusjon, vil ansatte ved institusjonen kunne identifisere informanter i datamaterialet fordi de vet hvor datainnsamling er gjennomført. Dersom informantene vil kunne gjenkjennes indirekte i publikasjon av ansatte ved institusjonen, må det opplyses om dette i informasjonsskrivet og innhentes samtykke til dette fra den enkelte deltaker.

#### SENSITIVE PERSONOPPLYSNINGER OM TREDJEPERSON

Personvernombudet tar høyde for det kan bli registrert personidentifiserende opplysninger om tredjeperson (pasienter innlagt på sykehjem) i forbindelse med intervju med pårørende. Opplysningene kan være sensitive (om helseforhold), jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c). Vi finner at opplysningene om tredjeperson kan behandles med hjemmel i personopplysningsloven §§ 8 d) og 9 h). Det legges til grunn at opplysningene som innhentes er nødvendig for formålet, og at omfanget av sensitive opplysninger vil være begrenset. Opplysningene skal bare behandles i en kort periode og fokus er på informantens opplevelse av situasjonen. Videre skal opplysningene anonymiseres i publikasjon. Det legges til grunn at student (via informanten) så langt det lar seg gjøre informerer tredjeperson om prosjektet, i den grad informanten vurderer det hensiktsmessig å informere tredjeperson, deres helsesituasjon tatt i betraktning. Dette for at tredjeperson skal få mulighet til å reservere seg fra registreringer av personopplysninger.

#### DATASIKKERHET

---

Personvernombudet legger til grunn at alle data og personopplysninger behandles i tråd med UiT Norges arktiske universitet sine retningslinjer for innsamling og videre behandling av forskningsdata og personopplysninger. Vi vil ikke anbefale bruk av privat pc/mobiltelefon til opptak/behandling av sensitive personopplysninger. Vi anbefaler at studenten i den grad det er mulig låner opptaksutstyr fra universitetet. Dersom personopplysninger likevel skal lagres på privat pc/mobiltelefon, må det avklares med behandlingsansvarlig institusjon, og opplysningene bør krypteres tilstrekkelig.

#### PROSJEKTLUTT OG ANONYMISERING

Forventet prosjektlutt er 01.01.2018. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer at dere bearbeider datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjør dere ved å slette direkte personopplysninger, slette eller omskrive indirekte personopplysninger, og slette digitale lydopptak.