



UiT Norges arktiske universitet

Det helsevitenskapelige fakultet

Institutt for helse – og omsorgsfag

**Pårørendes erfaringer av samarbeid med helsepersonell på en skjermet
enhet for personer med demens**

Regine Arentsen

Masteroppgave i Helsefag, aldring og geriatrisk helsearbeid. HEL-3963. Mai 2022

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Studiens hensikt og problemstilling	4
1.3	Tidligere forskning	4
2	Teori	8
2.1	Sykehjem og sykehjemets beboere.....	8
2.2	Personsentrert omsorg	10
2.3	Pårørende til personer med demens i sykehjem	12
2.4	Helsepersonellens kompetanse.....	15
3	Metode.....	19
3.1	Valg av metode.....	19
3.2	Utvalg og rekruttering	19
3.3	Planlegging og gjennomføring av intervju	21
3.3.1	Semistrukturert intervju.....	21
3.3.2	Gjennomføring av intervjuene	21
3.4	Transkribering	22
3.5	Analyse	23
3.5.1	Få et helhetsinntrykk	23
3.5.2	Identifisere meningsdannende enheter	26
3.5.3	Abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene.....	27
3.5.4	Sammenfatte betydningen	28
3.6	Validitet	28
3.7	Forskningsetikk	29
3.8	Metodiske overveielser.....	30
4	Resultatkapitel.....	33
4.1	Pårørende har behov for å bli sett.....	33

4.1.1	Å få være pårørende	33
4.1.2	Behov for veiledning og støtte	35
4.1.3	Å være på bølgelengde	36
4.2	Forutsetninger for samarbeid	37
4.2.1	Pårørendes møter med helsepersonell	38
4.2.2	Helsepersonellets kjennskap til personen med demens.....	39
4.2.3	Pårørendes opplevelse av helsepersonellets kompetanse.....	41
4.3	Organisatoriske rammer forstyrrer samarbeidet	42
4.3.1	Turnus og arbeidsfordeling kan gjøre samarbeidet utfordrende	42
4.3.2	Viktig informasjon og beskjeder glipper grunnet manglende rutiner	44
5	Diskusjon.....	47
5.1	Pårørende har behov for å bli sett.....	47
5.2	Forutsetninger for samarbeid.....	50
5.3	Organisatoriske rammer forstyrrer samarbeidet.....	55
6	Oppsummering	59
7	Veien videre	61
	Referanseliste	62
	Vedlegg	1
	Vedlegg 1: E-post til enhetsleder	1
	Vedlegg 2: Informasjonsskriv	2
	Vedlegg 3: Samtykkeerklæring.....	4
	Vedlegg 4: Vurdering fra NSD	5
	Vedlegg 5: Intervjuguide.....	7

Tabelliste

Tabell 1 Utklipp fra tabell med kodegruppe-subgrupper og meningsbærende enheter fordelt og sortert etter farge på deltaker.....	26
---	----

Forord

Da er tiden her for å sette punktum for denne masteroppgaven, og for fantastiske år som student i helsefag, studieretning Aldring og Geriatrisk helsearbeid. Det har vært lærerike år, som har bidratt til å utvikle meg som sykepleier og menneske, og gitt meg verktøy til å oppsøke både kunnskap og utfordringer på egen hånd.. Jeg ønsker å rette en takk til alle lærere, forelesere og medstudenter for alt jeg har fått lære av dere.

Videre vil jeg takke dere som sa ja til å være deltakere i forskningsprosjektet. Dere har delt og gitt meg innsikt i deres erfaringer, uten dere ville ikke dette prosjektet blitt noe av.

Det er ingen hemmelighet at det har vært tunge stunder hvor det har vært vanskelig å se målet, under arbeidet med denne oppgaven. Heldigvis har jeg hatt gode mennesker rundt meg som har støttet og trøstet.

En spesiell takk til min veileder Ann Karin Helgesen, du har vært en fantastisk veileder, og har loset meg gjennom dette arbeidet på en stødig og trygg måte. Jeg har lært utrolig mye av deg, og setter pris på at du har vært så tilgjengelig, engasjert og støttende hele veien.

Tusen takk til min kjære Erling som har oppmuntret meg og tatt et ekstra ansvar i hjemmet den siste tiden. Og til mine tre barn som har vært gode å ha når jeg har hatt behov for å skifte fokus. En særlig takk til eldstemann som har stilt sitt «gaming-rom» til disposisjon for masterarbeid.

Takk mamma, for all barnepass, alle middager og alt husarbeid du har hjulpet til med gjennom hele studieforløpet.

Til sist vil jeg takke venner, familie og kollegaer for heiarop og støtte. En særlig takk til min kollega Tone, som har sittet i samme båt som meg denne tiden, og vært både støttemur og klagemur det siste året.

Regine Arentsen

Harstad 03.05.2022

Sammendrag

Bakgrunn og hensikt: I de senere årene har det vært et sterkt fokus på pårørendes rolle i ivaretagelsen av Eldres utfordringer, og samarbeidet med pårørende er viet stor plass i nasjonale og politiske føringer. For personer med demens, som har utfordringer med kognitive funksjoner er det viktig med godt samarbeid mellom pårørende og helsepersonell. Dette forskningsprosjektets hensikt var å utvikle mer kunnskap om hvordan pårørende erfarer samarbeidet med helsepersonell rundt personer med demens i sykehjem. Denne kunnskapen kan muligens bidra til at helsepersonell kan skape gode rammer for et inkluderende samarbeid, i henhold til nasjonale føringer og lovverk.

Problemstilling: Hvordan erfarer pårørende samarbeidet med helsepersonell på en skjermet enhet for personer med demens?

Metode: I forskningsprosjektet er det benyttet kvalitativ metode. Det ble gjennomført 5 semistrukturerte, individuelle intervju mellom november 2021 og januar 2022. Intervjuene ble transkribert og analysert ved hjelp av Malteruds systematiske tekstkondensering. Resultatene er drøftet i lys av tidligere forskning og relevant teori.

Resultat: Studiens resultater viser at pårørende har behov for å bli sett, og behov for veiledning og støtte fra helsepersonell. At helsepersonell tar seg tid til samtale og viser interesse for hvordan de har det er viktig for pårørende. Primærkontaktordning trekkes fram som positivt. Deling av livshistorien bidrar til at pårørende opplever at helsepersonellet kjenner personen med demens, men de er usikre på hvordan den benyttes i det daglige. Pårørende uttrykker at de ikke har behov for å være deltakende i beslutninger om eksempelvis medisiner, så lenge de får god informasjon og føler at de blir hørt. Pårørende erfarer at helsepersonell har det travelt og ønsker ikke å bli oppfattet som krevende pårørende. De erfarer også at viktig informasjon glipper grunnet manglende rutiner.

Konklusjon: Det fremkommer at den uformelle samtalen er av stor betydning for relasjonen mellom pårørende og helsepersonell og er viktig for samarbeidet. For å ivareta pårørende som en omsorgsressurs må helsepersonell avklare roller og forventninger, og hva som er viktig for den enkelte pårørende. Forskningsprosjektet viser også at organisatoriske rammer utfordrer samarbeidet, ved at pårørende opplever at helsepersonell er travle, ruller mellom avdelinger og jobber turnus. Det er viktig å se nærmere på systemer som kan bygge opp under et godt

samarbeid mellom pårørende og helsepersonell, og et omsorgsmiljø som ivaretar alle i organisasjonen.

Nøkkelord: Pårørende, erfaring, samarbeid, helsepersonell, personer med demens, skjermet enhet i sykehjem

Abstract

Background and purpose: In recent years, there has been a strong focus on the role of relatives in meeting the challenges of the elderly, and collaboration with relatives has been given large place in national and political guidelines. For people with dementia, who struggle with cognitive functions, collaboration between relatives and health professionals is important. The purpose of this research project was to develop more knowledge about how relatives experience the collaboration with health professionals around people with dementia in nursing homes. This knowledge can possibly contribute to health professionals being able to create a good framework for an inclusive collaboration, in accordance with national guidelines and legislation.

Thesis: How do relatives experience the collaboration with health professionals on a sheltered unit for people with dementia?

Method: In the research project, a qualitative method has been used. Five semi-structured, individual interviews were conducted between November 2021 and January 2022. The interviews were transcribed and analyzed using Malterud's systematic text condensation. Results have been discussed in the light of previous research and relevant theory.

Results: The results of the study show that relatives need to be seen, and need guidance and support from health professionals. It's important for relatives that health professionals take time to talk, and show interest in them. The primary contact arrangement is highlighted as positive. Sharing the lifestory contributes to relatives experiencing that the health professionals know the person with dementia, but they are unsure of how it's used in daily life. Relatives express that they don't need to be involved in decisions about, for example, medication, as long as they receive information and feel that they are heard. Relatives experience that health professionals are busy and do not want to be perceived as demanding relatives. They also experience that information is missed due to lacking routines.

Conclusion: The informal conversation is very important for the relationship and collaboration between relatives and health professionals. Health professionals should clarify roles and expectations, and what's important for the individual relative. The research project shows that organizational frameworks challenge collaboration, in that relatives experience that health professionals are busy, rolling between departments and working shifts. It's

important to look at systems that can build up under good collaboration between relatives and health professionals, and a care environment that takes care of everyone in the organization.

Key-words: Relatives, experience, collaboration, health professionals, people with dementia, sheltered unit in nursing home.

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I 2020 bodde det ca 40 000 personer på sykehjem i Norge (Statistisk sentralbyrå, 2020, s. 75), og det anslås at i overkant av 80 % av sykehjemsbeboere har en demenssykdom (Folkehelseinstituttet, 2021). Over 400 000 er nære pårørende til en person med demens (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2022b), og en betydelig andel av disse er pårørende til personer med demens som bor i norske sykehjem. Personer med demens har svikt i hukommelse og kognitive funksjoner og kan i varierende grad uttrykke seg selv eller gjøre rede for behov (Engedal & Haugen, 2018, s. 18-19). Kognitive funksjoner kan være sans oppfatning, oppmerksomhet, læring, språk og problemløsning (Wyller, 2020, s. 54). Når de kognitive evnene svikter kan det oppstå samhandlingsutfordringer med helsepersonell, fordi personen som skal hjelpes kanskje ikke forstår eller greier å gjøre seg selv forstått i situasjonen. Pårørende kan fungere som en samarbeidspartner og en bro til forståelse og gjenkjennelse av den sykes behov, da de som oftest sitter på kunnskap og erfaringer om den sykes liv, ønsker og preferanser (Tønnesen & Kassah, 2017, s. 22). Samarbeid med pårørende er viktig i alle helse- og omsorgstjenester, og noe helsepersonell er forpliktet ved lov til å ivareta (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Jeg har arbeidet som sykepleier i avdeling for personer med demens i mer enn 10 år. Jeg har gjennom denne tiden hatt ansvar for samarbeid med pårørende, og fått erfare hvordan godt samarbeid mellom helsepersonell og pårørende kan ha stor betydning for alle involverte, og da særlig personen med demens.

I de senere årene har det vært et sterkt fokus på pårørendes rolle i ivaretagelsen av eldres utfordringer, og samarbeidet med pårørende er viet stor plass i nasjonale og politiske føringer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, 2020, 2021; Helsedirektoratet, 2019). På bakgrunn av en aldrende befolkning, framskrivinger om knapphet på helsepersonell og endringer i sykdomsbildet vil helse- og omsorgstjenestene oppleve et betydelig press fremover (Gotaas, Monkerud & Zeiner, 2020). Pårørende står allerede for store deler av omsorgen som ytes, og samfunnet vil være avhengig av pårørende som en omsorgsressurs også i framtiden. «Leve hele livet»-reformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018) trekker frem den frivillige og familiebaserte omsorgen som en essensiell del av ivaretagelse av eldre og syke, og omtaler pårørende som en uvurderlig fornybar ressurs, dersom den blir tatt vare på (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 46). Det anslås at den frivillige og familiebaserte omsorgen er

omtrent på størrelse med den kommunale omsorgstjenesten. Det er et viktig poeng at den familiebaserte omsorgen er frivillig, og i motsetning til helse- og omsorgstjenesten er ikke pårørende pålagt å yte omsorg for sine nære (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 11).

Regjeringen legger i Demensplan 2025 stor vekt på ivaretagelse av pårørende og anerkjennelse av dem som en viktig ressurs i helse og omsorgstjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s. 21). Mange pårørende er veldig aktiv i ivaretagelsen av sine nærmeste før de kommer på institusjon, men erfarer at deres deltakelse blir nesten fraværende når den syke flytter på institusjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 47). En studie utført av Førstund, Skovdahl, Kiik og Ytrehus (2015) fant at pårørende partnere opplevde tap og sorg i forbindelse med at den demenssyke flyttet til institusjon. De opplevde tap av felles hverdag, fortid og fremtid. Dette aspektet er viktig i ivaretagelsen av den sykes relasjoner og pårørende. Studien viser også til at pårørende har et sterkt ønske om å involveres og forsøker å finne sin plass i institusjonsmiljøet og i sin relasjon til personalet. Studiets funn understreker at et godt pårørendesamarbeid kan bidra til at den som er pårørende i mindre grad føler at den mister sitt liv med den syke (Førstund et al., 2015).

Leve hele livet-reformen argumenterer for en jevnere ressursfordeling mellom det offentlige og pårørendes innsats etter flytting til institusjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Både personen med demens, de pårørende og helsepersonell har mye å vinne på å ivareta pårørendeinnsatsen i og etter overgangen fra egen bolig til institusjon. Min erfaring er at personer med demens ofte er kommet langt i utviklingen av sin sykdom når de flytter til institusjon, og har ofte svært reduserte kognitive evner på dette tidspunkt. For at helsepersonell skal bli kjent med, og kunne yte en personsentrert omsorg overfor personer med demens, er tilgang på vedkommende sin livshistorie, preferanser og behov viktig. En persons livshistorie er historier og hendelser fra ens liv som har formet ens identitet. Bruk av livshistorien i demensomsorgen handler om å lære seg personen å kjenne slik at man kan hjelpe vedkommende til å beholde sin identitet når de kognitive evnene svekkes, samt forstå og bekrefte personens historie (Brooker, 2013, s. 44). Personer med demens vil i varierende grad selv kunne formidle sin historie, avhengig av hvordan sykdommen har rammet og hvor langt den har kommet. Pårørende kan bidra til å fylle ut og supplere livshistorien underveis i sykdomsforløpet (Brooker, 2013, s. 44). Pårørende erfarer også at kartlegging av den sykes livshistorie er nyttige verktøy for å sikre et godt samarbeid. Samtidig erfarer helsepersonell at aktiv bruk av livshistorien gir god personsentrert omsorg og livskvalitet for den enkelte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s. 17).

Ansvar for å skape gode samarbeidsrelasjoner ligger på den profesjonelle part, og relasjonene må vedlikeholdes kontinuerlig (Westlund & Sjøberg, 2005, s. 144). For å kunne skape og ivareta gode samarbeidsrelasjoner er det viktig for helsepersonell å ha kunnskap om pårørendes erfaringer rundt hva som fungerer i samarbeidet med helsepersonell.

Helsedirektoratet har utarbeidet en nasjonal pårørendeveileder som skal veilede helsepersonell i hvordan å sikre at pårørende blir inkludert, får tilfredsstillende informasjon og muligheten til medvirke i behandlingen av sine nære syke (Helsedirektoratet, 2019).

Pårørendeveilederen gir gode føringer for hvordan helsepersonell kan sørge for god ivaretagelse av pårørende, hva som er viktig å inkludere pårørende i, hvilken informasjon de har behov for, og hvilke vurderinger de bør involveres i (Helsedirektoratet, 2019).

Det er to nivåer av pårørendeinkludering og medvirkning. Pårørendemedvirkning på systemnivå innebærer å bruke pårørendes erfaringer i utviklingen av tjenestene, for eksempel ved å ha pårørende med i ulike råd eller utvalg, eller ved deltakelse i brukerundersøkelser (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). I dette forskningsprosjektet rettes fokus mot pårørendemedvirkning på individnivå (Braut & Aarheim, 2020, s. 164-165), altså den medvirkningen og det handlingsrommet som finner sted i samarbeidet mellom den enkelte pasient, pårørende og helsepersonell.

By- og regions forskningsinstitutt NIBR ved OsloMet har, på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet, utført en kartlegging av samarbeidet mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten. I den anledning fant de at pårørende til personer i sykehjem er mindre tilfreds med tjenesten enn andre grupper, for eksempel hjemmetjeneste, til tross for at fokus på pårørendesamarbeid har vært økende. Dette taler for at sykehjem har et forbedringspotensial med hensyn til kvalitet og inkludering av pårørende (Gotaas et al., 2020).

Til tross for økende interesse for samarbeid og involvering av pårørende er det fortsatt behov for mer kunnskap om hva slags kontakt pårørende har med helsetjenesten og hvordan de vurderer kontakten (Gotaas et al., 2020, s. 27). Samtidig er det heller ikke foreslått hvilke metoder og verktøy som skal benyttes i samarbeid mellom helsepersonell og pårørende, til tross for at nasjonale føringer understreker at det skal vektlegges (Tønnesen & Kassah, 2017, s. 22). I den nasjonale veilederen om pårørende i helse- og omsorgstjenesten pekes det på viktigheten av forventningsavklaringer og ansvarsfordeling som et ledd i å styrke pårørendes samarbeid med helsetjenesten (Helsedirektoratet, 2019). På bakgrunn av framskrivningene av

fremtidas helsetjeneste vil det være nødvendig å utforske nærmere hvordan helsepersonell bedre kan samarbeide og ivareta de pårørende som en ressurs overfor personer med demens.

1.2 Studiens hensikt og problemstilling

Jeg ønsker i denne oppgaven å utvikle mer kunnskap om hvordan pårørende erfarer samarbeidet med helsepersonell rundt personer med demens i sykehjem. Denne kunnskapen kan muligens bidra til at helsepersonell kan skape gode rammer for et inkluderende samarbeid, i henhold til nasjonale føringer og lovverk.

Jeg har formulert en problemstilling for å hjelpe meg å finne svar:

Problemstilling: Hvordan erfarer pårørende samarbeidet med helsepersonell på en skjermet enhet for personer med demens?

1.3 Tidligere forskning

Jeg har foretatt søk i databasene Cinahl, Cochraine og PubMed. Jeg har foretatt søk en rekke ganger, siste søk ble utført i april 2022. Inklusjonskriterier var nyere forskning og funn som innholdt søkeordene (people with dementia or patients with dementia) AND (relatives or family or partner or loved one or next of kin or spouse or significant others) AND (collaboration or involvement) AND (nursing homes or care homes). I mitt søk valgte jeg å definere nyere forskning som forskning som er publisert mellom 2015 og 2022.

Cochraine ga meg ingen treff som ble vurdert som relevant. Jeg forsøkte også å ta bort noen av søkeordene jeg hadde for å se om det var søkeordene mine som ikke traff helt, men en kjapp gjennomlesing av overskrifter sa meg at det heller ikke da var mye relevant. Cinahl ga begrenset med treff, ved siste foretatte søk fikk jeg 58 treff på søkeord og kriterier beskrevet i avsnittet over. PubMed ga betydelig flere treff. En del av treffene omhandlet artikler som undersøkte ernæring, palliasjon og musikkterapi. Da jeg fikk så mange treff i PubMed valgte jeg å ekskludere forskning som var spisset mot slike enkelttiltak. Fortsatt fikk jeg ganske mange treff, så jeg valgte å se gjennom de 100 første treffene i PubMed. Jeg valgte ut relevante titler til gjennomlesning av abstracts, og fant flere forskningsartikler som jeg så nærmere på. Jeg valgte etter hvert å ekskludere ikke-vestlige land. Denne ekskluderingen ble gjort på bakgrunn av en forforståelse om at familierelasjoner og bruk av offentlige omsorgstjenester er ulikt i, for eksempel Japan og Norge.

Etter hvert som jeg leste gjennom abstracts i PubMed kom det opp forslag til liknende overskrifter, i tillegg til referanselisten til de artiklene jeg gjennomleste. Jeg fant da flere som vekket min interesse, men som var fra 2012-2014 altså egentlig under grensen jeg hadde satt. Jeg bestemte meg for å lese igjennom og inkludere dem dersom jeg vurderte dem som relevante. Jeg endte til slutt opp med følgende studier som belyser temaet på ulike måter:

En norsk kvalitativ studie, som er en del av et større prosjekt, undersøkte åtte pårørende til personer med demens sine positive erfaringer med pleien i sykehjem ved hjelp av narrative intervju (Jakobsen, Sellevold, Egede-Nissen & Sørli, 2019). Datainnsamlingen ble utført gjennom intervju hvor et eneste spørsmål ble stilt: «Kan du fortelle meg om dine erfaringer med kvalitetspleie for din pårørende i dette sykehjemmet?» Deltakerne fikk deretter åpent beskrive sine erfaringer gjennom narrative fortellinger. Studien viste at når pårørendes forventninger ikke blir møtt opplever de mistillit, skyld og maktesløshet. På den andre side viste studien at pårørende som opplevde at deres forventninger ble møtt følte engasjement, at de ble inkludert og at det var en god atmosfære.

En systematisk review fra 2020 utforsket gjennom 29 studier hvordan involvering av pårørende kunne forbedre personsentrert omsorg i sykehjem. Det ble fokusert på oppretting av gjensidige pårørende-helsepersonell samarbeid, å inkludere pårørende i formelle avgjørelser, bidra til at de kan ta informerte avgjørelser og bidra mer aktivt samt besørge veiledning. Funnene i denne reviewen var at det eksisterer svært få intervensjoner hvor man jobber for et likeverdig og gjensidig forhold mellom pårørende og helsepersonell, og ytterligere forskning er nødvendig (Backhaus et al., 2020). De samme forskerne utga året etter en ny studie (Hoek et al., 2021) som så nærmere på samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende. De gjennomførte semistrukturerte intervju med 30 pårørende til personer med demens på sykehjem, for å få innsikt i deres erfaringer fra samarbeid med helsepersonell. De fant at samarbeidet ble formet av kommunikasjon, tillit og involvering. Studiens funn argumenterer for at uformell kontakt og relasjonsbygging bør være en prioritet for helsepersonell som ønsker å forbedre samarbeidet med pårørende.

En litteraturstudie publisert i år (Hayward et al., 2022) undersøkte effekten av intervensjoner for inkludering av pårørende i sykehjem for personer med demens. Studien tok utgangspunkt i 22 artikler publisert mellom januar 2005 og mai 2021. Studien viste at i de fleste intervensjonene for å inkludere pårørende ga det positive endringer på kommunikasjonene

mellom helsepersonell og pårørende. Inkludering av pårørende var også sammenfallende med økt livskvalitet for personen med demens.

En litteraturstudie fra Canada (Reid & Chappell, 2017) argumenterer for at personsentrert omsorg er anerkjent som den beste omsorgsteori for personer med demens og at inkludering av familie er en sentral del av det. Studien undersøker hvilke deler av pleien pårørende ønsker å involveres i, og ser på om det de anser som viktigst å inkluderes i er det samme som de opplever å ha mest innflytelse over. Studien tar utgangspunkt i datamateriale som ble samlet inn i Britisk Columbia fra 2006-2010 i forbindelse med et prosjekt for å undersøke effektene av personsentrert omsorg for personer med demens. Datamateriale fra 135 pårørende er brukt. Ifølge studien var det viktigst for pårørende og vite at deres kjære ble godt ivaretatt, tillitt til helsepersonell, å bli inkludert i avgjørelser når deres kjære ikke var i stand til det og å bli informert om endringer i pleieplanen. Totalt sett så man ikke kongruens mellom hva som var viktig for dem og det de opplevde å bli involvert i.

En norsk studie fra 2012 undersøkte pårørende til personer med demens sin erfaring av sin rolle i den dagligdagse pleien i spesialavdelinger (Helgesen, Larsson & Athlin, 2012). De fant at pårørendes rolle var av stor betydning for den sykes velvære, og helsepersonellens kompetanse, engasjement og samarbeid med pårørende er en nødvendighet. Helgesen et al. (2012) argumenterer for at det er behov for mer fokus på samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell fordi det kan være positivt for både pasienter og pårørende. De uttrykte også behov for mer forskning på temaet. Helgesen, Athlin og Larsson (2015) undersøkte nærmere pårørendes deltakelse i den dagligdagse pleien til sine nære, pårørendebyrden og viktige faktorer for deltakelse. Undersøkelsen viste at pårørende opplevde at deres deltakelse var helt nødvendig for den syke. Det at de hadde inngående kunnskaper om den sykes livshistorie og et følelsesmessig band til den syke gjorde at deres deltakelse tilførte noe ekstra til den sykes tilværelse. Studien pekte videre på viktigheten av å dokumentere og implementere livshistorie og annen informasjon fra pårørende i praksis (Helgesen et al., 2015).

En norsk studie fra 2015 gjennomførte 11 semistrukturerte intervju med pårørende til personer med demens, med atferdsproblematikk med mål om å framskaffe kunnskap om hvordan pårørende erfarer at de integreres som omsorgsgivere innenfor rammene av det offentlige omsorgstilbudet (Rognstad, Sagbakken & Nåden, 2015). De fant at pårørende i liten grad opplevde å bli inkludert, og savnet en dialog med pleierne rundt personen med

demens. Det ble oppfattet som vanskelig å gå fra å være en aktivt omsorgsyttende pårørende til å ikke lengre være kjent med den sykes hverdag. Studien argumenterer for å jobbe for å inkludere pårørende slik at de kan forbli i sin rolle som omsorgsperson.

En norsk-svensk systematisk «mixed studies» gjennomgang så på forskning fra 2006 til 2015 angående bruk av livshistorien i demensomsorgen i sykehjem og hvordan det påvirker personen med demens, deres pårørende og helsepersonell (Grøndahl, Persenius, Bååth & Helgesen, 2017). De fant at bruk av livshistorien var positiv for alle, og bidro til at personen med demens ble «sett» som et unikt individ i stedet for en pasient med demens. På den andre side var det utfordrende for personen med demens å fortelle sin egen historie, og det ble derfor usikkert hvorvidt pårørende fult ut greide å formidle historien fra personen med demens sitt perspektiv.

Tidligere forskning viser at det er varierende hvor godt sykehjem lykkes i inkludering av pårørende (Backhaus et al., 2020; Hayward et al., 2022; Hoek et al., 2021; Jakobsen et al., 2019; Reid & Chappell, 2017; Rognstad et al., 2015). Det mangler systemer for å inkludere pårørende, men der man lykkes er det positivt for pårørende, helsepersonell og personen med demens (Hayward et al., 2022). Pårørende som opplever at de blir inkludert opplever engasjement og at det er godt å komme på besøk (Jakobsen et al., 2019). Det viktigste for pårørende er at deres kjære er godt ivaretatt (Reid & Chappell, 2017), og noen erfarer at deres deltakelse er helt nødvendig for personen med demens (Helgesen et al., 2015). Pårørendes kjennskap til personen med demens sin livshistorie er viktig for helsepersonell, personen med demens og pårørende (Grøndahl et al., 2017).

2 Teori

2.1 Sykehjem og sykehjemmets beboere

Pasientgrunnlaget i norske sykehjem har endret seg over tid av flere årsaker, som samhandlingsreformen, demografi og sykdomsforekomst. De personene som bor i sykehjem i Norge i dag har ofte flere ulike diagnoser og kognitiv svikt (Cappelen, 2018, s. 89).

Samhandlingsreformen, som ble innført i 2012, overførte flere avanserte medisinske behandlingsoppgaver fra sykehus til kommunehelsetjenesten. Det innebærer at det forventes at pasienter, som tidligere fikk behandling i sykehus, i dag skal kunne behandles hjemme og i sykehjem (Cappelen, 2018, s. 89). I tillegg har demografien i Norge vært i endring, og vil ifølge framskrivninger endre seg enda mer i årene som kommer. Etter krigen ble det født store barnekull som fra 2030 og utover vil bli gamle (Braut & Aarheim, 2020, s. 91). Antall eldre vil dermed bli flere, og ettersom flere blir eldre, vil forekomst av livsstilsykdommer øke. I tillegg forventes det en økning av antallet personer med demens. Det er i dag omlag 101 000 personer med demens i Norge, og det forventes en dobling innen 2050 og en tredobling innen 2100, med mindre aldersspesifikk forekomst skulle endre seg (Gjøra, Kjølvik, Strand, Kvellø-Alme & Selbæk, 2020, s. 27). Med et økt antall eldre og et økt antall personer med demens er det også forventet at det vil bli flere eldre som har behov for sykehjemsplass. Framskrivninger for tilgangen på helsepersonell sier også at behovet for helsepersonell i helsetjenesten vil øke kraftig de neste årene (Braut & Aarheim, 2020, s. 182-184). De senere årene har manglende sykehjemsplasser blitt løst ved å legge til rette for at personer med store bistandsbehov kan få den hjelpen de har behov for i hjemmet sitt av hjemmetjeneste. Dette innebærer at folk bor lengre hjemme og er svært skrøpelige når de får behov for sykehjemsplass.

Sykehjem er en del av helse- og omsorgstjenestene, som er underlagt helse- og omsorgsdepartementet, som igjen er helseministerens sentrale utøvende organ. Sykehjemmets oppgaver og organisatoriske rammer reguleres av Norske lover (Braut & Aarheim, 2020, s. 36). Forskrift for sykehjem m.v. (1988) definerer sykehjem som «en boform som skal gi heldøgns opphold». Boformen er tilrettelagt for å ivareta personer som har behov for «attføring med sikte på tilbakeføring til hjemmet, avlastning, permanent opphold, spesielt tilrettelagt opphold for funksjonshemmede, skjermet enhet for senil demente, selvstendig boenhet for barn/ungdom, dagopphold, nattopphold, terminalpleie» (Forskrift for sykehjem, 1988, § 2-1). I tilknytning til oppholdet skal det være «organisert legetjeneste, fysioterapitjeneste og sykepleiertjeneste i samarbeid med andre deler av den kommunale

helse- og sosialtjeneste» (Forskrift for sykehjem, 1988, § 3-2).

I kap.3 §3-2 i forskriften, som omhandler drift, står det også at sykehjem skal ha en administrativ leder, en medisinsk ansvarlig lege, en sykepleier og det antall personell som er nødvendig for å sikre nødvendig omsorg og bistand til beboerne (Forskrift for sykehjem, 1988). Det at boformen gir heldøgns opphold innebærer også at driften er døgkontinuerlig og ansatte jobber som regel i en eller annen form for turnus eller skiftarbeid.

Norsk sykehjemsdrift er en kommunal helse og velferdsoppgave og er en del av primærhelsetjenesten (Braut & Aarheim, 2020, s. 38). Det var først på åtti-tallet eldreomsorg ble en kommunal lovpålagt oppgave, før den tid var det primært personer uten familie eller andre som kunne ivareta dem som fikk pleietilbud, som den gang ble sett på mer som en sosialtjeneste (Braut & Aarheim, 2020, s. 32). I dagens velferdssamfunn er det en grunnleggende tanke om at personer med langvarige bistandsbehov skal få bo og motta hjelp så nært hjem som mulig, og da helst i eget hjem. Men når behovet blir for stort, belastningen for stor for de pårørende eller at den syke er til fare for seg selv kan det bli nødvendig å flytte på institusjon. Retten til plass i sykehjem eller bolig med heldøgns omsorg er hjemlet i Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §3-2).

Personalet på sykehjem opplever at pasienter ved innkomst er sykere og mer skrøpelige enn tidligere år (Husebø, Erdal, Kjellstadli & Bøe, 2017). Andelen personer med demenssykdom som bor i sykehjem er i overkant av 80 % (Gjøra et al., 2020), og flere av disse personene bor på spesialavdelinger. De fleste kommuner tilbyr små, tilrettelagte enheter, såkalte skjermede enheter. Tanken er at disse spesialiserte enhetene skal være tilrettelagt for personer med demens (Ruths, 2005). Disse er som regel lokalisert i vanlige somatiske sykehjem, men skal helst ikke ha flere enn åtte beboere, i sykehjemsforskriften vises det til at de kan ha 4-12 beboere (Forskrift for sykehjem, 1988, § 4-7). Den skjermede enheten skal helst være atskilt fra andre avdelinger og ha oversiktlige omgivelser som gjør det enklere å skjerme pasientene fra for mange inntrykk. I slike enheter etterstrebes et fast personale som kan gi pasientene stabilitet og trygghet i et miljø som er tilpasset deres funksjonsnivå (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2022a). Forskrift for sykehjem (1988, § 4-7) sier at skjermede enheter er forbeholdt personer med senil demens, og at denne diagnosen skal være fastslått etter grundig.

2.2 Personsentrert omsorg

På 1980- og 90-tallet ble den biomedisinske tilnærmingen til personer med demens utfordret og personsentrert omsorg ble introdusert av Tom Kitwood (Brooker, 2013, s. 10-12).

Personsentrert omsorg er i dag en veletablert tenkning og tilnæringsmetode til personer med demenssykdom, og det grunnleggende prinsippet i tjenestene til personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s. 21). Tom Kitwood brukte ordet «personhood» og definerte det som den status eller verdi som tildeles et menneske av andre i mellommenneskelige forhold og sosial relasjon, og som innebærer gjenkjennelse, respekt og tillit (Rokstad, 2019, s. 22-23). Det er stort fokus på personsentrert omsorg i politiske planer og føringer som omhandler helsetjenestene. Demensplan 2025 fremhever under mål og verdier viktigheten av å «møte den enkelte der den er, og iverksette individuelt tilrettelagte tjenester og tilbud basert på innsikt i den enkeltes livsfortelling og sykdomshistorie» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021). Hensikten med personsentrert omsorg er kunne gi den demenssyke en bedre tilværelse ved å anerkjenne den, ha kjennskap til dens livshistorie, preferanser, standpunkter og normer (Rokstad, 2019, s. 22-26). I nyere tid har den personsentrerte tenkningen blitt videreutviklet av Dawn Brooker (2013) og de irske professorene McCormack og McCance (2010) gjennom utarbeidelser av rammeverk som kan benyttes i sykehjem for å bevisstgjøre og implementere en personsentrert tenkning i alle nivåer av organisasjonen. Brookers rammeverk heter VIPS og har følgende 4 hovedelementer:

- V Et verdigrunnlag som anerkjenner menneskets absolutte verdi, uavhengig av alder eller kognitiv funksjon
- I En individuell tilnærming som vektlegger det unike hos hvert enkelt menneske
- P Evnen til å forstå verden, sett fra personens perspektiv
- S Etablering av et støttende sosialt miljø som dekker personens psykologiske behov

(Brooker, 2013, s. 9)

Brooker (2013, s. 38,39) sier at personer med demens i sykehjem kan ha utfordringer med å forstå hvor de er og helsepersonells rolle overfor dem. Familie og venner som kjenner dem kan hjelpe helsepersonell å forstå atferdsmønsteret til personen med demens, og tilpasse tilnærmingen sin på en bedre måte. At pårørende blir sett på som en viktig ressurs i så måte,

og at helsepersonell henvender seg til dem, kan skape et godt samarbeidsklima og er viktig for bedre ivaretagelse av personen med demens.

Rammeverket til McCormack og McCance består av fire konstruksjoner og kalles Person-Centred Nursing (PCN) framework (McCormack & McCance, 2010). Den første konstruksjonen handler om sykepleierens forutsetninger, profesjonalitet og relasjonskompetanse, og hvordan vedkommende evner å være tydelig angående tro og verdier. Det andre elementet handler om pleiemiljøet og konteksten pleien utøves i. Viktige elementer her er kompetanse, systemer for inkludering og brukermedvirkning, gode arbeidsmiljø og ansvarsfordeling og muligheter for innovative løsninger. Den tredje konstruksjonen handler om personsentrerte prosesser som vektlegger omsorg gjennom ulike aktiviteter og arbeid med pasientens tro, verdier og engasjement. Å sørge for pasientens medbestemmelse og ivaretagelse av fysiske behov er også viktige elementer i den tredje konstruksjonen. Den fjerde og siste konstruksjonen handler om resultatene av rammeverket; hvor fornøyd pasienten er med omsorgen, hvor høy grad av brukermedvirkning og velbehag de føler på (McCormack & McCance, 2010).

Flere av elementene i Brooker (2013) og McCormack & McCance (2010) rammeverk er også å finne i «Leve hele livet»-reformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, Kap 8.1). I «Leve hele livet» trekkes kartlegging av livshistorien, jevnlig pårørendemøter/samtaler og en primærkontakt frem som sentrale virkemidler for å oppnå personsentrert tilnærming. Mange kommuner har en primærkontakt overfor brukerne av helse- og omsorgstjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). I kommunen dette forskningsprosjektet ble utført var det etablert et system for primærkontakt. En slik rolle skal sikre god tjenesteyting, god dokumentasjon og etablere gode kommunikasjonsrutiner med bruker, pårørende og samarbeidspartnere, og på den måten jobbe for en mer personsentrert tilnærming mot alle involverte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018).

Både Brooker (2013) og McCormack og McCance (2010) har en forståelse av begrepet personsentrert omsorg der de inkluderer menneskene som jobber i organisasjonen og pårørende. De hevder at for å levere en personsentrert omsorg, må alle i organisasjonen behandle hverandre personsentrert. Pasientens oppfatninger og verdier skal ses og anerkjennes. Det å sørge for pasientens medbestemmelse og ivaretagelse av fysiske behov er og viktige elementer i den tredje konstruksjonen, og pårørende blir sentral for forståelsen av hva som er viktig for personen med demens.

En personsentrert omsorgsfilosofi omhandler også helsepersonellens tilnærming overfor pårørende. Verdiene i en personsentrert tilnærming må omfatte alle i institusjonen, også pårørende og helsepersonell. Ved å sette fokus på person kan man overstige de begrensningene som ligger i rollene hver enkelt har og inngå i likeverdige relasjoner og samarbeid (Johansen, 2020).

2.3 Pårørende til personer med demens i sykehjem

Pårørende er den pasienten oppgir som pårørende og trenger ikke være i familiær relasjon med pasienten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3). Lovverket skiller mellom pårørende, nærmeste pårørende og pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid, og de ulike rollene utløser ulike rettigheter og plikter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Nærmeste pårørende har gjennom pasient- og brukerrettighetsloven rett til informasjon og mulighet til medvirkning i helsehjelpen som gis. Dersom pasienten selv ikke kan oppgi hvem det er, skal den som har hatt et langt og varig forhold til denne personen inneha rollen som nærmeste pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3b). Helsedirektoratets pårørendeveileder forklarer hvilke forventinger og krav pårørende kan ha til helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2019).

Som følge av at personen med demens mottar helse- og omsorgstjenester tillegges nærmeste pårørende ulike formaliserte roller på vegne av den hjelpetrequende (Molven, 2017, s. 33). Disse formaliserte rollene består av plikter og krav som reguleres i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) og Helsepersonelloven (1999).

I Pasient- og brukerrettighetsloven er pårørendes krav på informasjon om pasienten nedfelt. Det står her at pasienten kan ved et frivillig og informert samtykke gi pårørende tilgang på informasjon og opplysninger om deres helsetilstand (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-3 første ledd). Videre står det spesifisert at der pasienten «åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemming», har nærmeste pårørende rett til informasjon på lik linje med pasienten selv. Dette innebærer at nærmeste pårørende har rett til tilgang på informasjon som gir dem mulighet til å kunne ta stilling til og medvirke i beslutninger som angår personen med demens.

Også når det kommer til beslutninger om helsehjelp skal pårørende involveres. Dersom pasienten ikke er samtykkekompetent er det helsepersonell som avgjør hvilken helsehjelp som

skal gis, men pårørende skal gis muligheten til å medvirke i beslutningsprosesser (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1 tredje ledd).

Som pårørende har man krav på å bli møtt på en omsorgsfull og respektfull måte av helsepersonell, og på bakgrunn av den sårbare situasjonen som pårørende er i har helsepersonell et særlig ansvar for å opptre medmenneskelig og profesjonelt (Molven, 2017, s. 44). Pårørenderollen innebærer og å være formidler av pasientens meninger og oppfatninger angående helsehjelp når pasienten selv ikke er i stand til det (Molven, 2017, s. 38-40).

Pårørende er en heterogen gruppe med ulike relasjoner til den hjelpetrequende. Dette innebærer at det er vanskelig å generalisere pårørenderollen, da den kan oppleves ulikt avhengig av sykdomsforløp, kjønn, kultur og relasjon (Tønnesen & Kassah, 2017, s. 22).

Pårørende til personer med demens opplever ofte å stå i en særlig tung situasjon. Samtidig som de sørger over at en alvorlig og dødelig sykdom har rammet deres nærmeste opplever de å måtte ta ansvar for nye områder, og organisere mye for personen med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021). Relasjonene og rollene mellom den pårørende og personen med demens kan endre seg, og den pårørende kan oppleve belastningen som så tung at det går utover egen helse. Samtidig som det forventes at pårørende skal involveres i helsehjelpen er det utydlig hvor grensene for involvering går og ofte vanskelig for pårørende og orientere seg i komplekse og mangfoldige kommunale tjenester, samtidig som de er sårbare og trenger støtte (Tønnesen & Kassah, 2017, s. 21).

Opinion har på oppdrag fra Helsedirektoratet gjennomført en nasjonal pårørendeundersøkelse, som blant annet ser nærmere på hvordan pårørenderollen innvirker på pårørendes livskvalitet (Helsedirektoratet, 2021). Pårørendeundersøkelsen viser at mange pårørende føler mestring og følelsen av å være til nytte når de inntar pårørenderollen. Mange opplever også glede av å være pårørende, men pårørende som har en syk partner opplever glede i mindre grad enn andre pårørende. Bekymring er noe som flere i undersøkelsen oppgir å kjenne på, og hele 1 av 3 opplever stress og dårlig samvittighet i sin rolle som pårørende. Pårørendeundersøkelsen trekker også frem at flere pårørende opplever pårørenderollen som ensom og uttrykker at det er vanskelig å ivareta eget nettverk samtidig som man er pårørende (Helsedirektoratet, 2021). Tall fra pårørendeundersøkelsen til pårørendealliansen i 2017 viser at 63 prosent av de

pårørende opplever å ha dårligere helse enn før de inntok en pårørenderolle (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021).

Regjeringen ønsket med «Leve hele livet»-reformen og sette fokus på hvordan pårørende fortsatt kan benyttes som en ressurs, uten å utsettes for de negative effektene slikt omsorgsarbeid kan påføre dem (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Forskning har også vist at pårørende har et ønske om å fortsatt være delaktig i den sykes liv etter at de har flyttet på institusjon, og at dette også er betydningsfullt for den syke (Førsund et al., 2015).

Tidligere helseminister Bernt Høie beskrev i en kronikk i Dagens medisin (Høie, 2020) pårørende som en fornybar ressurs regjeringen verdsetter og ønsker å involvere og støtte i større grad. Den daværende regjeringen framla i den anledning en egen pårørendestrategi og handlingsplan, «Vi- de pårørende», våren 2020, som står sentralt i oppfølgingen av «Leve hele livet»-reformen og Demensplan 2025. Denne strategien er en videreføring av regjeringens fokus på «pasientens helsetjeneste», hvor et viktig spørsmål er «hva er viktig for deg?». Pasientens helsetjeneste er også de pårørendes helsetjeneste (Høie, 2020), og denne strategi- og handlingsplanen har som mål å løfte fram pårørendes utfordringer og behov og peke ut en retning for en bedre pårørendeomsorg for perioden 2021-2025 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

Pårørende er ofte nære, viktige personer for pasienten, som sitter på informasjon det er viktig å ta hensyn til når vedkommende blir syk. Det kan være alt fra kjennskap til fysisk og psykisk historikk til hvordan vedkommende kan komme til å reagere under ulike utrednings- og behandlingstiltak (Molven, 2017, s. 29). I Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, § 4-1) og Helsepersonelloven (1999, § 4) påpekes det at helsepersonell generelt må ta pårørendes opplysninger i betraktning, og at de under gitte omstendigheter aktivt må søke informasjon fra pårørende. Både når det gjelder behandling, pleie og omsorg kan pårørende sitte på informasjon og opplysninger som er relevante for å kunne gi forsvarlig helsehjelp (Molven, 2017, s. 34). I sykehjem kan det være hensiktsmessig å sette av tid til strukturerte samtaler med pasient og pårørende hvor man innhenter informasjon og kartlegger behov og forventinger fra alle parter (Braut & Aarheim, 2020, s. 155). Informasjonen helsepersonell blir gitt tilgang til via pårørende, kan være av stor betydning for en personsentrert tilnærming overfor personen med demens. De senere årene har personsentrert omsorg fått større plass i helse- og omsorgstjenestene, parallelt med at oppmerksomheten om pårørendes rolle og betydning for velferdsstatens bærekraft er økende (Gotaas et al., 2020).

2.4 Helsepersonellets kompetanse

I dette forskningsprosjektet står møtet mellom helsepersonell og pårørende sentralt.

Helsepersonells evne til å skape og drive fram betydningsfulle og produktive samarbeid med pårørende står i fokus, og det kreves mer enn kunnskap om teorier og prosedyrer for å lykkes.

Like som sykehjemmet er forpliktet til å drifte faglig forsvarlig, er også helsepersonell pliktig til å yte faglig forsvarlig helsehjelp basert på den kompetansen de har (Helsepersonelloven, 1999, § 4). Forsvarlighetskravet gjelder i både privat og offentlig sektor for det enkelte helsepersonell og virksomheten og er hjemlet i Helsepersonelloven (1999, § 4) og Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, § 4-1). Bemanning er direkte knyttet til virksomheten og den enkelte helsepersonells mulighet til å drive faglig forsvarlig. Hvis man ikke har tilstrekkelig med kompetent helsepersonell tilgjengelig påvirker det kvaliteten på tjenesten og den faglige forsvarligheten. Flere politiske partier samt Norsk Sykepleierforbund har tatt til ordet for en bemanningsnorm som vil sikre nok ressurser og kompetanse til sektoren over hele landet (Norsk sykepleierforbund, 2021). I tillegg til tilstrekkelig bemanning er det et lovkrav at den som skal yte helsehjelp skal ha den nødvendige kompetansen for helsehjelpen (Helsepersonelloven, 1999, § 4).

Helsepersonells forskningsbaserte og teoretiske kunnskap er grunnleggende for at de skal kunne yte god og faglig forankret pleie i sitt yrke. Det finnes også et element i deres faglighet, som ikke lar seg så godt forklare, men som likevel har stor betydning for kvaliteten på pleien (Skau, 2017, s. 54). Helsepersonells personlige og erfaringsbaserte kunnskap er det som setter dem i stand til å handle ved å innta riktige holdninger og perspektiver i møte med andre mennesker, og tilegnelsen av denne typen kunnskap bør prioriteres (Skau, 2017, kap 3). Erfaringsbasert kunnskap utvikles over tid og er ikke som forskningsbasert og teoretisk kunnskap, som raskt endrer seg og som man stadig må oppdatere seg på. Erfaringsbasert kunnskap kommer ikke av seg selv, man må innta en aktiv utforskende innsats overfor egne erfaringer og verdigrunnlag for å tilegne seg disse erfaringene (Skau, 2017, s. 57).

For å nærmere beskrive den profesjonelle kompetansen vil jeg benytte Skaus modell «Kompetansetrekanten», som deler inn profesjonell kompetanse i tre aspekter som sammen utgjør en helhet. Skau (2017, s. 58) definerer begrepet *profesjonell kompetanse* som de nødvendige og hensiktsmessige kvalifikasjoner i utøvelsen av et yrke. Et av aspektene er teoretisk kunnskap, som omhandler upersonlig og allmenn kunnskap som teorier, lover, fagterminologi og lignende. Et annet aspekt er de yrkesspesifikke ferdighetene, som

innebærer praktiske ferdigheter teknikker og metoder som er spesiell for den enkelte yrkesgruppe (Skau, 2017, s. 58). Det tredje aspektet, som jeg videre vil trekke frem er den personlige kompetansen.

I yrker hvor samspill mellom mennesker er viktig tillegges den personlige kompetansen enda større vekt i den totale profesjonelle kompetansen (Skau, 2017, s. 61). Den personlige kompetansen er den vanskeligste å definere. Den utvikles gjennom de møter og erfaringer man gjennomgår, både som mennesker og yrkesutøvere, og handler om hvem man er i seg selv og i møter med andre (Skau, 2017, s. 60). I relasjonen med pårørende kan helsepersonellens personlige kompetanse være avgjørende for om pårørende føler seg involvert og ivaretatt. De erfaringene helsepersonell har med seg fra tidligere samarbeid, positive og negative, kan være nyttige i fremtidige samarbeid.

Personlig kompetanse baserer seg ikke utelukkende på erfaringer, men også på iboende menneskelige kvaliteter, holdninger og ferdigheter som den enkelte har med seg og tilpasser situasjoner i yrkeslivet. Skau (2017, s. 71) sier at «personlig kompetanse ikke har noe enhetlig og allmenngyldig begrepsapparat» og at hun heller ikke tror det er mulig å utvikle det, men har laget en oversikt over eksempler på denne kompetanseformen. Der nevnes blant annet evnen til å lytte til andre, å være oppmerksomt til stede og å ha en oppriktig interesse for andre. Det viktigste helsepersonell kan gjøre er å utvikle evnen til å gjenkjenne hvilke sider av den personlige kompetansen som er nødvendig i ulike typer arbeidsoppgaver og fordype sin forståelse av dem (Skau, 2017, s. 71). I rammeverket til McCormack og McCance (2010) er en av forutsetningene for en personsentrert tilnærming profesjonell kompetanse. I dette rammeverket omtales profesjonell kompetanse som en samlebetegnelse på kunnskap, ferdigheter og holdninger helsepersonellet har. Den første konstruksjonen handler om sykepleierens forutsetninger, profesjonalitet og relasjonskompetanse, og hvordan vedkommende evner å være tydelig angående tro og verdier (McCormack & McCance, 2010). For at helsepersonell skal tilnærme seg på personsentrert måte er det en forutsetning at verdiene i denne omsorgsfilosofien er internalisert hos pleieren og kommer til uttrykk i vedkommendes væren og handlinger (Johansen, 2020). Helsepersonellet er også avhengig av at organisatoriske rammer, ledere og kollegaer tilrettelegger slik at de får brukt sin kompetanse personsentrert.

I møtet mellom helsepersonell og pårørende står kommunikasjon sentralt og er det viktigste redskapet for et godt samarbeid (Skau, 2017, s. 81). Helsepersonells evne til å kommunisere er også en del av deres personlige kompetanse, hvor tidligere erfaringer, personlige kvaliteter og egenskaper er med å påvirke kommunikasjonen. Kommunikasjon er møter mellom mennesker, og gjennom kommunikasjonen gis helsepersonell en mulighet til å forbedre noens livssituasjon, kunnskap eller helse (Skau, 2017, s. 82). Wogn-Henriksen (2008, s. 89) sier at kommunikasjon dreier seg om de prosessene mennesker påvirker hverandre gjennom, om å forstå og bli forstått samt skape en felles forståelse. For at pårørende og helsepersonell skal kunne samarbeide på en god måte er de avhengig av å forstå hverandre, snakke samme språk og kommunisere på en måte som gir rom for en toveis meningsutveksling.

God profesjonell kommunikasjon baserer seg på en faglig og personorientert tilnærming, hvor den profesjonelle utforsker og anerkjenner det som den andre opplever som verdifullt og viktig. Å være oppmerksomt til stede, og lytte til det den andre sier, både verbalt og non-verbalt er en forutsetning for personorientert kommunikasjon (Eide & Eide, 2017, s. 16-17). Ifølge Skau (2017, s. 82) er ikke helsepersonellens kommunikative kompetanse noe som kommer av seg selv. Helsepersonell må over tid legge inn en forpliktende innsats og tilegne seg kunnskap om kommunikasjonsteknikker- og teorier som kan bygge opp deres kompetanse innen kommunikasjon. Samtidig er den personlige kompetansen, som hver og en av oss har med oss gjennom våre livserfaringer, med på å støtte opp om de andre aspektene ved den kommunikative kompetansen.

Den non-verbale kommunikasjonen er en stor del av vår kommunikasjon, og kan ses på som et responderende språk som sier noe om partene i dialogen og relasjonen imellom dem (Eide & Eide, 2017, s. 136). Det som kommuniseres non-verbalt kan ofte si mer enn de uttrykte ordene. Et blikk eller en kroppsholdning kan både bekrefte eller undergrave det vi sier, og noen ganger kan det vi formidler med kroppen vår gi en helt annen betydning til mottakeren enn vi er klar over. Det er derfor viktig at helsepersonell er oppmerksom på forholdet mellom handlinger, væremåte og ord (Skau, 2017, s. 90). Helsepersonell kan med sitt kroppsspråk kommunisere om de er engasjert og lyttende i samtalen ved å lene seg forover, ha øyekontakt og være tilstedeværende. På den andre siden kan man formidle avvisning og neglisjering ved å haste forbi uten å møte blikket til den andre (Eide & Eide, 2017, s. 136).

Relasjonen mellom de som kommuniserer er viktig for kommunikasjonen. I relasjonen mellom helsepersonell og pårørende kan man tenke seg at det er en innebygd autoritetsstruktur. De har en asymmetrisk relasjon basert på deres ulikhet i situasjon og kompetanse, hvor den ene har behov for den andres kompetanse. Denne asymmetrien innebærer en ulikhet i makt og myndighet, som innebærer muligheten for maktmisbruk (Thornquist, 2011, s. 30). Det vil aldri være jevnbyrdighet i relasjonen mellom helsepersonell og pasient eller pårørende, grunnet helsepersonellens rolle som giver av helsehjelp og pasienten/pårørende som mottaker (Eide & Eide, 2017, s. 26). Helsepersonell må være bevisst sitt ansvar som den profesjonelle part i kommunikasjonsforholdet og legge til rette for en god gjensidig kommunikasjon.

I dagens samfunn er det forventninger til at helsepersonell skal fungere både som en serviceinstans som oppfylder kundens ønsker betingelsesløst, men også som et med-subjekt med et spesielt faglig ansvar (Thornquist, 2011, s. 152-153). Det er derfor en fare for at både helsepersonell og pårørende har ulike forventninger til samarbeidet. Det kan vise seg i situasjoner hvor pårørende har en forventning til at helsepersonellet skal løse en utfordring, mens helsepersonell møter pårørende med en innstilling om at de sammen skal komme til en løsning eller motsatt.

3 Metode

3.1 Valg av metode

Jeg har valgt en kvalitativ metode for prosjektet og har brukt individuelle intervju som datainnsamlingsmetode.

Formålet med mitt prosjekt var å få mer kunnskap om pårørendes erfaringer fra samarbeid med helsepersonell i en skjermet enhet for personer med demens. For å oppnå dette ønsket jeg å intervju pårørende og få deres beskrivelser av hvordan de opplever å samarbeide med helsepersonell og hvilke faktorer som virker hemmende og fremmende for samarbeidet.

Kvalitative forskningsmetoder er velegnet til å utforske erfaringer og meninger og bygger på teorier om menneskelig erfaring og fortolkning (Malterud, 2017, s. 30). Kvalitative forskningsmetoder er nyttig når man forsøker å belyse ulike perspektiver av samme virkelighet, og å forstå heller enn å forklare (Malterud, 2017, s. 32).

Malterud (2017) spesifiserer også at kvalitative metoder er velegnet når man ønsker å utforske dynamiske prosesser som samhandling, hvilket er treffende for mitt prosjekt. Årsaken til at metoden er godt egnet er at mitt prosjekt ønsker å undersøke samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell, som er å anse som en dynamisk prosess. Eksempler på kvalitative metoder for datainnsamling er intervju, observasjon og narrativ. Intervju er velegnet til å gi informasjon om hvordan personene som intervjues opplever og forstå seg selv og sine omgivelser (Thagaard, 2018, s. 58), og er derfor velegnet til å besvare problemstillingen for dette prosjektet. Jeg vurderte at både individuelle intervju og fokusgruppeintervju var velegnet for å få tak i det materialet jeg søkte, men endte til slutt på individuelle intervju, dette vil utdypes nærmere under forskningsetikk og metodiske overveielser.

3.2 Utvalg og rekruttering

Jeg valgte å benytte strategisk utvalg og har derfor rekruttert deltakere som er pårørende til personer med demens sykdom som bor på sykehjem. Strategisk utvalg er sammensatt ut fra den målsetting at materialet har potensial til å belyse den problemstillingen vi vil studere (Malterud, 2017, s. 58). Det vil si at deltakerne jeg rekrutterer forventes å ha erfaringer som kan belyse problemstillingen «Hvordan erfarer pårørende samarbeidet med helsepersonell på en skjermet enhet for personer med demens?».

For å rekruttere deltakere til intervju henvendte jeg meg først til enhetsleder i en kommune og ga informasjon om prosjektet, samt ba om tillatelse til å henvende meg videre til avdelingsleder ved spesialsykehjem for personer med demens (vedlegg.1). Etter å ha fått tillatelse av enhetsleder sendte jeg informasjon og ferdigfrankerte uadresserte konvolutter til avdelingsleder. I disse konvoluttene lå det enda en ferdigfrankert konvolutt med min adresse, informasjonsskriv (vedlegg.2), samtykkeerklæring (vedlegg.3) og kontaktinfo-skjema (vedlegg.4). Slik kunne avdelingsleder sende ut konvoluttene til alle pårørende i avdelingen. Jeg hadde formidlet følgende eksklusjonskriterier:

- pårørende som ikke hadde en familiær eller relasjonell tilknytning til pasienten. Dette var for å utelukke oppnevnte verger som kun har økonomiske eller organisatoriske oppgaver overfor personen med demens.
- Personer under 18 år
- Personer som ikke kan kommunisere på norsk
- Personer som ikke er samtykkekompetente

Hver enkelt pårørende kunne deretter vurdere om de ønsket å delta og sende samtykkeerklæring og kontaktinfo til meg direkte uten at avdelingsleder eller andre visste at de deltok i prosjektet. Jeg ønsket å rekruttere 5-6 deltakere, og ha et par i bakhånd, dersom intervjuene ga meg for lite informasjon. Rekrutteringen pågikk i oktober-november 2021. Det var ønskelig med et datamateriale som representerte pårørende som en heterogen gruppe, uavhengig av relasjon til den syke, kjønn, yrke osv. Etersom det var avdelingsleder som sendte ut informasjon og rekrutteringsbrev til pårørende, som selv valgte om de ønsket å besvare min henvendelse, var det tilfeldig hvordan gruppa ble sammensatt.

Seks deltakere meldte sin interesse til prosjektet. Et av intervjuene ble avlyst, grunnet høyt smittetrykk av covid på det aktuelle tidspunkt. Aktuell deltaker skulle komme tilreisende, men valgte å avstå av hensyn til covid. Det ble tilbudt mulighet for å delta via Teams, men det var ikke ønskelig. Dette intervjuet var det siste som var påtenkt. Etter gjennomgang av transkripsjonene vurderte jeg at det holdt med de fem intervjuene jeg hadde fått, og at det ikke var nødvendig med en rekrutteringsrunde til.

Jeg endte opp med en heterogen gruppe pårørende, hvor tre var barn av personer med demens, og to var ektefeller. Det var både kvinner og menn representert, og noen av de bodde langt unna, mens andre bodde i nærheten av den syke. Noen av deltakerne hadde yrkesfaglig bakgrunn innenfor helsefag eller god kjennskap til helsevesenet. Ytterligere informasjon vil ikke bli gitt om deltakerne for å bevare deres anonymitet. Da deltakerne er rekruttert fra

samme institusjon blir det utfordrende å gi flere opplysninger om dem uten å true konfidensialiteten. Videre vil deltakerne bli titulert som deltaker 1, 2, 3, 4 og 5.

3.3 Planlegging og gjennomføring av intervju

3.3.1 Semistrukturert intervju

Jeg utformet en semistrukturert intervjuguide (vedlegg.5). Hensikten med en semistrukturert intervjuguide er å ikke standardisere intervjuene, men ha en slags huskeliste for hvilke temaer man skal innom. En semistrukturert intervjuguide åpner opp for at man kan følge fortellinger i ulike retninger som kan være nyttig, og gir rom for revidering underveis i datainnsamlingen (Malterud, 2017, s. 133-135). En semistrukturert intervjuguide bidrar til å sikre struktur i intervjusamtalen, slik at man kan ta seg friheten til å følge deltakeren ut på sidespor som kan lede til ny kunnskap, uten å miste fokus for intervjuet.

Det var viktig for meg at spørsmålene var forståelig og hadde en åpen form som inviterte deltakerne til å snakke fritt i stedet for å svare på spørsmål. Jeg gjennomførte prøveintervju med en kollega som selv har gjennomført slike intervjuer, og fikk tilbakemeldinger og forbedringsforslag, i tillegg til at jeg selv fikk gjort meg noen opplevelser av hva som fungerte. Jeg forsøkte også å stille spørsmålene i intervjuguiden til et familiemedlem som ikke har helsefaglig bakgrunn og fikk tilbakemeldinger på at noen av spørsmålene måtte revideres for å være lettere å forstå.

Intervjuguiden ble også revidert underveis mellom intervjuene, ettersom jeg gjorde meg erfaringer om for eksempel deltakernes forståelse av spørsmålene.

3.3.2 Gjennomføring av intervjuene

Det ble gjennomført fem intervjuer, et av dem ble utført digitalt over plattformen "Teams". De fire første intervjuene ble gjennomført over 2 uker, mens det siste ble gjennomført ca halvannen måned senere. Grunnen for det var at dette intervjuet måtte gjennomføres over Teams og jeg måtte forsikre meg fra NSD og UIT at det var i orden med tanke på personvernet, i tillegg kom julehøytiden også imellom.

To av intervjuene ble gjennomført hjemme i deltakerens hjem og to ble gjennomført på grupperom i UIT sine lokaler. Jeg erfarte meg at de intervjuene jeg gjennomførte hjemme hos

deltakerne kom lettere i gang. Under de intervjuene var deltakerne mer på hjemmebane og småpratene i forkant av intervjuet falt mer naturlig. Deltakerne kunne sitte tilbake i sine trygge omgivelser og virket mer avslappet i situasjonen. De intervjuene som ble holdt i UIT sine lokaler var litt mer formelle da vi satt i et klasserom med et skrivebord mellom oss. Alle de fysiske intervjuene startet med litt småprat om løst og fast. Det var fint for å få varmet litt opp. Jeg fikk da vite litt om bakgrunnen til den pårørende, blant annet om de hadde erfaring eller tilknytning til helsevesenet. Intervjuet over Teams ga mindre rom for småprat og ble veldig «rett på sak».

Før vi satt i gang med spørsmålene informerte jeg deltakere kort om min bakgrunn og prosjektets formål. Jeg forsikret også deltakerne om at jeg hadde taushetsplikt, og forklarte kort hvordan opplysningene ville bli behandlet for å sikre personvernet. Alle hadde på forhånd fått denne informasjonen skriftlig. Jeg forklarte bruk av lydopptak og hvordan det fungerte. Etersom jeg brukte nettskjema/diktafon-app og derfor brukte min telefon som båndopptaker følte jeg at det var særlig viktig å forklare deltakerne at lydopptaket ble kryptert og sendt til en nettside med tofaktorautentisering og at jeg ikke kunne åpne lydfilen via appen på min telefon i ettertid.

Jeg presiserte og at det var viktig at de ikke brukte navn på den syke, og at de ikke fortalte om tredjepersonen, men at det var samarbeidet med helsepersonellet jeg ville høre om. I ettertid hørte jeg at det første intervjuet bar veldig preg av at jeg var spent og usikker. Jeg var veldig rask med oppfølgingsspørsmål og hadde nok litt utfordringer med å tåle stillheten og la deltakeren tenke seg om. Etter hvert falt det mer naturlig for meg å lene meg litt mer tilbake, og heller gi tilbakemelding med et nikk eller et mhm i stedet for å gå rett på oppfølgingsspørsmål. Jeg hadde med meg notatblokk til intervjuene, men jeg hadde mer enn nok med å være tilstede i situasjonen og var ikke i stand til å gjøre notater.

3.4 Transkribering

Jeg transskriberte alle intervjuene selv. Malterud (2017, s. 80) anbefaler å transkribere selv, for å få tidlig tilgang på materialet, samt muligheten til å gjenoppleve intervjusituasjonene og gjøre seg kjent med materialet fra en ny side. Jeg startet transkribering av intervju når jeg var ferdig med 4 av intervjuene. Disse intervjuene ble gjennomført ganske tett, så jeg føler at de satt friskt i minnet mitt da jeg startet transkriberingsprosessen. Transkriberingen var en omfattende prosess, det tok mye lengre tid enn jeg hadde sett for meg på forhånd. Men det var nyttig, og førte til at jeg ble godt kjent med materialet.

På det første intervjuet hadde jeg med alt som ble sagt i transkriberingen, også mine muntlige bekreftelser som «mmm», og «ja», til det som ble sagt av deltakerne. Dette ble etter hvert vurdert som overflødig. I intervjuene transkriberte jeg med «hen» alle steder det fremkom hvilket kjønn deltaker eller tredjeperson hadde.

Jeg valgte å transkribere på bokmål. Jeg valgte dette fordi det er mitt skriftspråk og faller meg helt naturlig å skrive. Når jeg i ettertid ser gjennom teksten er det enkelte plasser hvor dialektordene antakelig ville gitt mer tyngde til det deltakerne forklarer. Men i det store og hele synes jeg essensen har kommet godt fram i transkripsjonen.

3.5 Analyse

Jeg har valgt å bruke Malteruds systematiske tekstkondensering som metode for analysing av intervjuene (Malterud, 2017, s. 97-116). Jeg vil heretter referere til analysemetoden som STC (systematic text condensation).

STC er en velegnet metode til analyse av mange typer empiriske data. Den er spesielt godt egnet til å gi nybegynnere en enkel innføring i analyseprosessen på en systematisk og overkommelig måte (Malterud, 2017, s. 97). STC er inspirert av Giorgis psykologiske fenomenologiske analysemetode, men er ikke å anse som en fenomenologisk metode. Forskeren må likevel ha vitenskapsteoretisk basiskunnskap om forutsetningene for kvalitativ metode. Likt som i fenomenologien aksepteres subjektive erfaringer fra livsverdenen som gyldig kunnskap, men man fordyper seg ikke i livsverdenen som grunnleggende analyseperspektiv (Malterud, 2017, s. 116).

STC gjennomføres i følgende fire trinn:

1. Få et helhetsinntrykk
2. Identifisere meningsdannende enheter
3. Abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene
4. Sammenfatte betydningen

Jeg vil videre beskrive analyseprosessen gjennom disse fire trinnene:

3.5.1 Få et helhetsinntrykk

Jeg leste først igjennom alle transkripsjonene etter at det siste intervjuet var transkribert. Deretter leste jeg gjennom det med en intensjon om å danne meg et inntrykk av hva

deltakerne formidlet. I denne fasen skal man bruke «fugleperspektivet» når man leser og se etter temaer som går igjen og som er relevant for problemstillingen. Disse noterte jeg underveis. Når man er ferdig med gjennomlesningen skal man oppsummere for seg selv, og tenke over hva slags foreløpige temaer man kunne skimte i transkripsjonene (Malterud, 2017). Det var viktig for meg at de temaene jeg kom fram til gjenspeilet svarene deltakerne ga, og ikke overskriftene i min intervjuguide. Jeg bestrebet derfor å ha et mest mulig åpent sinn og ikke være forutinntatt hva jeg ville finne. Jeg endte opp med å gjennomlese transkripsjonene flere ganger. Etter å ha lest gjennom transkripsjonene flere ganger tenkte jeg igjennom hva jeg hadde lest og noterte følgende foreløpige temaer: Kommunikasjon, pårørendemøter, primærsykepleieren, informasjon som glipper, beskjeder som ikke kommer videre, avtaler, ordninger, turnus, travelhet, tilbakemeldinger, involvering. I tillegg hadde jeg underveis mens jeg leste notert følgende: Ivaretagelse, «å bli sett», ensomhet, kontakt, kjemi, samtale/pårørendesamtale, behov for å ha noen å prate med, systemer for kontakt, faglighet, trygghet, at personellet har kjennskap til den syke, forventninger til helsepersonell, ønsker ikke være til bry, bo langt unna, vet ikke hvem lege er, vet ikke hvem primærsykepleier er.

Jeg forsøkte deretter å samle temaene jeg hadde kommet frem til, og slå sammen ord som handler om det samme, slik at det vil bli enklere og systematisere meningsdannende enheter i de neste trinnene. Jeg satt sammen tre kodegrupper med tilhørende subgrupper under:

Omsorg for den pårørende, «De har nok å stelle og styre med pasientene. Det skal ikke bli en byrde for dem med oss pårørende.»

- Ivaretagelse
- «å bli sett»
- Ensomhet
- Kontakt
- Kjemi
- behov for å ha noen å prate med
- Involvering
- Tilbakemeldinger
- Kommunikasjon
- Ønsker ikke å være til bry

Ivaretagelse av brukermedvirkning og pårørendeinvolvering. «Jeg føler vel at jeg ikke når helt fram når jeg mener noe annet enn dem, men det er jo legen som til syvende og sist bestemmer.»

- At personellet har kjennskap til den syke
- Forventninger til helsepersonell.
- Systemer for kontakt
- Involvering
- Primærsykepleieren
- Faglighet
- Tilbakemeldinger
- informasjon som glipper
- beskjeder som ikke kommer videre
- avtaler og ordninger
- travelhet
- Pårørendemøter

Organisatoriske rammer som et forstyrrende element: «Også har jo jeg forståelse for hvorfor ting blir som de blir, fordi jeg vet at det er lite folk, jeg vet at det er travelt.»

- Vet ikke hvem lege er
- Vet ikke hvem primærsykepleier er
- Travelhet
- Turnus
- Avtaler og ordninger
- Informasjon som glipper
- Beskjeder som ikke kommer videre
- Tilbakemeldinger
- Faglighet

3.5.2 Identifisere meningsdannende enheter

I dette trinnet av analysen gikk jeg nøye igjennom transkripsjonene for å finne meningsbærende enheter. Denne jobben skiller seg fra trinn 1 ved at jeg her gikk mer i dybden av materialet og brukte mye tid på å dra ut enheter som var relevante for problemstillingen eller temaene fra trinn 1, såkalte meningsbærende enheter (Malterud, 2017, s. 101). I dette steget ble også materiale som ikke ga mening til temaer eller problemstilling, luket vekk.

Når jeg hadde funnet meningsbærende enheter ga jeg alle deltakerne en farge, og så markerte jeg hvem som hadde sagt hva av de meningsbærende enhetene. Deretter laget jeg en tabell med kodegruppene og plasserte de meningsbærende enheten i gruppene jeg mente de hørte hjemme i. Det var noen få som ble plassert i flere grupper. Malterud (2017) sier at det ikke er noe i veien for å kode samme meningsbærende enhet til flere kodegrupper, men hvis det blir mange enheter som dobbel- og trippelkodes må man vurdere om kodegruppene er for upresise. I hele prosessen går jeg frem og tilbake, flytter litt på subgrupper, slår sammen subgrupper, tar bort enheter og legger til enheter.

Steg 2: Tabell 1: Omsorg for den pårørende	Deltaker 1 Deltaker 2 Deltaker 3 Deltaker 4 Deltaker 5
• Å bli sett og ivaretatt	• jeg vet ikke hvor mye dere har tenkt at på en måte å ivareta de som blir sittende igjen alene. Jeg har ikke noen forslag på hva som kan gjøres.. det eneste jeg tenker er at noen en gang iblant kunne spørre «hvordan har du det». • Men en form for omsorg hadde vært fint, men hvordan den skal opparbeides er jeg mer usikker på. • Og når jeg har vært hos hen har primærkontakten også kommet inn og pratet. Og det fine er og at hun tar seg tid.. • Og det betyr veldig mye, at de, altså at både primærkontakten, men også..ehm, de andre som er rundt hen den dagen når jeg er der kan ta seg tid å prate. • Men det er utrolig viktig å få være pårørende! • Jeg føler de gjør en god innsats og jeg føler også av og til at de strekker seg litt ekstra for oss også. • Da er det ofte at de strekker seg lengre og tar på seg den

Tabell 1 Utklipp fra tabell med kodegruppe-subgrupper og meningsbærende enheter fordelt og sortert etter farge på deltaker

3.5.3 Abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene

Neste steg i analyseprosessen er å abstrahere innholdet til kondensater. Et kondensat er et kunstig sitat som skal bære med seg innholdet fra de meningsbærende enhetene og omsette dem til en mer generell form (Malterud, 2017, s. 106-107). Jeg startet med å se over kodegruppene og subgruppene, det var flere av subgruppene som sa mye av det samme, så jeg forsøkte å sammenfatte en del, samt endre overskrifter i henhold til nytt innhold. (Malterud, 2017, s. 106-107). Også i denne fasen ble meningsbærende enheter flyttet litt rundt på, og jeg endte nå opp med og ikke ha dobbeltkodede enheter, hvilket sier meg at jeg har spisset subgruppene ytterligere (Malterud, 2017). Deretter startet jeg med å finne kondensater til hver subgruppe. Dette elementet i STC er helt elementært, og handler om å sammenfatte og omsette innhold fra de meningsbærende enhetene til en mer generell form (Malterud, 2017). Jeg startet med en meningsbærende enhet som var særlig beskrivende for subgruppen, og så skrev jeg inn tekst fra de øvrige enhetene i subgruppen slik at de passet til teksten. Enheter eller utsagn jeg så ikke passet ble her luket bort eller plassert under andre mer treffende subgrupper. Den teksten jeg da satt igjen med blir et slags kunstig sitat, som jeg igjen kan trekke ut et kort «gullsitat» som summerer opp innholdet i kondensatet. Nedenfor er et eksempel på et kondensat med gullsitat fra subgruppen «Å bli sett og ivaretatt», under kodegruppen: Omsorg for den pårørende:

«Jeg tenker at det er viktig at dere på en måte ivaretar oss som pårørende, vi som blir sittende igjen alene. Jeg savner at noen spør meg hvordan jeg har det, og viser litt interesse for meg. Jeg har jo behov for å ha noen å prate med, jeg kan jo ikke prate med den syke, bare til.

Det er jo fint å kjenne at dere hadde en form for omsorg for oss også. Det betyr veldig mye at de som jobber der, og kanskje spesielt primærkontakten tar seg tid til å prate med meg. Det er spesielt fint når de kommer inn i pasientrommet og oppsøker meg for en prat. Det er jo godt når man kan ha en dialog, og snakke med noen, kanskje en primær, om alt. Man har jo behov for å diskutere ting som angår den som er syk. De har jo mye erfaring og kan hjelpe til med avgjørelser som skal tas, for det synes jeg er vanskelig å gjøre på egen hånd.

Jeg kjenner meg godt ivaretatt som pårørende når de strekker seg litt ekstra for meg, når de tar på seg oppgaver som kanskje er min, og hjelper til slik at jeg kan få være pårørende. For det er viktig å få være pårørende. “

Gullsitat: «For meg er det viktig at de tar initiativ til kontakt, spør hvordan det går og legger til rette for at jeg kan få være pårørende. Det er veldig fint å kunne ha noen å snakke med om alt dette, som har erfaring og kan gi gode råd.»

3.5.4 Sammenfatte betydningen

I kondensatene fra forrige steg benyttet jeg-form for å beholde nærheten og utvise lojalitet til deltakerne som eier innholdet. I det siste steget av analysen tok jeg for meg alle kondensatene og forsøkte å sammenfatte funn, og forfatte en analytisk tekst som var beskrivende for innholdet i subgruppene de var hentet fra. Dette kalles for å rekontekstualisere (Malterud, 2017). Her gikk jeg også tilbake til den transkriberte teksten for å sikre at jeg i analysen har vært tro til den, og at ingen meningsbærende enheter eller sitater er tatt ut av sin sammenheng. Jeg så også nærmere på deler av subgruppene hvor for eksempel en deltaker var overrepresentert, eller hvor noen hadde få eller ingen bidrag. Også i denne delen av analyseprosessen ble kodegrupper og subgrupper revidert og slått sammen.

3.6 Validitet

Oppgavens validitet sier noe om hvorvidt resultatene gir gyldig kunnskap. For å undersøke validiteten må forsker gjennomgående stille aktive spørsmål rundt alle ledd i forskningsprosessen (Malterud, 2017, s. 192).

Jeg har under hele prosessen diskutert mine valg med veileder, i tillegg til at jeg har deltatt på masterseminar med medstudenter hvor muligheter og begrensninger rundt ulike valg har blitt diskutert. Veileder har også lest gjennom alle intervjuene og fulgt analyseprosessen tett for å sikre prosjektets troverdighet.

Malterud (2017, s. 192) sier at validering skal avklare muligheter, begrensninger, konsistens og relevans for den versjonen vi samler oss om.

Under hele prosjektet har jeg lagt problemstillingen til grunn for alle valg som er gjort, for å sikre en konsistens gjennom oppgaven, og at valgene jeg tar er de som er best egnet til å besvare problemstillingen. Jeg har også vurdert andre muligheter og argumentert for og imot. Under intervjuene har jeg vært opptatt av å få tydelig frem deltakernes stemme, der det har vært usikkerhet rundt hva de mente har jeg bedt de forklare nærmere, eller spesifisere. For å sikre validitet i analyseprosessen har jeg vært tro til metoden. Jeg har fulgt stegene i Malterud (2017) sin systematiske tekstkondensering nøye og skrevet logg underveis slik at det vil være mulig å tilbakeføre funnene til den sammenhengen de er tatt fra, og vurdere gyldigheten av dem. Jeg har gått mange runder frem og tilbake med stadig nye navn på hovedkategorier og subkategorier, hvilket blir tydelig når man ser på de opprinnelige kategoriene i analysen og de

kategoriene resultatene senere presenteres i. Dette kommer av at jeg under den omstendelige bearbeidelsen av datamaterialet stadig har kommet til nye oppdagelser og forståelser.

3.7 Forskningsetikk

Helseforskningsloven sier at

Med samtykke menes enhver frivillig, spesifikk, informert og utvetydig viljesytring fra deltakeren der vedkommende ved en erklæring eller tydelig bekreftelse gir sitt samtykke til behandling av helseopplysninger eller humant biologisk materiale.

Samtykket skal bygge på spesifikk informasjon om et konkret forskningsprosjekt (Helseforskningsloven, 2008, s. §13).

Av Helseforskningsloven understrekes mitt ansvar som forsker å sørge for at deltakere i min forskning skal få god informasjon om mitt prosjekt. De skal få tilgang på informasjon om hvordan, hvor og hvor lenge jeg vil oppbevare opplysningene, og at de når som helst kan trekke sin deltakelse, også etter innsamling av data. God forskningsetikk handler om å ikke bare motta samtykke fra forskningsdeltakeren, men om å forvise seg om at vedkommende har forstått hva prosjektet går ut på (Ruyter, 2007, s. 112). Jeg utformet derfor en grundig skriftlig skissering av prosjektet og dets hensikt og sendte dette sammen med henvendelse om rekruttering av deltakere (se vedlegg 2). Informasjonsskrivet inneholdt informasjon om forskningsprosjektet, hva en eventuell deltakelse innebar og kontaktinformasjon slik at de kunne få svar dersom de hadde ytterligere spørsmål.

Medisinsk og helsefaglig forskning skal ifølge helseforskningsloven være forhåndsgodkjent av Regionale komiteer for medisinsk og faglig helseforskning (REK) (Helseforskningsloven, 2008). Helseforskningsloven gjelder for medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger. Dette prosjektet skal ikke forske på sykdom eller benytte pasienter som informanter så det vil derfor ikke være nødvendig å søke REK om forhåndsgodkjennelse. Jeg meldte studien til Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD), som er personvernombud for forsker og studentprosjekter som gjennomføres ved alle universiteter (datatjeneste, 2021).

Alle prosjekt som innebærer innsamling, registrering og oppbevaring av personopplysninger, og bruk av lydopptaker er meldepliktig (Malterud, 2012, s. 62). Det tok litt tid å få godkjenning der da det var uoverensstemmelser rundt hvorvidt mitt prosjekt trengte samtykke fra tredjepersoner. Da mitt prosjekt søker erfaringer fra samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende vurderte jeg at det ikke ville være nødvendig å innhente samtykke fra den syke

tredjepersonen. Det er ikke min hensikt å få tilgang til informasjon som forteller noe om personen med demens. Jeg ønsker å høre om hvordan samarbeid, relasjon, inkludering og utveksling av informasjon mellom helsepersonell og pårørende fungerer og hvordan pårørende erfarer det. Likevel vurderte jeg at de pårørendes engasjement som pårørende og deres erfaringer er av så personlig karakter at det er lett at personopplysninger kan glippe under samtale. Et fokusgruppeintervju kunne i så måte være vanskelig. For å ivareta personvernet til tredjeperson vurderte jeg derfor at det ville være nødvendig med individuelle intervju. Jeg fikk etter hvert godkjenning så lenge det ikke fremkommer personopplysninger om tredjepart, som i dette tilfelle er personene med demens. Det blir mitt ansvar i intervjusituasjon å sørge for at slike opplysninger ikke blir nevnt.

3.8 Metodiske overveielser

Forforståelse er det vi har med oss i ryggsekken, idet vi starter på et prosjekt. Innholdet i sekken består av vårt perspektiv og våre erfaringer og påvirker hvordan vi tolker våre data, og kan i beste fall være en styrke til prosjektet. I verste fall påvirker det oss slik at vi ikke evner å se våre data fordi vi er for preget av det vi bærer med oss (Malterud, 2017, s. 44-45).

Min forforståelse er preget av at jeg har arbeidet som sykepleier siden 2010, og har under denne tiden primært jobbet på skjermet avdeling for personer med demens. Jeg har i min yrkeshverdag hatt mange møter og samtaler med pårørende. I min rolle som primærsykepleier har jeg hatt ansvar for pårørendesamarbeid for enkelte pasienter. Jeg har i tillegg både holdt foredrag og vært veileder i samtalegrupper på pårørendeskolen for pårørende til personer med demens. På pårørendeskolen har jeg særlig fått innsikt i pårørendes opplevelser og erfaringer i møte med helseapparatet, og da også hvordan de har erfart å samarbeide med helsepersonell. Jeg har i mitt yrke som sykepleier vært med på å utvikle prosedyrer for samarbeid med pårørende.

Disse erfaringene bidrar til at jeg har en forforståelse av temaet jeg forsker på. Jeg har fått tilbakemeldinger på pårørendes erfaringer i pårørendesamtaler og møter med pårørende, men da i en annen rolle enn nå. I min rolle i dette forskningsprosjektet er jeg ikke en de trenger å forholde seg til i etterkant og jeg vurderer at jeg kan komme til å få tilgang på en friere formidling av pårørendes erfaringer.

Som helsepersonell har jeg også med meg mine tidligere forventninger til hva pårørende ønsker og mine opplevelser av hva som fungerer og ikke i samarbeidet, fra et helsepersonellperspektiv. Mine erfaringer har nok påvirket både problemstilling og

intervjuspørsmål. I ettertid har jeg sett at begreper som «livshistorie» og «beslutningsprosesser» ikke var like kjent for deltakerne som jeg trodde utfra min forforståelse. Hadde jeg kunnet forklart disse begrepene bedre, eller stilt spørsmålene på en annen måte kunne jeg fått andre svar på spørsmålene jeg stilte angående livshistorie og beslutningsprosesser.

Det meste av teori jeg har presentert for å belyse problemstillingen har jeg funnet etter at jeg hadde skrevet fram resultatene. Jeg hadde i utgangspunktet funnet teori og tidligere forskning jeg tenkte ville bli aktuell, men datamaterialet krevde noe annet. I ettertid har jeg tenkt at dersom jeg hadde hatt den kunnskapen da som jeg sitter med nå ville jeg antakelig stilt flere av spørsmålene annerledes.

Da jeg skulle velge metode for datainnsamling sto valget mellom individuelle intervju og fokusgruppeintervju. Som tidligere nevnt i kapitlet om forskningsetikk gjorde jeg vurderinger angående tredjepersonsopplysninger som bidro til valget om individuelle intervju, men det var flere årsaker til det valget.

Et individuelt intervju er en samtale mellom forsker og deltaker som styres av temaene forsker ønsker å undersøke, mens i et fokusgruppeintervju er det flere deltakere, noe som kan bidra til at tema styres litt av diskusjoner innad i fokusgruppen (Thagaard, 2018, s. 98,99).

En av årsakene til at jeg valgte individuelle intervju framfor fokusgruppe var at jeg vurderte at det kunne være pårørende som stod i samarbeid som ikke fungerte så godt, og at det da var lett at fokus i gruppa ble dratt mot hva som ikke fungerte. I motsatt tilfelle kunne også overveldende positive erfaringer begrense andres ønske om å komme med mer utfordrende erfaringer. En annen fordel med individuelle intervju er at det vil bli enklere å kunne gå spontant videre og mer i dybden på spørsmål hvor jeg merker at deltaker har mer å komme med. Jeg har under intervjuene forsøkt å følge deltakernes fortellinger selv om jeg har tenkt at de kanskje ikke ga svar på mine spørsmål, og slik gjort nye oppdagelser som har ledet til nye oppfatninger og innfallsvinkler.

Kvalitativ metode har fordeler og ulemper. Metoden kan egne seg godt til å studere temaer det er lite forskning på fra tidligere, og hvor det stilles krav til åpenhet og fleksibilitet da intervjuer får en direkte kontakt med personene han studerer (Thagaard, 2018, s. 12,13). En ulempe ved intervju som datainnsamlingsmetode er at det er lett at intervjuers holdning kan styre deltakerne i en bestemt retning. Malterud (2017, s. 19) sier at forsker må innta en

refleksiv holdning, hvor man er oppsøkende og søkende etter konfrontasjoner mot egne forestillinger og posisjoner.

Dette er noe jeg har vært oppmerksom på i intervjusituasjonen. Hvilke spørsmål jeg stiller, og hvilke svar jeg velger å gå videre på kan avhenge av mine forventninger og forforståelse.

Malterud sier (2017, s. 134) at dersom intervjuer styrer intervjusamtalen innenfor det feltet der ens egen kunnskap allerede befinner seg vil en bare bevege seg innenfor egen forforståelse, og ikke få tilgang på ny kunnskap.

Utvalget på fem deltakere er for lite til å være generaliserbart. Det at jeg har rekruttert deltakere fra samme sykehjem kan ha påvirket resultatet jeg har fått. Generelt uttrykte deltakerne tilfredshet med sykehjemmet. Hadde jeg intervjuet deltakere som i utgangspunktet var misfornøyd med pleien, kunne jeg ha fått andre svar. Måten jeg rekrutterte på, ved å sende åpen invitasjon kan også ha påvirket resultatet. Dersom jeg hadde satt inklusjonskriterier som «ektefelle/partner til en person med demens» eller «barn til person med demens» kunne jeg fått andre svar. Likevel vurderer jeg at resultatet kan være nyttig kunnskap for helsepersonell som ønsker å samarbeide tett med pårørende, da deltakerne deler erfaringer fra et perspektiv som helsepersonellet ikke har. Resultatene kan også være nyttig for videre forskning på temaet.

4 Resultatkapitel

I dette kapitlet presenteres forskningsprosjektets resultater. Gjennom analysen av intervjuene kom jeg frem til tre hovedkategorier med subgrupper:

Hovedkategori 1: Pårørende har behov for å bli sett, subgrupper: 1: Å få være pårørende, 2: Behov for veiledning og støtte og 3: Å være på bølgelengde.

Hovedkategori 2: Forutsetninger for samarbeid, subgrupper: 1: Pårørendes møter med helsepersonell, 2: Helsepersonellens kjennskap til personen med demens og 3: Pårørendes opplevelse av helsepersonellens kompetanse.

Hovedkategori 3: Organisatoriske rammer forstyrrer samarbeidet, subgrupper: 1: Turnus og arbeidsfordeling kan gjøre samarbeidet utfordrende og 2: Viktig informasjon og beskjeder glipper grunnet manglende rutiner.

4.1 Pårørende har behov for å bli sett

Denne hovedkategorien omhandler deltakernes relasjon til helsepersonell og hvordan de erfarer helsepersonellens rolle overfor dem. Deltakerne trekker frem betydningen av at helsepersonell ser dem, og tar seg tid til en kort prat eller spør dem hvordan det går. De deler og sine betraktninger rundt hvor viktig det er for dem å få være pårørende, og hvordan helsepersonell kan legge bedre til rette for det. De vektlegger også betydningen av helsepersonell som en sparringspartner og støttespiller, og en som kan dele erfaringer rundt det som omhandler personen med demens. Det fremkommer og at de verdsetter at helsepersonell kan gi dem veiledning på hvordan de bedre kan møte personen med demens. Denne hovedkategorien omtaler også det mellommenneskelige aspektet i relasjonen mellom helsepersonell og pårørende. Viktigheten av å ha kjemi og oppleve at helsepersonell strekker seg litt i møte med dem som pårørende Helsepersonellens evne til å formidle omsorg i ord og handlinger vektlegges. Hovedkategorien deles inn i 3 subgrupper. 1: Å få være pårørende, 2: Behov for veiledning og støtte og 3: Å være på bølgelengde.

4.1.1 Å få være pårørende

Flere av deltakerne trakk fram hvor viktig det var at helsepersonell var imøtekommende og tok seg tid til en prat med dem. Det at helsepersonell kunne ta seg fem minutter til å spørre om hvordan de som pårørende hadde det var noe som flere trakk fram som en positiv erfaring

de hadde. Gjennomgående hadde deltakerne primært positive opplevelser, og uttrykte at de følte seg ivaretatt som pårørende, men enkelte kunne ønske seg litt mer initiativ til samtale fra helsepersonell.

«For meg er det viktig at de tar initiativ til kontakt, spør hvordan det går og legger til rette for at jeg kan få være pårørende. Det er veldig fint å kunne ha noen å snakke med om alt dette, som har erfaring og kan gi gode råd:» (Deltaker 4).

Måten helsepersonellet kommuniserte på ble også trukket frem som viktig. Det at de kunne forklare ting på en måte som var enkel å forstå og som var inkluderende. Når helsepersonellet brukte fremmedord eller fagterminologi kunne det oppfattes som ekskluderende og distanserende for pårørende. En deltaker forteller:

«Generelt oppfatter jeg at helsepersonell ikke er flinke til å forklare hvorfor de gjør som de gjør. Og det er jo bare sånne korte, enkle setninger som skal til». (Deltaker 4)

En annen deltaker fortalte at nettopp dette med å forstå hvorfor de gjorde som de gjorde var viktig for hen som pårørende. Når man fikk forklart ting på en måte man forsto kunne man føle seg trygg på den pleien som ble gitt.

«For meg er det utrolig viktig å få være pårørende. Jeg er ikke en fagperson, så det er mange ting jeg lurer på og har behov for å vite som pårørende. Man kan ikke være redde for å spørre om det man lurer på, men det er viktig at man da får svar som en pårørende, ikke som en fagperson». (Deltaker 3).

Utsagnene overfor uttrykker hvordan kommunikasjonen kan bli en barriere. Deltakerne føler seg ikke sett som pårørende når de ikke får informasjon tilpasset deres rolle som pårørende, og det blir en utfordring for samarbeidet. Et par av deltakerne hadde yrkeserfaring fra helsevesenet og erfarte at det gjorde det enklere å være pårørende, fordi man hadde en annen forståelse og kunnskap. Men det var samtidig viktig for dem å bli behandlet som pårørende, fordi det var den rollen de inntok når de besøkte personen med demens. En av deltakerne beskrev det slik:

«Jeg tror at selv med pårørende som har jobbet i helsevesenet ... eller ... kanskje spesielt med pårørende som har jobbet i helsevesenet ... så er det viktig at de husker på at vi ikke er fagpersoner når vi er på besøk, men pårørende. Selv om man har vært borti mye på jobb, så er det noe helt annet å se og skjønne når familiemedlemmer blir så syke ... Da er jeg en pårørende, som trenger å få ting forklart som en pårørende».
(Deltaker 3)

4.1.2 Behov for veiledning og støtte

Generelt beskrev deltakerne helsepersonellet som hyggelig og imøtekommende. Deltakerne trakk frem primærkontakten som en person de har en god relasjon til, den i avdelingen som kjenner personen med demens best og en som de oppfatter har god oversikt. Flere av deltakerne beskriver primærkontakten som en person de har særlig tillitt til og som de opplever har et ekstra øye for dem som pårørende.

«Altså når jeg er på besøk og primærkontakten er på jobb, så kommer hun inn, også i 5 minutt og slår av en prat, og med henne kan jeg prate om ALT. Og det betyr veldig mye, at de, altså at både primærkontakten, men også .. eehm, de andre som er rundt hen den dagen når jeg er der kan ta seg tid å prate». (Deltaker 3).

Flere av deltakerne har hatt flere primærkontakter underveis og trekker dette frem som en ikke ideell situasjon, men som noe de likevel har forståelse for. En av deltakerne visste ikke hvem primærkontakt var, men følte at hen hadde god dialog med helsepersonellet generelt og trakk fram at hen hadde pratet en god del med avdelingsleder. En annen deltaker uttrykte at kommunikasjonen med primærkontakt varierte med situasjonen til personen med demens. Når pårørende erfarte at det var utfordringer ble kontakten med primærkontakt intensivert.

Flere uttrykte utfordringer rundt kommunikasjonen med personen med demens, de savnet en samtalepartner, og særlig når det kom til vurderinger eller avgjørelser rundt personen med demens var det fint og kunne høste av pleiernes erfaringer.

«Ja altså, jeg er jo nybegynner i dette. For eksempel det å skulle ta hen (personen med demens) hjem, hva gjør man? Hva er lurt ... hva slags erfaring har de? Og ta avgjørelser alene er vanskelig. Så da er det godt å diskutere med primær». (Deltaker 2).

Flere av deltakerne uttrykte at de fant støtte i helsepersonells erfaringer både når de skulle medvirke på vegne av personen med demens, men også når de selv følte at situasjoner ble vanskelig. En av deltakerne trakk fram hvor vanskelig det kan være å forlate etter at man har vært på besøk. Da var det godt å oppleve at helsepersonellet hjalp til i situasjonen.

«... og da var det ikke artig når jeg skulle dra.. da slo hen seg helt vrang ... hen skulle jo være med hjem og forsto ikke hvorfor hen ikke fikk være med Og jeg ante ikke hvordan jeg skulle håndtere situasjonen ... helt til en av pleierne kom til.. Hen hadde erfaring fra liknende hendelser og fikk beroliget hen på en god måte slik at jeg kunne dra. I lang tid måtte vi ha slik hjelp når jeg skulle forlate, men nå er det ikke lengre en utfordring.»
(Deltaker 2).

En av deltakerne opplevde et tomrom når personen med demens flyttet på institusjon. Fram til da hadde hjemmetjenesten vært innom og hatt et øye for den syke primært, men også et «hei» til den pårørende. Dette hadde blitt et savn nå, og deltakeren kunne ønske seg noe mer oppmerksomhet fra pleierne på sykehjemmet. Hen uttrykte det slik:

«Jeg vet ikke hvor mye dere har tenkt over å ivareta de som blir sittende igjen alene. Jeg har ikke noe forslag på hva som kan gjøres ... Det eneste jeg tenker er at noen en gang iblant kunne spørre «hvordan har du det?». (Deltaker 1).

4.1.3 Å være på bølgelengde

Flere av deltakerne snakket om kjemi som en viktig faktor for relasjonen til helsepersonell. Det er ikke gitt at den gode kommunikasjonen og samarbeidet skal oppstå i relasjonen dem imellom.

«... Det er ikke alle som jeg føler at jeg kan snakke om alt med, et par av dem ja, men noen føler jeg at jeg ikke har noe kontakt med. Du vet dette handler om kjemi og, om det å være på bølgelengde slik at man kan være litt mer personlig. Noen er jo av en sånn type at det føles mer naturlig, disse spesielle personene kan man jo bare ønske seg». (Deltaker 1)

En av deltakerne forteller at hen føler at det er enklere å kommunisere med helsepersonell som selv har kjent på det å være pårørende til en person med demens.

«Med hen er det så enkelt å åpne seg og snakke om hva det skulle være.. Hen har opplevd selv hvordan det er å være pårørende og skjønner liksom ... Vi kan diskutere alt». (Deltaker 4)

En av deltakerne, som bodde langt unna, trakk fram helsepersonell som utførte oppgaver som egentlig var pålagt dem som pårørende. Hen forklarte hvordan det bidro til at de følte at deres situasjon ble forstått, og at helsepersonellet strakk seg litt ekstra for dem.

Jeg føler at de gjør en god innsats, og jeg føler at de også strekker seg litt ekstra for oss ... For altså ... Jeg har jo fått en sånn oversikt over hva pårørende skal gjøre, hva som er hvems ansvar. Og jeg ser at det er ikke alt vi som bor langt unna får gjort, men som klart er vårt ansvar. Da ser jeg at de ofte tar på seg den oppgaven som egentlig er vår, og det setter jeg pris på. (Deltaker 5)

Deltakeren dro flere ganger frem slike handlinger som ble utført uten at de trengte å be om det, det ble bare ivaretatt fordi helsepersonellet hadde forståelse for deres situasjon som pårørende på avstand.

4.2 Forutsetninger for samarbeid

Denne hovedkategorien handler om ulike former for treffpunkter og kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell og hva som formidles. I tillegg omtales pårørende sine erfaringer av hvordan de opplever de ulike treffpunktene og samtalene med helsepersonell. Kategorien omhandler også pårørendes forventninger til helsepersonellet i ivaretagelsen av personen med demens, og hva det betyr for pårørende at helsepersonellet kjenner til personen med demens. I denne kategorien formidles også deltakernes opplevelse av og tilliten til helsepersonellets kompetanse, og deres eget behov for inkludering i den anledning.

Hovedkategorien er delt inn i tre subgrupper, 1: Pårørendes møter med helsepersonell, 2: Helsepersonellets kjennskap til personen med demens og 3: Pårørendes opplevelse av helsepersonellets kompetanse

4.2.1 Pårørendes møter med helsepersonell

Alle deltakerne nevner formaliserte pårørendemøter som et treffpunkt for kontakt og samarbeid med helsepersonell om stort og smått som angår personen med demens. Her får deltakerne informasjon om «tingenes tilstand», som en av deltakerne sa. De får vite om forandringer, medisinbruk og kan spørre om alt de måtte lure på. Flere av deltakerne trekker frem disse formelle pårørendemøtene som en god opplevelse hvor de opplever å få god informasjon.

«Hvis jeg skal nevne noe så er det jo at jeg har positiv erfaring med sånn her pårørendesamtale. Hvor man på en måte går litt bredt inn. Og at man kan spørre om alt man har på hjertet begge veier egentlig. Og det virker som at de har på en måte en slags sjekkliste over ting man skal ha vært igjennom i samtalen. Og det synes jeg er bra at man har. Da er man innom de tingene som er viktig da». (Deltaker 5).

En av deltakerne fortalte at kontakten med primærkontakt og pleiere for øvrig er så hyppig at hen ikke har behov for formelle pårørendesamtaler, de utveksler informasjon og formidler beskjeder underveis ettersom noe oppstår.

Flere av deltakerne poengterer behovet for å også kunne ta opp ting underveis, og uttrykker at den spontane kontakten er vel så viktig. Den er det ikke satt av tid eller lokaler til, men den oppstår gjerne i korridor, på pasientrom eller i en kjøkkenkrok. Samtalen her er av mer uformell karakter og gir ofte innsikt i personen med demens sin hverdag, hva som har skjedd denne dagen, hvordan siste uka har vært osv. For flere av deltakerne er det denne informasjonen som betyr mest.

«Det som kanskje er viktigst for meg er å vite hvordan hverdagen er, hvordan sover hen, hvordan går det med spisingen, hvordan er stemningen liksom. Og det er jo disse tingene jeg kanskje kan bidra mest til å hjelpe med. For eksempel hvis hen sliter med å få i seg mat så kan jeg komme bort å prøve. Hen har et helt annet forhold til meg, det er enklere for meg å få hen til å spise, også har jeg bedre tid.» (Deltaker 4).

Flere av deltakerne trekker frem viktigheten av å få informasjon om hvordan hverdagen er, gjerne via en telefon eller i korridoren. Flere uttrykker at dette er nyttig informasjon som kan bidra til at de kan tilpasse sine besøk og bidra med konkrete ting. Informasjon om hverdagen gir også temaer for samtale med personen med demens. En av deltakerne fortalte at hen pleide å ringe på forhånd for å høre hvordan formen til personen med demens var. Dersom

vedkommende var trett eller hadde sovet dårlig om natten kunne hen velge et bedre tidspunkt for sitt besøk, slik at det ble et bra besøk for den syke og ikke et besøk for besøkets skyld.

Selv om alle deltakerne uttrykte at de satt pris på de spontane «korridor-samtalene» ble det poengtert fra to av deltakerne at det også er viktig å tilpasse samtalen og være bevisst at det ikke var alle temaene man kunne ta opp hvis personen med demens var tilstede. En av deltakerne fortalte om en dårlig opplevelse hvor en pleier hadde kommet inn i pasientrommet for å diskutere livsforlengende behandling av personen med demens med hen som pårørende. Dette ble gjort mens personen med demens var i rommet og ble ifølge deltakeren formidlet over hodet på personen med demens. Dette ble en svært vanskelig situasjon for vedkommende som formidlet det slik:

«Jeg ble så lamslått ... og heldigvis forsto ikke hen hva som foregikk. Jeg var helt rystet. Tenk å si noe slikt høyt til hen. At hen ikke var prioritert og ikke skulle få livsnødvendig respiratorhjelp hvis hen fikk.. nei det var en ekkel opplevelse».
(Deltaker 2).

En av deltakerne opplevde at personen med demens ble urolig når vedkommende pratet med pleierne og uttrykte det slik:

«Hen blir veldig irritert når jeg blir stående å prate med dem. Jeg tror hen skjønner at vi prater om hen.» (Deltaker 4)

Deltakerne som uttrykker at de setter pris på de spontane samtalene, poengterer viktigheten av at helsepersonellet henvender seg på en måte som gjør at personen med demens inkluderes i samtalen dersom vedkommende er tilstede. De uttrykker også at det er helsepersonellens ansvar og sørge for et egnet sted å snakke på dersom de ønsker å snakke med kun pårørende.

4.2.2 Helsepersonellens kjennskap til personen med demens

De fleste av deltakerne forteller at de har fortalt helsepersonellet livshistorien til personen med demens, enten nedskrevet eller muntlig. Flere forteller at det var mye snakk om den i starten, men mindre etter som tiden går. De uttrykker at de antar at det handler om at pleierne nå kan livshistorien. På spørsmål om de kan se at helsepersonell aktivt bruker livshistorien i den dagligdagse pleien er flere av deltakerne usikre på det, men flere bekrefter at aktivitetene personen med demens deltar i er sammenfallende med hva den tidligere har likt. En av deltakerne beskriver det slik:

«De kjenner til hens interesser. De kjenner til hvilke ting som funker for hen, også. Det er jo en god del gode tilbud på sykehjemmet. Som på en måte er i hens interesser, og det deltar hen i altså, men om de gjør noe utover det, det vet jeg ikke. Det kan godt hende at de gjør det, men jeg vet ikke». (Deltaker 5)

Det fremkommer at flere av deltakerne er opptatt av at helsepersonellet skal vite hvem personen med demens er og har vært, og deltakerne uttrykker at det er viktig for dem og bidra med denne informasjonen, men begrepet «livshistorie» er det ikke så mange av deltakerne som har et forhold til.

«I starten var den en pleier som pleide å ringe å snakke med meg om aktivitetene hen deltok på, også kom jeg med tilbakemeldinger på hva hen likte før, også kunne jeg se at de for eksempel lot hen få holde på med ting på kjøkkenet slik som hen alltid har likt. Men nå er det ikke noen som ringer og prater om det lengre, for nå kjenner de hen vel tenker jeg». (Deltaker 2).

Det fremkommer også at deltakerne opplever at fokuset på «livshistorien» er størst i begynnelsen, som et redskap for å bli kjent, men at det ikke er noe som jobbes aktivt videre med.

Det at helsepersonellet kjenner til personen med demens sin livshistorie uttrykker alle at er viktig, men også betydningen av å se at de har omsorg for den som er syk trekkes frem. Handlinger og ord av omtanke for den syke trekkes frem av to av deltakerne som en viktig faktor for at de skal oppleve at personen med demens er godt ivaretatt, en av deltakerne beskriver det slik:

«Måten de snakker til hen på, og veileder hen varsomt.. Det er jo mange ting hen ikke kan selv lengre, så det å se at hvordan de hjelper hen, at de vet hvordan hen vil ha det. Den biten er og utrolig viktig». (Deltaker 3).

Det oppleves enklere å være pårørende når du føler at personen med demens blir ivaretatt av noen som vil den vel. Små handlinger som kan være av stor betydning for pårørende. En deltaker beskrev det slik:

«Jeg tror det handler veldig om hvordan man blir møtt, det er liksom sånne småting som er veldig vanskelig å sette fingeren på, men man merker det bare. Man føler det

på dem, at de har gode intensjoner, de vil hen vel Også har du hen, hen er bestandig bortom og stryker hen på kinnet». (Deltaker 3)

4.2.3 Pårørendes opplevelse av helsepersonellens kompetanse

Deltakerne forteller her om sine tanker om helsepersonellens kompetanse, og hva som er med på å påvirke deres oppfatning. De kommer også inn på hva de selv ønsker å inkluderes i, og hva de har tillit til at helsepersonellet best kan ivareta.

Flere av deltakerne forteller at de opplever at pleierne har god faglig kompetanse, og at de har respekt for den jobben de gjør. To av deltakerne trekker frem sykehjemmets omdømme som en trygghet på at de gjør en god jobb, andre nevner tilbakemeldingene de får fra pleierne som en faktor som gir dem trygghet på pleiernes faglige kompetanse. Når helsepersonellet deler sine betraktninger og vurderinger rundt personen med demens sin situasjon får pårørende bekreftet at de ser de utfordringene som er. Dette bidrar til å trygge de pårørende i at pleiernes faglige kompetanse er god. En av deltakerne trekker fram det at de stiller spørsmål og tar opp ting med hen som en bekreftelse på at de er trygge på sin kompetanse. Hen sier det slik:

«Jeg tenker at det er forskjell på hvilken kompetanse de har. Noen er jo bare innom og serverer kaffen og så ut igjen, mens andre kommer med beskjeder og spørsmål til meg, fordi de har kontroll og vet hva de skal spørre meg om, mens jeg er der.» (Deltaker 4).

At helsepersonell stiller spørsmål som viser at de har satt seg inn i personen med demens sin historie er også med på å forsterke de pårørendes trygghet på kompetansen.

Flere av deltakerne uttrykker at deres behov for å inkluderes i faglige spørsmål og beslutningsprosesser er avhengig av hvor trygge de kjenner seg på helsepersonellens kompetanse. Det er viktig for dem at de er trygge på at personen med demens blir individuelt vurdert av faglig kyndig personell.

«Nei altså, når det gjelder faglige spørsmål så har jeg ikke behov for å komme med innspill Jeg føler at hen er i et faglig godt miljø, hvor de gjør det de kan utfra hva de har lært--- Og de erfarer jo hvert enkelt tilfelle enestående...Ingen tilfeller er like, og de gjør en kjempejobb med å takle de forskjellige situasjonene.» (Deltaker 1).

Flere av deltakerne uttrykker at de ikke ønsker å ta del i beslutninger som omhandler ting de ikke kan noe om, blant annet nevnes medisinerings.

«Nei nei, den medisineringa kan jeg jo ikke noe om, så det får de ta de som kan det, men jeg kunne gjerne hørt om det hvis de skal øke dose eller gå over til en annen medisin. Det er jeg interessert i å vite.» (Deltaker 2).

En av deltakerne trakk fram hvor viktig det var å få tilbakemeldinger på innspill hen som pårørende ga. Når hen hadde kommet med forslag til pleierne eller legen, var det viktig å få tilbakemelding på hva de gjorde videre med innspillene. Vedkommende sa:

«Jeg har jo gitt innspill til legen og sykepleierne. Men jeg har ikke fått respons. Da blir jeg undrende ... Jeg ønsker jo at de tar dette opp i pleiegruppen, diskuterer og ringer meg tilbake og forteller hva de konkluderer med. Jeg vil gjerne ha tilbakemelding på hva de tenker om det. Det er viktig for at jeg skal ha tillit til kompetansen deres og troen på at mine innspill er viktig.» (Deltaker 4).

4.3 Organisatoriske rammer forstyrrer samarbeidet

Denne hovedkategorien tar for seg organisatoriske rammer som pårørende erfarer er forstyrrende for det gode samarbeidet med helsepersonell. Her trekkes turnus frem som et forstyrrende element for kontinuitet og samarbeid med primærkontakt. Deltakerne beskriver turnus og rulling på avdelinger som utfordrende og et hinder for å få tatt opp viktige ting med primærkontakt. I tillegg nevnes travelhet, mangel på fagkompetanse, og endring av primærkontakt og lege som faktorer som bidrar til opplevelser av at helsepersonell mangler oversikt og at informasjon og viktige beskjeder ikke kommer fram.

Kategorien er delt inn i to subgrupper, 1: Turnus og arbeidsfordeling kan gjøre samarbeidet utfordrende og 2: Viktig informasjon og beskjeder glipper grunnet manglende rutiner.

4.3.1 Turnus og arbeidsfordeling kan gjøre samarbeidet utfordrende

Deltakerne forteller om travle pleiere, og flere trekker det fram som en faktor som bidrar til å hemme et godt samarbeid. Deltakerne oppfatter at pleierne har det travelt og synes det da er vanskelig å «forstyrre» dem. Flere av deltakerne trakk fram at helsepersonell hadde det travelt og de følte derfor at de ikke ville være til bry.

«De har nok å styre og stelle med pasientene, det skal ikke bli en byrde for dem med oss pårørende.» (Deltaker 1).

En annen deltaker uttrykte at hen var redd for å være masete, når hen så at pleierne sprang bena av seg. En tredje deltaker delte erfaringer fra venninner som hadde erfart å bli mislikt fordi de var for pågående, og uttrykte at det var en balansegang mellom å stille krav/uttrykke ønsker og risikere å bli mislikt.

I tillegg uttrykker deltakerne at turnus og arbeidsfordeling er en utfordring når det kommer til kontinuitet i kontakten, særlig kontakten med primærkontakt. Flere av deltakerne uttrykker at det er primærkontakten man fortrinnsvis skal henvende seg til med konkrete spørsmål, men det er vanskelig for dem å vite når primærkontakt er på jobb, og som en konsekvens av rullering i avdelinger kan det ta lang tid mellom hver gang de treffer vedkommende.

En av deltakerne forteller om primærkontakt hen ikke får tak i:

«Jeg vet jo ikke når hun er på vakt, jeg ser henne jo ikke så ofte. Det er jo veldig veldig sjelden at hun er på vakt, og jeg har ikke helt skjønt turnusen deres. Det er veldig variabelt hvor ofte hun er der. Jeg tror også hun er på andre avdelinger. De har visst et rulleringssystem». (Deltaker 4).

Selv om flere uttrykker at det ikke alltid er like lett å få tak i primærkontakten, forteller flere om egne ordninger og avtaler de har for å komme i kontakt med primærkontakt. Noen sender epost, andre legger igjen beskjeder i avdelingen om kontakt. Disse avtalene virker å være individuelle og litt opp til hver enkelt primærkontakt, da ikke alle deltakerne opplever å ha slike muligheter. Det kan likevel være risikoelementer ved slike avtaler som gjøres mellom primærkontakt og pårørende. Dersom kun primærkontakt og pårørende vet om denne avtalen og primærkontakt blir borte over en tid uten at pårørende vet om det kan det oppstå utfordringer.

«Hun kan jo bli syk som alle andre. Og med turnus og vaktssystem også kanskje en ukes sykdom så kan det plutselig gå lang tid fra man skriver en epost til man får et svar. Og på den tiden begynner man jo å lure ... Så hvis det er noe man føler man må ha svar på med en gang bør man nok ringe til avdelingen, selv om man burde ta det aktuelle opp med primærkontakt.» (Deltaker 5).

Flere uttrykker at det er vanskelig å forstå hvordan de kan ha oversikt når de rullerer på flere avdelinger. Blant annet trekkes det fram som problematisk hvis man ringer ned en dag for å gi en beskjed om noe som man ønsker at skal følges opp, også kommer ikke disse beskjedene

videre. Flere av deltakerne uttrykker at de er usikre på om det er noe system i rulleringen, om noen jobber fast og andre deltid, men pårørende som er der jevnlig oppfatter det som vilkårlig hvem som er hvor. Hvis det er enkelte de møter på ofte i avdelingen får de et inntrykk av at disse har bedre oversikt. En av deltakerne forklarer utfordringen slik:

«De springer imellom flere avdelinger. Klart, da mister man oversikten. Man klarer ikke å ha totaloversikten da. Jeg har jo ringt ned, og det er sykepleiere som tar telefonen og sier at de kan ikke svare meg for de vet ikke. Og så må de inn i journalen og lese». (Deltaker 4).

Flere nevner også et system hvor man skal ta de viktige tingene med primærkontakt, men opplever at turnus er et hinder for dette. Noen ting kan man kanskje ikke vente så lenge med å ta opp, og da er det utfordrende at man ikke alltid vet når primærkontakt er på jobb, eller at primærkontakt er på jobb, men kanskje er på en annen avdeling.

«Det er jo et ønske fra sykehjemmet at man helst skal ta ting opp med primærkontakten, men det kan være utfordrende. Jeg aner jo ikke når den er på jobb, og slik jeg forstår det rullerer de en del på avdelingene så selv om den er på jobb er det ikke sikkert jeg treffer på den. Og da kan ting som burde blitt tatt opp med en gang bli hengende i luften, og slikt kan det oppstå konflikter av». (Deltaker 5).

4.3.2 Viktig informasjon og beskjeder glipper grunnet manglende rutiner

Flere av deltakerne forteller om utfordringer angående informasjon som glipper. Det kan være at de opplever å få informasjon om, for eksempel medikamentendringer, som de burde fått vite om, lenge etter endringer er gjort. En faktor som nevnes av flere som en medvirkende årsak til at det varierer hva slags informasjon man får, er at det stadig er nye leger og at primærkontakt endres. Noen opplever at det virker som om det avhenger av hvem pleier som er på jobb hvilken informasjon de blir gitt. Flere forteller at kontakten de har med lege som regel formidles via sykepleiere, da de uttrykker å ikke ha noen relasjon til legen.

Selv om flere av deltakerne uttrykker at de ikke ønsker å ta del i beslutninger om medisinerer er det flere av dem som poengterer at de likevel ønsker å få beskjed dersom noe gjøres med medisinerer som kan påvirke personen med demens i vesentlig grad. En av

deltakerne forteller om en opplevelse når smertelindringen var redusert uten at hen hadde fått informasjon om det:

«... også var det en dag jeg var der borte og da så jeg helt tydelig at hen hadde vondt og da jeg spurte når hen skulle ha ... igjen, fikk jeg beskjed om at hen ikke sto på det lengre. Men da sa jeg at jeg ikke syntes det var rett fordi hen hadde såpass mye ondt. Men da sa de at de skulle vurdere å sette hen på det igjen, og det fikk hen». (Deltaker 3).

Det å få beskjed om medisinendringer som er tenkt trekkes frem som viktig for deltakerne, både fordi de gjerne har en formening om personen med demens sine plager, smerter og lignende, men også fordi de da er forberedt på eventuelle virkninger eller bivirkninger. Når slik informasjon glipper kan det oppstå opplevelser som beskrevet over av deltaker 3. Generelt ble det uttrykt at deltakerne ønsket informasjon og raske tilbakemeldinger dersom det var endringer eller hendelser som kunne påvirke personen med demens i forhold til atferd eller smerter.

«Jeg er stort sett veldig fornøyd med informasjonen jeg får, men hvis det er noe å kicke på så er det dette med tannhelsetjeneste ... der synes jeg de har sviktet med tilbakemelding ... Hen skulle inn på time, de spurte om jeg kunne følge, og det ønsker jeg ikke lengre ... Jeg synes det er vanskelig med hvordan hen reagerer ... Og da ble det til at hen ikke dro, og jeg fikk ikke beskjed om det ... Og ikke var det loggført hvorfor, så i ettertid fikk jeg ikke svar på hvorfor det ikke hadde blitt noe av ... Da blir jeg jo lei for at det var fordi jeg ikke kunne følge ... Også blir jeg bekymret for om hen har vondt i tennene, det kan hen jo ikke formidle så godt lengre». (Deltaker 2)

En av deltakerne uttrykker at det virker litt vilkårlig hva man får informasjon om, alt avhengig av hvem som er på jobb, eller om det er noe de, som pårørende, må samtykke til formelt.

Jeg synes det er vanskelig når de gjør ulikt for da vet jeg jo ikke hva jeg kan forvente. Når jeg får informasjon om medikamentendringer hos en pleier, så tenker jeg at «ok, jeg kan forvente at jeg får slik informasjon», også noen måneder etterpå finner jeg ut at de har tatt bort et viktig medikament som jeg ikke har fått høre om før jeg selv merker det på atferden». (Deltaker 5).

En av deltakerne uttrykker at det oppleves utfordrende når ting formidles til lege via sykepleier, fordi man da ikke alltid får tilbakemeldinger på om informasjonen kommer videre. Når hen har sagt sin mening om noe ønsker hen tilbakemelding på hva lege tenker og konkluderer med. Flere av deltakerne opplever det også som utfordrende at de ikke vet hvem lege er, og at det er stadige utskiftninger av lege. En deltaker uttrykker det slik:

«Den dagen man visste hvem som var lege der ... altså, det er problematisk når man stadig skal forholde seg til en nye lege. Også må man liksom begynne på nytt og diskutere og forklare hva man tenker om ting». (Deltaker 3).

5 Diskusjon

I dette kapitlet vil jeg diskutere resultatene fra forskningsprosjektet, med utgangspunkt i problemstillingen, opp mot tidligere forskning og teori presentert tidligere i oppgaven. Jeg har delt resultatene opp i hovedkategoriene jeg fant i under analysen.

5.1 Pårørende har behov for å bli sett

Studiens resultater viser at deltakerne verdsetter helsepersonells evne til å se dem og ta initiativ til å snakke med dem. Det uformelle lille «femminuttet» som helsepersonell kunne avse var av stor betydning for flere av deltakerne. Disse impulsive, spontane møtene i korridoren eller på pasientrommet hvor pårørende opplevde at helsepersonell så dem var viktig for relasjonen dem imellom. Hoek et al. (2021) intervjuet også pårørende til personer med demens angående samarbeid med helsepersonell, og gjorde funn som argumenterte for at uformell kontakt og relasjonsbygging burde være prioritert for helsepersonell som ønsker å forbedre samarbeidet med pårørende. Under arbeidet med å utarbeide en strategi og handlingsplan, «Vi- de pårørende», for ivaretagelse av pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020), ble det opprettet en digital postkasse der pårørende kunne gi innspill til helse- og omsorgsdepartementet. En av tilbakemeldingene de fikk her var at pårørende hadde behov for å bli mer sett og hørt og ønsket å bli møtt med respekt og empati. Det er også i tråd med resultater fra pårørendeundersøkelsen fra Helsedirektoratet (2021), på oppdrag fra helsedirektoratet, hvor dybdeintervju av pårørende bekreftet hvor viktig det var for dem å bli sett og hørt i møte med helse- og sosialtjenestene. Det er også i tråd med resultater fra pårørendeundersøkelsen fra Helsedirektoratet (2021), hvor dybdeintervju av pårørende bekreftet hvor viktig det var for dem å bli sett og hørt i møte med helse- og sosialtjenestene.

I pårørendeundersøkelsen fra Helsedirektoratet (2021) oppga 76 % av pårørende at de ble møtt på en respektfull måte av helsepersonell. Disse tallene taler for at man lykkes i store deler av tjenesten, men ikke alle deler erfaringen. Heller ikke i dette prosjektet var det alle som hadde en opplevelse av å bli sett. En av deltakerne, som var ektefelle til en person med demens, opplevde i liten grad å bli viet oppmerksomhet fra helsepersonell når hen var på besøk, og uttrykte et savn rundt det. Også i studien til Jakobsen et al. (2019) uttrykte enslige pårørende at de syntes det var utfordrende og savnet mer støtte fra helsepersonell. Det at deltakerne i mitt forskningsprosjekt, som er pårørende i samme institusjon, erfarer dette ulikt er interessant. Skau (2017) sier at ethvert møte mellom mennesker skjer i spennet mellom det

betydningsfulle og det betydningsløse og at ulike personer vil vektlegge ulike ting når de skal beskrive hva de opplever som meningsfylt i en relasjon. I ethvert møte er det altså en personlig faktor som påvirker opplevelsen for de involverte. Den enkeltes dagsform, helsepersonellens personlige kompetanse og rammene for kommunikasjonen kan være elementer som påvirker møtet. Noen av deltakerne nevnte «kjemi» som en viktig faktor for relasjonen med helsepersonell. Når begrepet kjemi nærmere skulle beskrives var det en av deltakerne som omtalte det som «å være på bølgelengde slik at man kunne være mer personlig». Den personlige kompetansen som Skau (2017) skriver om handler om dette med å kunne innta de holdninger og perspektiver som kreves for å skape gode relasjoner og rom for tillitt og trygghet. Helsepersonellens personlige kompetanse kan sette dem i stand til «se» pårørende som har behov for å «bli sett». Thornquist (2011, s. 235) sier at mennesker med sitt blikk formidler tilgjengelighet, interesse og engasjement overfor hverandre, og at unnvikelse av blikk-kontakt er et tegn på manglende interesse og utilgjengelighet. Blikket er viktig for kontakt mellom mennesker, og evnen til å «se den pårørende» kan avhenge av helsepersonellens personlige kompetanse. Når helsepersonell i en travel hverdag velger å møte pårørendes blikk med et anerkjennende nikk i stedet for å haste videre uten å møte blikket, kan det være på bakgrunn av deres personlige kompetanse, deres erfaringer, av blikkets betydning. Helsepersonellens evne til å kommunisere er av stor betydning for hvordan pårørende erfarer møtene dem imellom og hvordan de opplever å bli sett. Skau (2017) peker på hvordan ord kan ha en dobbel betydning. På samme måte som tallrike ord uten følelse bak kan skape avstand og være til hinder for god kommunikasjon, kan få ord med en ekte omtanke bak skape nærhet (Skau, 2017, s.86-88). Helsepersonellens væremåte og evne til å være oppmerksomt tilstede er også en erklæring av omtanke overfor pårørende. Jeg mener at små omsorgshandlinger som et blikk, et «hei, hvordan har du det?» og et lite «femminutt» kan være av stor betydning for relasjonen og samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell.

Flere av deltakerne i dette forskningsprosjektet trakk fram at de hadde behov for veiledning og støtte fra helsepersonellet. For flere av deltakerne var primærkontakten en person som de følte en særlig tillit til, og som man helst ønsket å ta opp viktige ting med. Primærkontakten var en som hadde oversikt, og et særskilt ansvar overfor personen med demens og dem som pårørende. En av deltakerne beskrev at hen kunne snakke med primærkontakt om alt, mens en annen erfarte at det var forventet at man adresserte ting man ønsket endring på med primærkontakt. Dette er sammenfallende med resultater fra studien til Hoek et al. (2021), hvor pårørende uttrykte at de heller ville vente med å ta opp visse ting dersom primærkontakten

ikke var tilstedet, fordi de ikke følte at øvrige helsepersonell kjente dem godt nok, eller at de ikke hadde et tillitsforhold til dem. Mange kommuner benytter primærkontakt og erfarer at det bidrar til å sikre mer kontinuitet i tjenesten, god tjenesteyting og kommunikasjonsrutiner med pårørende. Pårørende opplever også at pleien blir mer personlig og tilpasset individet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, kap 8.3).

Opplevelsen av å ha en ansvarsfordeling og en enkeltperson man som pårørende kan henvende seg til er verdifullt, men min erfaring er at det er viktig at man ikke blir avhengig av kun denne ene personen å samarbeide med. I Helse- og omsorgsdepartementets kartlegging av samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten (Gotaas et al., 2020, s. 63) fortalte pårørende om enkeltstående gode hjelpere, hvor de opplevde å få god informasjon og støtte. Dersom denne personen av ulike årsaker ikke var tilgjengelig oppsto det utfordringer. Det kan oppstå ting som bør tas hånd om raskt og ikke bør vente, det kan være at primærkontakten er fraværende over tid og det kan også være at relasjonen mellom pårørende og primærkontakt ikke er den beste. Ifølge dette forskningsprosjektets resultater fungerer primærkontaktordning, som et tiltak for å ivareta en personsentrert tilnærming overfor personen med demens og pårørende, godt.

Det at helsepersonell strakk seg litt ekstra overfor pårørende, ble trukket fram av deltakerne i denne studien. Når helsepersonell utførte oppgaver som de ikke var pålagt, men som viste at de hadde omsorg overfor pårørende og personen med demens, ble det satt pris på og hadde en positiv innvirkning på samarbeidet. Et eksempel på dette ble trukket fram av en av deltakerne fra forskningsprosjektet, som erfarte at det var utfordrende å bo langt unna personen med demens og samtidig ivareta sine «pårørendeoppgaver». Det at helsepersonellet da utførte rent praktiske oppgaver som egentlig var pårørende sitt anliggende ble verdsatt og tolket som en omsorgshandling overfor både personen med demens og de som pårørende. Skau (2017, s. 72) sier at det «å bry seg om andre» er et uttrykk for personlig kompetanse. Helsepersonell som påtar seg oppgaver som de ikke er pålagt å utføre, men som de ser er nødvendig, bryr seg om og har iboende verdier om at det er betydningsfullt å strekke seg for andre der man kan.

Måten helsepersonell kommuniserte med pårørende var også av betydning for relasjonen. Hoek et al. (2021) fant at pårørende som ofte kommuniserte med helsepersonell var mer fornøyd med sykehjemmet, spesielt de som erfarte uformell kommunikasjon, som også kunne omhandle annet enn om pasienten. Noen av deltakerne i studien erfarte at helsepersonellet benyttet et fagspråk som de ikke forsto, og at dette skapte en distanse i samarbeidet.

Pårørende ble ikke møtt med en kommunikasjon som var tilpasset deres rolle, hvilket lett kan skape utfordringer i relasjonen og tillitten til helsepersonellet. Ifølge Thornquist (2011, s. 30) vil asymmetrien i relasjonen mellom pårørende og helsepersonell alltid skape en mulighet for maktmisbruk, da pårørende har behov for helsepersonells kompetanse. Ved å kommunisere på en måte som er vanskelig for mottakeren å forstå utnytter man den strukturbestemte ulikheten i relasjonen (Skau, 2017, s.38). Flere av deltakerne trakk fram hvor viktig det var å få være pårørende. Det var viktig for dem å bli sett som pårørende, at helsepersonellet henvendte seg til dem som pårørende og tilpasset kommunikasjonen til rollen deres. Også de pårørende som hadde helsefaglig yrkesbakgrunn poengterte at i denne konteksten var de kun pårørende. Som den profesjonelle part i kommunikasjonsforholdet må man forvente at helsepersonell legger til rette for en god gjensidig kommunikasjon, som legger grunnlag for en felles forståelse og som styrker samhandlingen og brukermedvirkningen.

5.2 Forutsetninger for samarbeid

Flere av forskningsprosjektets deltakere nevnte «pårørendesamtalen» som en positiv og nyttig erfaring, hvor de opplevde å få god informasjon. Den nevnte «pårørendesamtalen» ble beskrevet som et formelt møte med primærkontakt, hvor de opplevde at det var en egen agenda for hva som skulle tas opp, men at de også fikk mulighet til å komme med egne spørsmål og betraktninger. Når det er vurdert at personen med demens ikke selv kan ivareta sine interesser blir slike møter mellom helsepersonell og pårørende viktig (Helsedirektoratet, 2019, kap 4.1). Braut og Aarheim (2020, s. 155) sier at det er hensiktsmessig å ha slike samtaler for å innhente informasjon og kartlegge behov og utfordringer. Min erfaring er at slike formelle pårørendesamtaler kan fungere som en slags forsikring for helsepersonell om at de får gitt pårørende viktig informasjon. Samtidig er det en mulighet for pårørende til å få informasjon, medvirke og involveres i den daglige ivaretagelsen av personen med demens (Helsedirektoratet, 2019). Tidligere forskning viser at inkludering av pårørende er sammenfallende med økt livskvalitet for personen med demens (Hayward et al., 2022), og rangerer høyt på hva som er viktig ifølge pårørende (Reid & Chappell, 2017). Å inkludere pårørende er også noe helsepersonell er forpliktet til gjennom Helsepersonelloven (1999), og som i stadig større grad vies oppmerksomhet i nasjonale planer og føringer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, 2021). Erfaringer taler for at det bør være en slags forventnings og avklaringssamtale mellom pasient, pårørende og helsepersonell om oppgave og

rollefordeling (Gotaas et al., 2020; Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, 2021) Samtidig er det en mulighet for pårørende til å få informasjon, medvirke og involveres i den daglige ivaretagelsen av personen med demens (Helsedirektoratet, 2019). Tidligere forskning viser at inkludering av pårørende er sammenfallende med økt livskvalitet for personen med demens (Hayward et al., 2022), og rangerer høyt på hva som er viktig ifølge pårørende (Reid & Chappell, 2017). Å inkludere pårørende er også noe helsepersonell er forpliktet til gjennom Helsepersonelloven (1999), og som i stadig større grad vies oppmerksomhet i nasjonale planer og føringer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, 2021). Erfaringer taler for at det bør være en slags forventnings og avklaringsamtale mellom pasient, pårørende og helsepersonell om oppgave og rollefordeling (Gotaas et al., 2020; Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, 2021). Pårørende som ble intervjuet i NIBR-rapporten om samarbeid mellom pårørende og helsepersonell var opptatt av avklaringer om roller og ansvarsfordeling og erfarte at det hadde vært store mangler knyttet til det (Gotaas et al., 2020, s. 64). Pårørende som i liten grad opplever at det er en klar forventningsavklaring kan føle at de ikke får deltatt nok, eller at de presses til å delta mer. Pårørende som opplever god kommunikasjon med helsepersonell er generelt mer tilfreds med tjenesten, mens de som har uavklarte informasjonsbehov er mindre tilfreds (Gotaas et al., 2020, s. 6). De deltakerne fra mitt forskningsprosjekt som oppga at de hadde tett dialog med primærkontakt, fremsto som mer fornøyde med tjenesten i sin helhet. Jeg tror at når både pårørende og helsepersonell vet hva de kan forvente av hverandre er det enklere for begge parter å finne sin rolle i samarbeidet.

Hoek et al. (2021) fant at den uformelle kontakten var særdeles viktig for pårørende, det at helsepersonell sa «hei» og fikk dem til å føle seg velkommen. Det gjorde det også enklere og henvende seg til personalet. Dette er sammenfallende med opplevelsen til flere av deltakerne fra dette forskningsprosjekt, som trakk fram nettopp denne uformelle kontakten som viktig for samarbeidet. Det var et skille mellom «pårørendesamtalene» og «korridorpraten», hvor jeg fikk en fornemmelse av at «pårørendesamtalen» opplevdes som en forpliktelse, mens «korridorpraten» var en slags relasjonsbygging, et møte som ble satt stor pris på av pårørende og som ga en følelse av at helsepersonellet ga litt ekstra. En av deltakerne mente sågar at de uformelle samtalene hen hadde med primærkontakt bidro til at hen ikke kjente behov for de mer formelle pårørendesamtalene. Vedkommende uttrykte at hen og primærkontakten i disse korte uformelle samtalene fikk utvekslet den informasjon og de tanker som var nødvendig for at hen skulle føle seg inkludert som pårørende. Hen hadde dessuten stor tiltro til at

primærkontakten videreformidlet informasjon til det øvrige helsepersonellet. Men det var ikke alle deltakerne som opplevde det slik. En av deltakerne uttrykte at hen ikke hadde noen kommunikasjon med primærkontakt. At deltakerne erfarer det ulikt vurderer jeg at kan handle om det enkelte helsepersonellens personlige kompetanse, men også kommunikasjonen mellom den pårørende og helsepersonellet, og hvordan de forstår hverandre.

Skau (2017) sier om den personlige kompetansen at den handler om hvem man er i seg selv og i møter med andre, og akkurat det kan være utslagsgivende for hvordan pårørende erfarer de uformelle samtalene som tar plass i korridoren eller på avdelingskjøkkenet. Personsentrert tilnærming er ikke bare viktig overfor personen med demens, men også overfor pårørende. De er også unike individer som krever en individuell tilnærming. Å evne å være oppmerksomt til stede i disse møtene med pårørende, og plukke opp hva de sier med ord og kroppsspråk er en forutsetning for personorientert kommunikasjon (Eide & Eide, 2017) og avhenger av det enkelte helsepersonells personlige kompetanse. Jeg tror nok at noen svikter i disse korte uformelle møtene fordi knapphet på tid og ressurser hindrer dem fra å kunne tilby den oppmerksomheten som kreves. Andre igjen har kanskje ikke den kompetansen som setter dem i stand til å oppfatte fordringen fra pårørende. For å oppfatte at noe står på spill for den pårørende må man våge å slippe dem til. Min erfaring som helsepersonell er at det er lett å tenke at pårørende forventer at det er den profesjonelle som skal føre samtalen, og kanskje også selv kjenne på dette ansvaret. Men kanskje må helsepersonell tåle å stå i stillheten for at pårørende skal få rom til å komme med det de har på hjertet. Skau (2017, s.88) snakker om at vi blir mer trygge i oss selv og i stillheten etter hvert som vi utvikler vår personlige kompetanse.

Et par av deltakerne hadde erfart «korridorpraten» som utfordrende overfor personen med demens. Det ble bemerket at personen med demens kunne reagere på at de snakket sammen, og oppfattet at de snakket om vedkommende. En annen deltaker hadde hatt en dårlig opplevelse da det ble snakket «over hodet» på personen med demens og opplevde det som vanskelig. Selv om korridorpraten kan være positiv for samarbeidet og en god arena for informasjonsutveksling er det viktig å være bevist at den også kan by på utfordringer i henhold til blant annet taushetsplikten (Helsepersonelloven, 1999).

Når det kommer til hva pårørende ønsker å inkluderes i og få muligheten til å medvirke på trakk flere av deltakerne fra dette forskningsprosjektet frem det dagligdagse. De vil høre om hverdagen og føler også at det er der de i størst grad kan være en ressurs som pårørende. Dette

er i tråd med studien til Jakobsen et al. (2019), som fant at pårørende ønsket jevnlig oppdateringer på hva personen med demens har opplevd den dagen, eller siden sist de var der da personen selv ikke kan gjengi det. Studien til Rognstad et al. (2015) beskrev at tap av tilgang på hverdagsinformasjon medførte mangel på samtaleemner mellom pårørende og personen med demens. Studien til Rognstad et al. (2015) pekte videre på at mangel på inkludering kunne skape et brudd i relasjonen mellom pårørende og personen med demens.

Helgesen et al. (2015) så nærmere på pårørendes deltakelse i den dagligdagse pleien og fant at pårørende opplevde at deres deltakelse var helt nødvendig for den syke, og tilførte noe ekstra til den sykes tilværelse. En av deltakerne i mitt forskningsprosjekt trakk også fram hvordan det var enklere for hen å hjelpe personen med demens i måltidsituasjonen fordi hen hadde tid og kjennskap til vedkommende. Det var derfor viktig for deltakeren at helsepersonellet tok kontakt dersom det var vanskelig å få personen med demens til å spise. Tønnesen og Kassah (2017) sier at pårørende kan sitte på informasjon og opplysninger om personen med demens som vil kunne hjelpe helsepersonell til å finne de rette personsenterte tiltak for den enkelte. Min erfaring er at pårørende ikke alltid vet hva slags informasjon som kan være nyttig for helsepersonell. Det er derfor viktig, som Helsepersonelloven (1999§ 4) sier, at helsepersonell må være aktivt oppsøkende til informasjon.

Rokstad (2019, s. 22-26) sier at kjennskap til personen med demens sin livshistorie, preferanser, standpunkter og normer er viktig for å kunne yte personsentrert omsorg, som er det grunnleggende prinsippet i tjenestene til personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s. 21). Deltakerne i studien erfarte at helsepersonellet hadde kjennskap til hva personen med demens likte. Flere av dem hadde ikke et forhold til begrepene «livshistorie» og «personsentrert omsorg», men mitt inntrykk er at de forsto innholdet og betydningen. Til tross for at flere av deltakerne hadde skrevet livshistorien ned og gitt den til personalet, var de usikker på om den ble brukt til noe konkret. Pårørende i studien til Hoek et al. (2021) erindret at de hadde blitt bedt om å fortelle om personen med demens' preferanser og behov idet vedkommende flyttet på institusjon, men sjelden etter det. I studien til Helgesen et al. (2015) oppga derimot en stor andel av deltakerne (69,4%) at de erfarte at informasjonen de hadde gitt i bakgrunns- og informasjonsskjema ble tatt i betraktning i omsorgen som ble gitt. I en studie fra 2017 (Grøndahl et al., 2017) angående bruk av livshistorien, fremkom det at pårørende hadde en god opplevelse og fikk tillit til helsepersonell ved å se dem verdsette og anerkjenne livshistorien og innlemme den i det daglige.

Flere av deltakerne i mitt forskningsprosjekt bemerket at aktivitetene personene med demens deltok i bar preg av at personellet visste hvem personen med demens var, men at vedkommende også hadde forandret sine interesser gjennom sykdomsforløpet. Studien til Grøndahl et al. (2017) fant at bruk av livshistorien var betydningsfull, men at det kunne være vanskelig å få fram historien fra personen med demens, når personen med demens selv ikke kunne formidle den. Ved hjelp fra pårørende ble det mer usikkert hvem sin historie som egentlig ble fortalt.

Et av resultatene fra dette forskningsprosjektet var at det var viktig for pårørende å se at helsepersonellet hadde omsorg for personen med demens. Flere av deltakerne trakk fram hvor godt det var å se at personen med demens var i et trygt miljø. Dette er i tråd med studien til Reid og Chappell (2017), som fant at det aller viktigste for pårørende var at familiemedlemmet deres ble tatt godt vare på. Innspill til pårørendestrategien «Vi- de pårørende» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020) og NIBR-rapporten om samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten (Gotaas et al., 2020) trekker også fram at det viktigste for pårørende er at tjenesten til deres kjære er av god kvalitet. I studien til Jakobsen et al. (2019) fremheves også betydningen av at helsepersonell viser interesse for personen med demens, gjennom det pårørende refererte til som «de små ting». Selv om noen av deltakerne fra mitt forskningsprosjekt erfarte at helsepersonell hadde omsorg for personen med demens ved at de hadde satt seg inn i livshistorien eller hadde god oversikt, trakk et par deltakere frem det å «se» og «føle» omsorgen gjennom handlinger og ord. Her ble «små ting» som å stryke personen med demens på kinnet trukket frem, eller det å vite hvordan vedkommende ville ha det når man hjalp til med for eksempel matning.

Studien til Helgesen et al. (2012) viser til at pårørendes rolle og grad av engasjement ble påvirket av hvordan de erfarte at personen med demens hadde det. Dersom de så at vedkommende hadde det bra og ble godt ivaretatt var det tilstrekkelig for de å være en besøkende. På den andre side tok de en langt mer aktiv og kontrollerende rolle dersom de på noen måte opplevde at deres næres verdighet og velvære var truet. Det at pårørende opplevde at personen med demens var i et godt faglig miljø gjorde at de kunne konsentrere sin rolle som pårørende til å være en besøkende mer enn en advokat (Helgesen et al., 2012). Denne tendensen ble også uttrykt fra deltakere i min studie som fortalte at de ikke hadde behov for å inkluderes i faglige spørsmål og beslutningsprosesser når de følte seg trygge på helsepersonellens kompetanse. På den andre side uttrykte de at når de erfarte at de ikke fikk opplysninger, som de anså som viktige, eller opplevde at det var vilkårlig hvorvidt de fikk

informasjon, ble de mer usikre. Dette er i tråd med resultater fra studien til Hoek et al. (2021) viste til at når pårørende erfarte at helsepersonell ikke holdt avtaler eller videreformidlet informasjon, følte pårørende at de måtte holde et bedre øye med pleien som ble gitt. På den andre siden var pårørende som uttrykte tillit til helsepersonellet og som følte at helsepersonell overholdt sine forpliktelser, mer fornøyde med samarbeidet og hadde mindre bekymringer overfor personen med demens.

5.3 Organisatoriske rammer forstyrrer samarbeidet.

Deltakerne i studien trakk fram travle pleiere, turnusordninger, arbeidsfordeling og endringer i personalet som elementer som forstyrret kontinuitet i samarbeidet. De opplevde at det var utfordrende å få tatt opp ting som sto på spill for dem med rette vedkommende til rett tid på grunn av turnus, rullering på avdelinger og utskifting av personale. Sykehjemmet hadde visse rutiner for kontakt og samarbeid, som ifølge flere deltakere kunne være vanskelig å forholde seg til grunnet de organisatoriske rammene som nevnt over. Pårørende i studien til Hoek et al. (2021) pekte også på at personalet var lite synlig i avdelingen, at de hadde mange arbeidsoppgaver og at det ofte var ukjente pleiere i avdelingen. Også dette er sammenfallende med opplevelser noen av deltakerne i mitt forskningsprosjekt hadde. De beskrev helsepersonell som hadde mer enn nok med å ivareta pasientene, og som «sprang bena av seg». Hoek et al. (2021) fant at pårørende ønsket mer kontakt med helsepersonell enn de hadde, men var redd for å uttrykke det blant annet fordi de så at pleierne hadde det travelt, eller ikke ville fremstå som klagende i frykt for at det ville få konsekvenser for personen med demens. Dette er i tråd med det som fortelles av flere deltakere fra dette forskningsprosjektet, hvor det ble trukket fram at pleierne var travle, og at deltakerne ikke ville fremstå som masete pårørende. Studien til Helgesen et al. (2012) viste også til at pårørende opplevde det som vanskelig å gå inn i «vokterrollen», som de ofte gjorde når de følte at noe var galt i hensyn til mat/medisiner og fysisk helsetilstand. De ønsket ikke å bli oppfattet som vanskelige pårørende. En av deltakerne i forskningsprosjektet mitt beskrev at det var en hårfin balansegang mellom å komme med ønsker/stille krav og bli mislikt. Involvering og tilgang på informasjon er en rettighet pårørende har gjennom de norske lover (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999), og er også et fokusområde for helse- og omsorgstjenesten gjennom nasjonale planer, føringer og strategier som Demensplan 2025 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021), pårørendestrategien «Vi- de pårørende» (Helse- og

omsorgsdepartementet, 2020), «Leve hele livet» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018) med mer. Det er derfor interessant at deltakerne i dette forskningsprosjektet erfarer det som utfordrende å henvende seg til helsepersonell for informasjon. Det kan være både den personlige relasjonen man erfarer med det enkelte helsepersonellet, men mer overordnet kan det handle om system og rutiner på det enkelte sykehjem eller kommune. I Demensplan 2025 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021) vises det til at personer med demens og deres pårørende får ulik oppfølging avhengig av hvor de bor. Gjennom en egen pliktbestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven har kommunene fått en tydeligere plikt til å foreta selvstendige vurderinger av pårørendes behov, og om nødvendig tilby pårørendestøtte i form av avlastning, opplæring og veiledning (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011 § 3-6). Utover de lovpålagte tjenestene varierer det hvilke tilbud man finner i ulike kommuner, og hvordan de organiserer sine tjenester. Også innholdet i de lovpålagte tjenestene varierer (Braut & Aarheim, 2020, s. 39). Blant annet viser en rapport om pårørendesamarbeid i helse- og omsorgstjenestene (Gotaas et al., 2020, s. 46) at under 40 prosent av kommunene oppgir at de har opplæringstilbud for ansatte i pårørendesamarbeid. Det å ivareta pårørende handler også om å ha en personsentrert tilnærming. Ifølge Brooker (2013, s.26) må en personsentrert omsorg gjennomsyre hele organisasjonen fra øverste leder og ned til hver enkelt medarbeider, for at man skal kunne tilnærme seg både personen med demens og pårørende personsentrert. Man kan ikke forvente at helsepersonell skal kunne ivareta personer med demens og pårørende på en personsentrert måte dersom rammebetingelsene ikke legger til rette for det.

De kommunale helsetjenestene er i dag preget av knapphet på kvalifisert fagpersonell (Braut & Aarheim, 2020, s. 159) i tillegg til at beboere i sykehjem er sykere enn tidligere og mottar mer avanserte behandlinger og tjenester (Cappelen, 2018, s. 89).

Sykehjem er gjennom forsvarlighetskravet forpliktet til å drifte faglig forsvarlig (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011), men forsvarlighetskravet kan være vanskelig å oppnå fordi ressursene er begrenset og kapasiteten mangelfull (Tønnesen & Kassah, 2017, s. 19). Dette kan videre føre til at fagkompetansen ofte må fordeles for å sikre faglig forsvarlig drift (Braut & Aarheim, 2020, s. 159). For noen sykehjem innebærer det at personalet må rullere på flere avdelinger. Noen av deltakerne i dette forskningsprosjektet stilte spørsmål til hvordan pleierne kunne ha oversikt når de rullerte slik, og erfarte også at denne rulleringen medførte dårlige rammer for samarbeid, da det kunne gå lang tid mellom hver gang man møtte for eksempel primærkontakt på avdelingen. Det å skulle forholde seg til primærkontakt ble blant annet trukket fram som utfordrende da det var vanskelig å vite når vedkommende var på jobb.

Sykehjem er en boform som har døgnkontinuerlig drift, hvilket vil si at det er bemannet gjennom hele døgnet (Forskrift for sykehjem, 1988). Som en konsekvens av det vil personalet som regel gå i ulike former for skiftordninger/turnus, og det vil derfor være utfordrende for pårørende og vite når den enkelte pleier er på jobb. Tidligere forskning bekrefter også at det er utfordrende å få tak i, samt vite når ulike pleiere er på jobb (Rognstad et al., 2015). Dette kan bidra til at pårørende blir usikker på hvor de skal henvende seg, og kan i verste fall medføre at viktig informasjon går tapt, eller at ubesvarte spørsmål blir hengende i luften. En av deltakerne i dette forskningsprosjektet bemerket at dersom man brant inne med noe viktig, og ikke fikk tatt det opp når det opplevdes prekært, kunne det bidra til konflikt. På sykehjem hvor man strever med å ha tilstrekkelig med fagutdannet personell, enten det er på grunn av rekrutteringsutfordringer eller sykefravær, permisjoner eller lignende, kan kontinuitet og oversikt måtte vike for faglig forsvarlig drift.

Studien til Rognstad et al. (2015) viste til eksempler på at pårørende gjentatte ganger hadde bedt det faste helsepersonellet ta kontakt via telefon, beskjeder, epost etc, uten at det ble fulgt opp. Dette beskrev også deltakerne i mitt forskningsprosjekt som en utfordring. Ting som opplevdes prekært kunne da bli hengende i luften, hvilket ikke var bra for samarbeidet eller for personen med demens. I stortingsmeldingen «Leve hele livet» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018) trekkes færre helsepersonell å forholde seg til fram som et tiltak for å bedre ivareta brukerens behov for trygghet og kontinuitet i tjenesten. Alternative turnusordninger og arbeids- og organisasjonsformer har vært utprøvd, og er avhengig av at helsepersonellet er positivt innstilt, at brukere og pårørende er involvert og at omstillingsarbeid drives fram av god ledelse.

Viktige beskjeder om medikamentendringer erfartes av deltakerne i dette forskningsprosjektet som litt vilkårlig hvorvidt man fikk informasjon om. Det var ikke fordi de så gjerne ønsket å medvirke i beslutningene at de ønsket denne informasjonen, men fordi det var viktig for dem, som kjente personen med demens å vite om. På den måten kunne de blant annet observere effekt og bivirkninger. Teori om personsentrert omsorg peker på at nettopp pårørende kan være til stor hjelp for å vurdere personer med demens` effekt av behandling og medisiner, da de har inngående kjennskap til personens reaksjoner, uttrykk og kommunikasjon (Brooker, 2013; McCormack & McCance, 2010; Tønnesen & Kassah, 2017). Deltakerne i dette forskningsprosjektet uttrykte og at det var nyttig å være forberedt på hva som kunne møte dem. Dersom smertelindrende behandling eller beroligende medikamenter var tatt bort kunne

det ha innvirkning på atferden til personen med demens, og det å ikke være forberedt på noe slikt opplevdes ugreit.

Flere av deltakerne i dette forskningsprosjektet opplevde at hvorvidt beskjeder og informasjon ble gitt var avhengig av hvem som var på jobb. De opplevde at pleierne gjorde ulikt, og det var en utfordring da de ikke opplevde at de kunne ha forventninger til hvilken informasjon det var naturlig at de skulle få. Dette forstår jeg som at det ikke er avklart hvilken informasjon som skal gis og hvordan. I NIBR-rapporten om samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten uttrykker kommunene at «travel hverdag, prioriteringer og mange aktører påvirker det systematiske pårørendearbeidet» (Gotaas et al., 2020, s. 47). Tønnesen og Kassah (2017, s. 16-22) peker på at det, med unntak av individuell plan, er få metoder og verktøy som kan benyttes systematisk for å bedre pårørendesamarbeid, og at i en presset hverdag med sprengt tjenestekapasitet kan det bli nedprioritert. I kommuner hvor man strever med stort press på ressurser og arbeidskraft er det utfordrende og etablere samarbeidsordninger. Forskning utført på intervensjoner for pårørendeinvolvering i sykehjem konkluderer med at det ble funnet få intervensjoner som søker å fremme et likeverdig familie-ansatte-partnerskap (Backhaus et al., 2020).

6 Oppsummering

Studiens hensikt var å utvikle kunnskap om hvordan pårørende erfarer samarbeidet med helsepersonell rundt personer med demens i sykehjem, ved hjelp av kvalitativ forskningsmetode.

Jeg ønsket å få et innblikk i hvordan samarbeid med helsepersonell på en sykehjemsavdeling for personer med demens oppleves, fra pårørendes perspektiv. Min intensjon var at et slikt innblikk muligens kunne bidra til at helsepersonell kan skape rammer for bedre samarbeid med pårørende innenfor de politiske rammer og lovverk som foreligger.

Forskningsprosjektet viste at pårørende har behov for å bli sett av helsepersonell. De ønsker å føle seg velkommen, og ønsker at helsepersonell henvender seg til dem når de kommer på besøk. Det er viktig for pårørende og få avklart roller og forventninger slik at de lettere kan finne sin plass i samarbeidet med helsepersonellet, overfor personen med demens. Når det kommer til inkludering og medvirkning var det tydelig at pårørende ønsket å bli holdt informert og oppdatert. Det var flere som uttrykte at de ønsket å høre mer om de dagligdagse hendelser, men det var også bred enighet om viktigheten av å bli holdt oppdatert angående medisinske vurderinger og endringer. Det å være deltakende i medisinske beslutningsprosesser eller andre faglige spørsmål argumenterte flere av deltakerne mot. De følte at disse vurderingene best ble utført av personer med fagkompetanse, men presiserte viktigheten av å bli godt informert likevel.

Pårørende er en heterogen gruppe med ulike behov, og det er essensielt at helsepersonellet har rammer som gjør at de kan arbeide personsentrert også mot pårørende, og gi hver og en den oppfølging vedkommende har behov for. Alle ønsker nok ikke å medvirke i, for eksempel medikamentvurderinger, men kanskje noen gjør det. Dersom det tidlig avklares hvilke forventninger og roller man har i samarbeidet vil det være enklere å inkludere pårørende der de selv ønsker å medvirke samt unngå misforståelser og uheldige hendelser hvor pårørende opplever å ikke få informasjon.

Flere av deltakerne uttrykte at det er vanskelig og være pårørende til en person med demens av flere årsaker, men det trekkes fram at det er særlig utfordrende da vedkommende ikke alltid kan gjøre rede for hva hen selv ønsker. Deltakerne trakk i den anledning frem helsepersonell som en sparringspartner og noen som har god erfaring og som man kan søke råd hos. Det er viktig at helsepersonell er bevisst at mange pårørende har behov for denne

støttende og veiledende hjelpen. Flere av deltakerne ytret at det var viktig å få være pårørende, og at miljøet og måten de ble møtt på var avgjørende for hvordan de opplevde sin rolle.

Det framkom i intervjuene at flere av deltakerne uttrykte en særlig tillitt til noen av helsepersonellet, ofte var dette primærkontakt. Denne tillitten var ofte et resultat av at de følte at vedkommende tok seg tid til dem og hadde oversikt, god kjennskap til og omsorg for personen med demens. Ordningen med primærkontakt kan sies å være personorientert. Innenfor personsentrert omsorg bør relasjonene mellom alle menneskene i omsorgsmiljøet pleies, også relasjonen til de pårørende. Det å arbeide personsentrert innebærer å utvikle autentiske mellommenneskelige relasjoner og anvende de samme prinsippene i på alle personene i organisasjonen (Brooker, 2013, s.26). Primærkontaktordningen bidro til at deltakerne i prosjektet følte tillit og at de ble sett, og var i så måte viktig for relasjonen og samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende. Deltakerne erfarte ikke at livshistorien ble brukt til annet enn å bli kjent med personen med demens, og da primært med en gang de flyttet til sykehjemmet.

Det er ikke overraskende at studien viser at turnus, skiftende personale og varierende kompetanse preger kontinuiteten i samarbeidet negativt. Det er en kjent problemstilling i helsevesenet, og vil ifølge framskrivinger kunne bli et økende problem i framtiden. Det vil da bli viktig og finne gode løsninger for hvordan man best ivaretar og inkluderer pårørende, både fordi det er verdifullt for personen med demens og pårørende, men også fordi pårørende kan være en omsorgsressurs i sykehjem.

7 Veien videre

I arbeidet med dette forskningsprosjektet har det slått meg hvor avhengig den norske helsetjenesten vil være av pårørende i framtiden, og hvor viktig det er å forske videre på hvordan man bedre kan skape gode samarbeid mellom helsepersonell og pårørende. Til tross for at både politiske føringer og framskrivninger taler for at samarbeid med pårørende er essensielt for å kunne møte morgendagens helse- og omsorgsutfordringer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, 2021) mangler det systemer som ivaretar pårørendesamarbeid i tillegg til at det er utfordrende rammebetingelser (Backhaus et al., 2020; Rognstad et al., 2015). Det har også underveis dukket opp flere ulike problemstillinger jeg tenker at det burde vært sett nærmere på. Jeg erfarte selv under intervjuene at det kunne være forskjeller på hvordan, for eksempel pårørende ektefeller og pårørende barn erfarte sin situasjon og rolle. En annen faktor som utpekte seg var forskjellen mellom det å være pårørende på distanse og pårørende med en stedlig nærhet til personen med demens. Jeg vurderer at det vil være nyttig å se nærmere på hvordan institusjonene kan legge bedre til rette organisatorisk for å bedre ivareta pårørendesamarbeidet. Her kan både turnusordninger og avdelingsstrukturer ses nærmere på. Bruk av verktøy som VIPS (Brooker, 2013) eller PCN (McCormack & McCance, 2010) for å implementere en personsentrert omsorg i hele organisasjonen vil og være nyttig.

Referanseliste

- Backhaus, R., Hoek, L. J. M., de Vries, E., van Haastregt, J. C. M., Hamers, J. P. H. & Verbeek, H. (2020). Interventions to foster family inclusion in nursing homes for people with dementia: a systematic review. *BMC Geriatr*, 20(1), 434. [10.1186/s12877-020-01836-w](https://doi.org/10.1186/s12877-020-01836-w)
- Braut, G. S. & Aarheim, K. A. (2020). *Det norske helsesystemet: Ei innføring i organisering, styring og politikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Brooker, D. (2013). *Personsentrert demensomsorg: Veien til bedre tjenester*. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.
- Cappelen, K. (2018). Pasientssikkerhetskultur i sykehjem. I K. Aase (Red.), *Pasientsikkerhet i praksis: Teori og praksis i helsevesenet* (3. utg., s. 89-100). Oslo: Universitetsforlaget.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2018). Demens. I K. Engedal & P. K. Haugen (Red.), *Demenssykdommer, diagnostikk og behandling* (s. 14-28). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse-akademisk.
- Folkehelseinstituttet. (2021). *Demens* (Folkehelse rapporten): FHI. Hentet fra <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>
- Forskrift for sykehjem. (1988). *Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie* (FOR-1988-11-14-932). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1988-11-14-932>
- Førsund, L. H., Skovdahl, K., Kiik, R. & Ytrehus, S. (2015). The loss of a shared lifetime: A qualitative study exploring spouses' experiences of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1-2), 121-130. <https://doi.org/10.1111/jocn.12648>
- Gjøra, L., Kjelvik, G., Strand, B. H., Kvello-Alme, M. & Selbæk, G. (2020). *Forekomst av demens i Norge*. Tønsberg: Aldring og helse: Nasjonal kompetansetjeneste. Hentet fra www.aldringoghelse.no
- Gotaas, N., Monkerud, L. C. & Zeiner, H. H. (2020). *Samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten* (NIBR-rapport 2020:26): By- og regionforskningsinstituttet NIBR: OsloMet. Hentet fra <https://oda.oslomet.no/oda-xmloi/bitstream/handle/20.500.12199/6517/2020-26.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Grøndahl, V. A., Persenius, M., Bååth, C. & Helgesen, A. K. (2017). The use of life stories and its influence on persons with dementia, their relatives and staff: a systematic mixed studies review. *BMC Nursing*, 16, 28. <https://doi.org/10.1186/s12912-017-0223-5>
- Hayward, J. K., Gould, C., Palluotto, E., Kitson, E., Fisher, E. R. & Spector, A. (2022). Interventions promoting family involvement with care homes following placement of a relative with dementia: A systematic review. *Dementia (London)*, 21(2), 618-647. <https://doi.org/10.1177/14713012211046595>
- Helgesen, A. K., Athlin, E. & Larsson, M. (2015). Relatives' participation in everyday care in special care units for persons with dementia. *Nurs Ethics*, 22(4), 404-416. <https://doi.org/10.1177/0969733014538886>
- Helgesen, A. K., Larsson, M. & Athlin, E. (2012). How do relatives of persons with dementia experience their role in the patient participation process in special care units? *Journal of Clinical Nursing*, 22(11-12), 1672-1681. <https://doi.org/10.1111/jocn.12028>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve hele livet* (Meld. St.15 (2017-2018)). Hentet fra www.regjeringen.no

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi - de pårørende: Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Hentet fra www.regjeringen.no
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2021). *Demensplan 2025*. Hentet fra www.regjeringen.no
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet. (2019, 28. januar). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsedirektoratet. (2021, 3. mars). Nasjonal pårørendeundersøkelse. Hentet fra www.helsedirektoratet.no
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- Hoek, L. J., van Haastregt, J. C., de Vries, E., Backhaus, R., Hamers, J. P. & Verbeek, H. (2021). Partnerships in nursing homes: How do family caregivers of residents with dementia perceive collaboration with staff? *Dementia (London)*, 20(5), 1631-1648. <https://doi.org/10.1177/1471301220962235>
- Husebø, B., S., Erdal, A., Kjellstadli, C. & Bøe, J., B. (2017). *Helsehjelp til eldre-kunnskapsoppsummering* (Leve hele livet- en kvalitetsreform for eldre). Bergen: Senter for alders- og sykehjemsmedisin (SEFAS) Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/departementene/hod/fellesdok/levehelelivet/kunnskapsoppsummering/011017_kunnskapsoppsummering_helsehjelp_sefas.pdf
- Høie, B. (2020, 18. mars). Vi må ta vare på pårørende, *Dagens medisin*. Hentet fra www.dagensmedisin.no
- Jakobsen, R., Sellevold, G. S., Egede-Nissen, V. & Sørli, V. (2019). Ethics and quality care in nursing homes: Relatives' experiences. *Nursing Ethics*, 26(3), 767-777. <https://doi.org/10.1177/0969733017727151>
- Johansen, H. (2020). Personsentrert tilnærming må omfatte alle. *Sykepleien*, 108, e-80196. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.80196>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- McCormack, B. & McCance, T. (2010). *Person-centred nursing: Theory and practice*. Chichester: Blackwell Publishing.
- Molven, O. (2017). Rettigheter og plikter som pårørende i kommunale helsetjenester. I S. Tønnesen & B. Kassah, Lilljan, Lind (Red.), *Pårørende i kommunale helse-og omsorgstjenester- Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap* (s. 28-49). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2022a, 24. februar). Demens- Støtteordninger og rettigheter. Hentet fra <https://nasjonalforeningen.no/demens/stotteordninger-og-rettigheter2/>
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2022b, 2. mars). Hva er demens? Hentet fra <https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>
- Norsk sykepleierforbund. (2021). Bemanningsnorm for sykepleiere. Hentet fra <https://www.nsf.no/vart-politiske-arbeid/utvikle-helse-og-omsorgstjenestene>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Reid, R. C. & Chappell, N. L. (2017). Family involvement in nursing homes: Are family caregivers getting what they want? *J Appl Gerontol*, 36(8), 993-1015. <https://doi.org/10.1177/0733464815602109>
- Rognstad, M.-K., 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.
<https://doi.org/10.1177%2F0107408314560478>
- Rokstad, A. M. M. (2019). *Se hvem jeg er! Personsentrert omsorg ved demens* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ruths, S. (2005). Nytteverdien av skjermede enheter for demente. *Tidsskriftet den norske legeforening*, (9), 1191-1194. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2005/05/medisin-og-vitenskap/nytteverdien-av-skjermede-enheter-demente>
- Skau, G. M. (2017). *Gode fagfolk vokser: Personlig kompetanse i arbeid med mennesker*. Oslo: Cappelen Damm
- Statistisk sentralbyrå. (2020, 28.august). Sjukeheimar, heimetenester og andre omsorgstenester. Hentet fra <http://www.ssb.no/helse/statistikker/pleie>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse - en innføring i kvalitative metoder* (5 utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2011). *Kommunikasjon: Teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tønnesen, S. & Kassah, B. L. L. (2017). Pårørende til pasienter og brukere i kommunale helse- og omsorgstjenester. I S. Tønnesen & B. L. L. Kassah (Red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester- Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Westlund, P. & Sjøberg, A. (2005). *Antonovsky inte Maslow*. Solna: Fortbildningsförlaget.
- Wogn-Henriksen, K. (2008). Kommunikasjon. I A. M. S. Rokstad, Kari.L, (Red.), *Personer med demens: Møte og samhandling* (s. 87-112). Oslo: Akribe.
- Wyller, T., Bruun. (2020). *Geriatri: en medisinsk lærebok* (3 utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Vedlegg

Vedlegg 1: E-post til enhetsleder

Hei NN enhetsleder,

Jeg holder på med et forskningsprosjekt, som er en del av min masteroppgave i mastergrad i helsefag- studieretning aldring og geriatrisk helsearbeid ved det helsevitenskapelige fakultet, Institutt for helse- og omsorgsfag ved Norges arktiske universitet, UiT, Tromsø.

Temaet for oppgaven min er samarbeid med pårørende til personer med demens i sykehjem. Mitt formål med denne masteroppgaven er å bidra til økt kunnskap om pårørendes perspektiv, erfaringer og opplevelser av hva som er viktig for dem, slik at helsepersonell i større grad kan forsøke å skape gode rammer for et inkluderende samarbeid, i henhold til nasjonale føringer og lovverk.

For å finne ut av dette, ønsker jeg å intervju seks pårørende til personer som bor på skjermet enhet på en sykehjemsavdeling i byen, og henvender meg derfor til deg for å få tillatelse til å kontakte avdelingsleder ved nn sykehjem. Jeg ønsker å rekruttere informanter ved at avdelingsleder deler ut informasjonsskriv med ferdigfrankerte konvolutter til alle pårørende i avdeling for personer med demens. De henvender seg deretter direkte til meg dersom de ønsker å delta.

Spørsmålene vil hovedsakelig dreie seg om erfaringer rundt samarbeid med helsepersonell, og opplysninger om tredjepersoner vil ikke framkomme i prosjektet. Alle personopplysninger vil aidentifiseres og verken institusjon eller kommune vil gjøres kjent i prosjektet. Jeg er underlagt taushetsplikt og opplysningene vil bli behandlet strengt konfidensielt. Opplysningene anonymiseres og lydopptakene av intervjuer slettes når oppgaven er ferdig, innen juni 2022. Du kan også kontakte min veileder Ann Karin Helgesen, professor ved UiT og HiØ, på ann.k.helgesen@hiof.no. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Vedlagt kan du lese informasjonsskrivet jeg vil sende ut til pårørende angående prosjektet.

Vennlig hilsen Regine Arentsen

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Hvordan erfarer pårørende samarbeidet med helsepersonell på en skjermet enhet for personer med demens?»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å skape innsikt i hva som er viktig for pårørende til personer med demens i samarbeidet med helsepersonell når deres nære bor på sykehjem. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Mitt formål med denne masteroppgaven er å bidra til økt kunnskap om pårørendes perspektiv, erfaringer og opplevelser av hva som er viktig for dem, slik at helsepersonell i større grad kan forsøke å skape gode rammer for et inkluderende samarbeid, i henhold til nasjonale føringer og lovverk.

Jeg har formulert følgende forskningsspørsmål:

1. Hvordan beskriver pårørende muligheter og utfordringer knyttet til samarbeid med helsepersonell?
2. Hva kan være fremmende for samarbeidet og hva kan være hemmende?

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Dette forskningsprosjektet er en del av min masteroppgave i mastergrad i helsefagstudieretning aldring og geriatrisk helsearbeid ved det helsevitenskapelige fakultet, Institutt for helse- og omsorgsfag ved Norges arktiske universitet, UiT, Tromsø.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får spørsmål om å delta på bakgrunn av at du er pårørende til en person med demenssykdom. Jeg har bedt avdelingsleder ved sykehjemmet du er pårørende, formidle min forespørsel til pårørende av personer med demens. Kriteriet for å delta er at man er pårørende til en person med demens som bor på skjermet enhet i institusjon. Jeg ønsker å rekruttere 6 personer til mitt prosjekt.

Hva innebærer det for deg å delta?

Metode for prosjektet er individuelt intervju. Intervjuet vil foregå på et møterom ved Universitet i Harstad, og vil ta ca 1,5 time. Jeg vil benytte meg av lydopptaker under intervjuet, og lydfilen vil bli oppbevart fortrolig

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun meg Regine Arentsen og min veileder Ann Karin Helgesen som vil ha tilgang til dine opplysninger. Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Når jeg under transkribering vil hente ut data fra lydopptaket vil jeg avidentifisere alle opplysninger.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er mai 2022.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra UiT, Norges arktiske universitet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- UiT, Norges arktiske universitet ved Regine Arentsen, rar015@uit.no, tlf: 98068560 eller Ann Karin Helgesen, ann.k.helgesen@hiof.no, tlf: 41644245
- Vårt personvernombud: Joakim Bakkevold, Personvernombud@uit.no, tlf: 77646322 og 97691578

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Dersom du ønsker å stille til intervju kan du signere den vedlagte samtykkeerklæringen, putte den i den ferdigfrankerte konvolутten og sende per post til meg. Legg ved kontaktinfo på eget ark i konvolутten.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig
Ann Karin Helgesen

student
Regine Arentsen

Vedlegg 3: Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Hvordan erfarer pårørende samarbeidet med helsepersonell på en skjermet enhet for personer med demens?*», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i individuelt intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 4: Vurdering fra NSD

Referansenummer

834751

Prosjekttittel

Pårørendesamarbeid

Behandlingsansvarlig institusjon

UiT Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Ann Karin Helgesen, ann.k.helgesen@hiof.no, tlf: 41644245

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Regine Arentsen, rar015@uit.no, tlf: 98068560

Prosjektperiode

23.08.2021 - 31.08.2022

Vurdering (1)

20.09.2021 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 20.09.2021, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte. DEL PROSJEKTET MED PROSJEKTANSVARLIG For studenter er det obligatorisk å dele

prosjektet med prosjektansvarlig (veileder). Del ved å trykke på knappen «Del prosjekt» i menylinjen øverst i meldeskjemaet. Prosjektansvarlig bes akseptere invitasjonen innen en uke. Om invitasjonen utløper, må han/hun inviteres på nytt.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.08.2022. **LOVLIG GRUNNLAG** Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a. **PERSONVERNPRINSIPPER** NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om: · lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen · formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål · dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet · lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet **DE REGISTRERTES RETTIGHETER** Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), og dataportabilitet (art. 20). NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). Ved bruk av databehandler (spørreskjemaleleverandør, skylagring eller videosamtale) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Bruk leverandører som din institusjon har avtale med. For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>. Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres. **OPPFØLGING AV PROSJEKTET** NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet. Kontaktperson hos NSD: Silje Fjelberg Opsvik Lykke til med prosjektet!

b88a385fc

Vedlegg 5: Intervjuguide

Intervjuguide

Temaer for diskusjon med hjelpespørsmål/stikkord dersom nødvendig:

Samarbeid overordnet

1. Har du en primærkontakt på sykehjemmet?
 - Hvordan erfarer dere samarbeidet/relasjonen til primærkontakten?
 - Hvilke oppgaver opplever dere at primærkontakten her over for dere som pårørende sammenlignet med øvrig helsepersonell i avdelingen?
2. -Kan du fortelle en historie der samarbeidet fungerte godt med primærkontakten eller noen andre i avdelingen?
 - Hva var det ved den kontakten/samarbeidet/personen som fungerte godt?
3. -Kan du fortelle en historie der samarbeidet fungerte dårlig med primærkontakten eller noen andre i avdelingen?
 - Hva var det ved den kontakten/samarbeidet/personen som fungerte dårlig?

Pårørendesamtaler

- Hvilke kontaktpunkter har dere med personalet i avdelingen? Er samtaler/utveksling av informasjon satt i system eller blir det formidlet tilfeldig i korridoren? Kan du gi noen eksempler?
- Tema for pårørendesamtaler? Kan du fortelle hvordan en pårørendesamtale forløper? Hva er tema?
- Hyppighet
- Tilbud eller noe som må etterspørres?
- Formelle eller uformelle?
- Opprømsing av informasjon eller gjensidig dialog?

Legekontakt

- Hvordan organiseres kontakt med lege? Har dere direkte kontakt med lege eller formidles informasjon via f.eks sykepleiere i avdelingen?
- Inviteres dere som pårørende til å være deltakende i medisinske vurderinger rundt behandling av den syke?

Beslutningsprosesser

- Blir du som pårørende spurt og hørt når det kommer til beslutningsprosesser rundt den syke, f.eks angående behandlingsnivå eller medisinerings?
- Hva opplever du at vektlegges når beslutninger rundt helsen til den syke skal tas?
- Hva er fokus i beslutningsprosesser rundt den sykes helse?
- Hvordan ønsker pårørende å bidra i beslutningsprosesser?

Livshistorie

- Tas det hensyn til den sykes livshistorie?
 - Hvordan ser du det?
- Brukes livshistorien i den dagligdagse pleien?
- Er helsepersonellet interessert i livshistorien?
-

Besøk og deltakelse i hverdagslivet til den syke

- Hvordan får du mulighet til å delta i hverdagslivet til den syke?
- Hvordan oppleves det å være på «besøk»?
- Har du mulighet til å påvirke strukturen på dagen til den syke?
- Har det noen gang opplevdes ugreit å komme på besøk?

Er det andre ting dere tenker er relevant å formidle med tanke på problemstillingen?

