

MASTEROPPGAVE

Mastergrad i Organisasjon og ledelse
– helse- og velferdsledelse og utdanningsledelse

Hvordan samarbeider hjemmesykepleien og pårørende, til beste for personer med demens som bor hjemme?

En kvalitativ studie om samarbeidet mellom primærkontakt og pårørende til personer med demens i hjemmesykepleien - i perspektiv av governance med nettverk som styringsmekanisme og bemyndigelse av den pårørende.

av

Trond Eirik Bergflødt

Juni 2014

Masteroppgave i: <p style="text-align: center;">Mastergrad i Organisasjon og ledelse – helse- og velferdsledelse og utdanningsledelse</p>	
Tittel: <p style="text-align: center;">Hvordan samarbeider hjemmesykepleien og pårørende, til beste for personer med demens som bor hjemme?</p>	
Engelsk tittel: <p style="text-align: center;">How do home care services cooperate with family care givers, for the benefit of the person with dementia living at home?</p>	
Forfatter: <p style="text-align: center;">Trond Eirik Bergflødt</p>	
Emnekode og emnenavn: MR 690, Masteroppgave I organisasjon og ledelse	Kandidatnummer: 25
Publisering i institusjonelt arkiv, HSF Biblioteket (sett kryss): JA <input checked="" type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/>	Dato for innlevering: Postet 12.juni 2014
Eventuell prosjektilknytning ved HSF	Emneord (minst fire): Hjemmesykepleie, pårørende, ansatt, samarbeid, intervju, kvalitativ, STC, governance.

Tittel og sammendrag:

Hvordan samarbeider hjemmesykepleien og pårørende, til beste for personen med demens som bor hjemme?

Denne masteroppgaven tar utgangspunkt i at det økende antallet personer med demens utgjør en utfordring for hjemmesykepleien og de rammedes familier. Forskning viser at det er komplekst å utvikle gode tiltak for pårørende. Nasjonale myndigheter har via stortingsmeldinger i lengre tid uttrykt intensjoner om at pårørende må inkluderes mer inn i omsorgstjenestene. Ifølge forskning ser det likevel ut til å være en utfordring å realisere på mikronivå mellom primærkontakt og pårørende.

Målet med masteroppgaven er å beskrive samarbeidet mellom hjemmesykepleien og pårørende til personer med demens. For å samle data ble det anvendt intervju av 7 pårørende, og ett fokusgruppeintervju med 5 ansatte fra samme hjemmesykepleiedistrikt. Analysemetoden systematisk tekstkondensering (STC) er anvendt. Funnene viser at pårørende samarbeider mye i telefonen, i «dørstokken», og i en beskjedbok som ligger hjemme hos pasienten. I telefonen kan det se ut til at begge parter savner bedre tilgjengelighet. «Dørstokken» representerer hjelperne som kommer til pasienten på oppdrag for å hjelpe. I dette møtet fremstår en gruppe ansatte som travle og uerfarne, mens en annen gruppe fremstår som erfarne og «med langsomt hastverk». De travle kan se ut til å hemme dialog og samarbeid, mens de erfarne fremmer dialog. Beskjedboken er forbundet med uavklart formål. Det kan føre til at ulike ansatte vektlegger forskjellig innhold i samme beskjedbok. Det kan skape utrygghet og uforutsigbarhet for pårørende dersom de har en forventning om hva som skal skrives i beskjedboken. Kunnskapen kan anvendes for å utvikle samarbeidet med pårørende.

Title and Abstract:

How do home care services cooperate with family care givers, for the benefit of the person with dementia living at home?

This master thesis assumes that the growing number of people with dementia poses a challenge for home care services and those affected families. Research shows that it is complex to develop interventions. National authorities have for some time now, expressed intentions in several Reports to the Storting that relatives must be included more in care. According to research it still appears to be a challenge to implement this to micro level between employees in home care services and their families.

The purpose of this master thesis is to explore the cooperation between home care services and the family of the person with dementia. The method of Systematic Text Condensation (STC) is applied in the analysis process. The results show that family members cooperate on the phone, the «doorstep» and in a book used for communication. In the phone, it may appear that both partners miss better availability. The "doorstep" represents the helpers from the home care service on a mission to help. In this meeting appears a group of employees as busy and inexperienced, while another group appears to be experienced, "with haste slowly." The busy ones may appear to inhibit dialogue and cooperation, while the experienced promotes dialogue. The message book is associated with unclear purposes. It can lead to various employees emphasize different contents in the same message book. It may create uncertainty and unpredictability for relatives if they have an expectation of what will be written in the message book. This knowledge can be used to develop cooperation with relatives.

Forord

Denne masteroppgaven er en del av studiet organisasjon og ledelse.

Temaet er valgt på grunn av mitt engasjement i demensomsorgen, og den komplekse omsorgsrollen som de fleste pårørende til personer med demens ofte står i. Jeg har blant annet et personlig ønske om å få mer kunnskap om emnet. I tillegg er mitt inntrykk at det er begrenset med forskning i hjemmesykepleien, sett i forhold til sykehjem. På grunn av demografiske endringene de kommende tiår med flere eldre vil antallet personer med demens øke. Det er ikke sikkert omsorgstjenesten kan løse hele denne endringen ved å bygge dobbelt så mange sykehjemsplasser frem mot 2040, i forhold til det vi har i dag. Det er slik jeg ser det både interessant og relevant å forske frem mer kunnskap i hjemmesykepleien, som er, og blir en enda mer betydningsfull tjeneste de kommende årene. Forskning kan for eksempel bidra til å rigge smartere og enda mer fleksible måter å styre tjenestene på fremover, for å møte det økende behovet fra cirka 2020 og fremover. Det er relevant med tanke på hvilken kunnskap hjemmesykepleien skal organiseres og styres etter for å nå målet om trygghet, fleksibilitet og inklusjon av pårørende i pasientarbeidet.

Jeg vil takke alle informantene, og lederne i hjemmesykepleiedistriktene jeg har samarbeidet med. Jeg vil også rette en stor takk til veileder Anne Marie Sandvoll for konstruktive tilbakemeldinger på veien.

Arbeidsgiver har også gjort det mulig for meg å forene arbeidsoppgavene mine med denne deltidsutdanningen. Jeg er takknemlig for deres tilrettelegging.

Til slutt vil jeg rette en stor takk til min kjære Ragnhild som har bistått meg med uunnværlig språkvask underveis og vist stor porsjon med tålmodighet i denne tidkrevende prosessen.

Innhold

1.0	Hvordan samarbeide om en bedre hverdag for personer med demens, i hjemmesykepleien?	9
1.1	Bakgrunn og valg av problemstilling	10
1.2	Begrepsavklaring	12
1.2.1	Samarbeid.....	12
1.2.2	Hvem er de pårørende?.....	13
1.2.3	Hjemmesykepleie og familieomsorg.....	13
1.3	Avgrensning og formål	15
1.4	Oppgavens disposisjon	15
2.0	Kunnskapsstatus om pårørendebelastning og samarbeid	16
2.1	Pårørendebelastning.....	16
2.2	Usikker effekt av intervensjoner.....	17
2.3	Samarbeid mellom ansatte og pårørende	17
3.0	Studiens teoretiske perspektiv.....	19
3.1	Begrunnelse for valg av perspektiv	20
3.2	Hva er governance	20
3.3	Nettverk som styringsmekanisme.....	21
3.3.1	«Spilletts regler».....	23
3.3.2	Legitimitet	23
3.3.3	Demokrati og ansvar	24
3.3.4	Effektivitet.....	24
3.4	Kritikk av valgt perspektiv	25
3.5	Makt og bemyndigelse.....	25
3.5.1	Makt	26
3.5.2	Makteløshet og mangel på bemyndigelse	27
4.0	Metodisk tilnærming	27
4.1	Metodiske valg	27
4.2	Etiske vurderinger.....	28
4.3	Forskningsdesign	30
4.3.1	Rekruttering til enkeltintervju	30
4.3.2	Rekruttering til gruppeintervju	31
4.4.0	Intervjusituasjonen.....	32

4.4.1	Pårørendeintervju	33
4.4.2	Fokusgruppeintervju av ansatte.....	34
4.4.3	Presentasjon av informanter	35
4.5	Transkribering	37
4.6	Utvalg, metning og overførbarhet.....	37
4.7	Analysemetode	38
4.7.1	Beskrivende og tolkende fase.....	42
4.8	Studiens gyldighet	42
5.0	Empiri.....	45
5.1	Presentasjon av empiri.....	46
5.1.1	«Dørstokken»	47
5.1.2	Telefonen: «jeg har lært når jeg kan ringe dem».....	50
5.1.3	Beskjedboken – uavklart formål.....	53
5.1.4	Pårørendes ambivalens	57
5.1.2	Oppsummering	58
6.0	Samarbeid i «dørstokken», beskjedboken og telefonen.....	59
6.1	Dialog og ambivalens	60
6.1.1	Den gode dialogen.....	60
6.1.2	Ambivalensen - den tosidige tilliten.....	61
6.2	Den uavklarte beskjedboken.....	64
6.2.1	Gjensidighet og støtte	67
6.3	Ledernes utfordringer	70
6.3.1	For mange hjelpere?	70
7.0	Studiens avslutning	73
7.1	Oppsummering av oppgaven	73
7.2	Implikasjoner for praksis	74
7.3	Avsluttende kommentar og veien videre	74
Vedlegg	76
Referanseliste	77

Tabelloversikt

- Tabell 1:** Organisasjonskart for hjemmesykepleien på dagvakter, hverdager.
- Tabell 2:** Organisasjonskart for hjemmesykepleien på kveld, helg og høytid.
- Tabell 3:** Primærkontakt og pårørende – det formelle møter det uformelle
- Tabell 4:** Demografiske opplysninger om pårørendeinformanter.
- Tabell 5:** Demografiske opplysninger om ansattinformanter.
- Tabell 6:** Kategorier med koder fra enkeltintervjuer med pårørende.
- Tabell 7:** Kategorier med koder fra intervju med ansatte i fokusgruppe.

1.0 Hvordan samarbeide om en bedre hverdag for personer med demens, i hjemmesykepleien?

Denne studien retter søkelys på hjemmesykepleiens samarbeid med pårørende til personer med demens. Hensikten med studien er å beskrive, forstå og forklare hvilket samarbeid som finner sted mellom ansatte i hjemmesykepleien og pårørende. På grunn av kommende demografiske utfordringer i helse- og omsorgstjenestene vil fokuset for utvikling av fremtidens demensomsorg dreies mer og mer over til samarbeid mellom det offentlige tjenestetilbudet og familien (Meld. St. nr. 29 (2012-2013), s. 41). Å utvikle kunnskap om samhandling mellom disse to nivåene er derfor sentralt for å møte utfordringene. Jeg benytter et perspektiv av governance og nettverk som styringsmekanisme for å drøfte utfordringer og muligheter i møtet mellom det uformelle og formelle tjenesteapparatet. Med et perspektiv av bemyndigelse dykker jeg dypere i konseptet brukermedvirkning, som er sentralt i governance med nettverk som styringsmekanisme.

Pårørende til personer med demens har spesielt økt risiko for hjerte- karsykdommer, og 15-50 % økt sjans for depresjon som konsekvens av omsorgsrollen. De oppsøker oftere lege, og har høyere forbruk av legemidler og større sykefravær dersom de fortsatt er i jobb sammenlignet med pårørende til personer som ikke har demens (Engedal & Haugen, 2006, s. 331). «Det er ofte de pårørende som observerer de første symptomene og blir konfrontert med den enkeltes angst og usikkerhet», og det å være familieomsorgsgiver for en person med demens, kan være svært belastende. Demensplan 2015 formulerer også at «Samarbeid med pårørende er grunnleggende både for å skape kvalitativt gode tjenestetilbud til den enkelte og for å avlaste pårørende» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011, s. 3). Samarbeidet med denne pårørendegruppen fordrer noe mer eller annet enn pårørende generelt. Flere studier i kapittel 2 peker på forhold som indikerer at helsepersonell kan bidra til å forebygge pårørendebelastning.

Temaet hviler på en forutsetning om at demens blir sett på som en pårørendesykdom (Engedal & Haugen, 2006, s. 329). Å ha omsorg for et familiemedlem som lider av demens er en utfordrende og krevende oppgave. Mange opplever at mye tid og oppmerksomhet går med til oppfølging av den syke. Det kan føre til at pårørende neglisjerer egne behov for følelsesmessig støtte og avlastning. Det kan gi tretthet, angst, depresjon, irritabilitet, sinne og sosial tilbaketrekking eller økende helseproblemer, og er årsaken til at mange omtaler

pårørende som de skjulte ofre for sykdommen (Engedal & Haugen, 2006, s. 329). Selv om mange pårørende opplever en belastning i omsorgsrollen, skal det ikke problematiseres og overføres til alle pårørende, for noen pårørende har også opplevelse av tilfredshet i det å få hjelpe en man er glad i (Andrén & Elmståhl, 2005; Engedal & Haugen, 2006, s. 331; Greenberger & Litwin, 2003).

1.1 Bakgrunn og valg av problemstilling

Problemstilling og tema har jeg valgt fordi jeg er spesielt engasjert i fagfeltet demens, og på grunnlag av mitt arbeid som rådgiver i en enhet i en kommune. Stillingen som faglig rådgiver har ledet meg til interessen av systemer innenfor organisasjoner, hvilke arbeidsmetoder som kan skape kvalitet, hvilke som ikke oppleves som relevant, og hvilke som er overflødig eller forvirrende og blir liggende i en skuff. Min personlige erfaring er at hjemmesykepleien, pårørende og pasienten har forbedringspotensialer i samarbeidet dem imellom.

Det er omtrent 70 000 personer med demens i Norge i dag, og cirka 250 000 både syke og pårørende er berørte av sykdommen (Meld. St. nr. 29 (2012-2013), s. 41). Samme Stortingsmelding peker også på at eldre over 75 år vil stige de neste tiårene, og demensforekomsten i Norge vil derfor kunne dobles til omtrent 140 000 innen en periode på 25–30 år. Selv om antall pårørende muligens ikke stiger proporsjonalt med antall pasienter som får demens, vil antall pårørende som blir berørt av demens også øke betraktelig de neste 30 årene.

Rapporten «Pårørende till personer med demenssjukdom i ett nordiskt perspektiv» (Nordiska Rådet, 2006) reiser spørsmål om pårørende ses på som en samarbeidspartner i omsorgen for den aldersdemente, selv om fokus har dreid mer i retning av å se på pårørende som ressurs nå enn før. Midtbø & Kvåle (2010, s. 45) konkluderer i sin artikkel med mangel på kontinuitet i omsorgstjenestene, og at det er vanskelig for pårørende å bli sett og få hjelp. De peker også på at kontinuitetsproblemen forsterkes når pårørende ikke regnes med i samarbeidet, og at måten tjenesten er organisert på stimulerer til at pårørende ikke regnes med. Disse funnene står i kontrast til intensjonen i det reviderte handlingsprogrammet i Demensplan 2015 «den gode dagen» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011, s. 7), som fremhever at personer med demens og deres pårørende skal oppleve forutsigbarhet og trygghet i møte med tjenesteapparatet.

Nasjonale myndigheters intensjon om styrket og utvidet brukermedvirkning er nevnt flere steder i offentlige publikasjoner. Rettighetstenkningen fra «Forskrift om en verdig eldreomsorg» fra 2010, også kalt verdighetsgarantien, har utviklet seg fra å betrakte brukeren som en passiv mottaker av tjenester, til å legge til rette for at brukeren er en medvirkende mottaker av tjenesten (Meld. St. nr. 16 (2010-2011), s. 65). For mange personer med demens innebærer denne brukermedvirkningen i praksis et større element av samarbeid mellom pårørende og hjemmesykepleien, på grunn av nedsatt samtykkekompetanse hos pasienten. Vi må finne mer systematiske måter å samhandle med pårørende på, ifølge Stortingsmelding nr. 29, «Morgendagens Omsorg» (2013, s. 58). Stortingsmeldingen fastslår at det bør være en plan for samarbeid med pårørende og andre frivillige omsorgsyttere i det helhetlige kommuneplanarbeidet (Meld. St. nr. 29 (2012-2013), s. 62). Den peker også på at pårørendepolitikk må bygge på kunnskap, og at vi trenger mer kunnskap om samspillet mellom det offentlige og pårørende (Meld. St. nr. 29 (2012-2013), s. 63). Demensplan 2015 «Den gode dagen» formulerer at pårørende skal få støtte, veiledning og kunnskap gjennom pårørendeskoler/kurs og ulike informasjons- og opplæringstilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011, s. 7). I Kaasa-utvalget går de enda lenger ved å foreslå å lovfeste «pårørendestøtte med tiltak som inkluderer de pårørende og kvalitetssikrer tjenestene» (Meld. St. nr. 29 (2012-2013), s. 15). Fremtidens omsorgstjenester skal ha en mer aktiv profil med sterkere brukerinnflytelse og deltakelse fra familien og det sosiale nettverket (Meld. St. nr. 16 (2010-2011), s. 63). Erfaringene mine fra praksis, i lys av nasjonale publikasjoners intensjoner som beskrevet over, har ledet meg inn på tema, problemstilling og teoretisk perspektiv.

På bakgrunn av erfaringene mine, gjennomgang av nasjonale publikasjoner og forskning på emnet har jeg valgt følgende problemstilling som er rettet mot dem i praksis som skal skape kvaliteten:

Hvordan samarbeider hjemmesykepleien og pårørende til personer med demens som bor hjemme?

Jeg har tre underliggende forskningsspørsmål som søker å svare på problemstillingen om hvordan partene opplever samarbeidet. Jeg ønsker å se på hvem som tar initiativ til kontakt,

hvilke temaer som tas opp under dialog, og hvordan dialogen som finnes oppleves av partene. Det siste forskningsspørsmålet fokuserer på de kvalitative egenskapene i samarbeidet.

Hensikten er å få partene til å fortelle hva de opplever fremmer og hemmer samarbeidet. Erfaringene og holdningene til partene kan kanskje bidra til å utvikle eller styrke samarbeidsmodeller i hjemmesykepleien i et senere prosjekt. Før jeg beskriver metodisk tilnærming, og valg av teoretisk vinkling, vil jeg sette noen av de viktigste begrepene i problemstillingen i kontekst og avgrensning.

1.2 Begrepsavklaring

Jeg legger til grunn i problemstillingen at pasientenes samtykkekompetanse enten mangler er kun delvis tilstede med hensyn til å motta helsehjelp fra hjemmesykepleien. Det gjør det relevant å forholde seg til pårørende så tett som jeg legger opp til i hele denne oppgaven.

1.2.1 Samarbeid

Koordinering er et paraplybegrep for samhandling, samordning og samarbeid. Ved samordning pålegges man å koordinere sine virksomheter med for eksempel regler og rutiner. Samarbeid kan best knyttes til frivillighet, og skjer når det er klart for de involverte parter at de er gjensidig avhengig av hverandre. Den andre formen for samarbeid er en type tvungen koordinering, som kan kalles samordning (Jacobsen sitert i Repstad, 2004, s. 82). Jeg vil bruke begrepet samarbeid om det som skjer i relasjonen mellom hjemmesykepleien og den pårørende. Samarbeid er en frivillig sak fra pårørendes side, mens hjemmesykepleien er pålagt å samarbeide gjennom lov.

I § 3-3 i Pasient - og brukerrettighetsloven (1999) definerer loven pårørende til personer med demens inn i brukermedvirkningen. I lovens § 3-3 annet ledd har nærmeste pårørende rett til informasjon dersom pasienten åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av demens. Dersom pasienten på grunn av demens ikke er i stand til å oppgi pårørende på grunn av manglende samtykkekompetanse, «skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig eller løpende kontakt med pasienten». Det betyr at den pårørende skal ha både informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes ifølge § 3-3 i Pasient - og brukerrettighetsloven (1999). Lovverket inkluderer nærmeste pårørende inn med rettigheter som samarbeidspart, når pasienten selv ikke kan ivareta sine egne interesser. Det er et

betydningsfullt poeng i forhold til samarbeidet som angår hvem hjemmesykepleien skal forholde seg til.

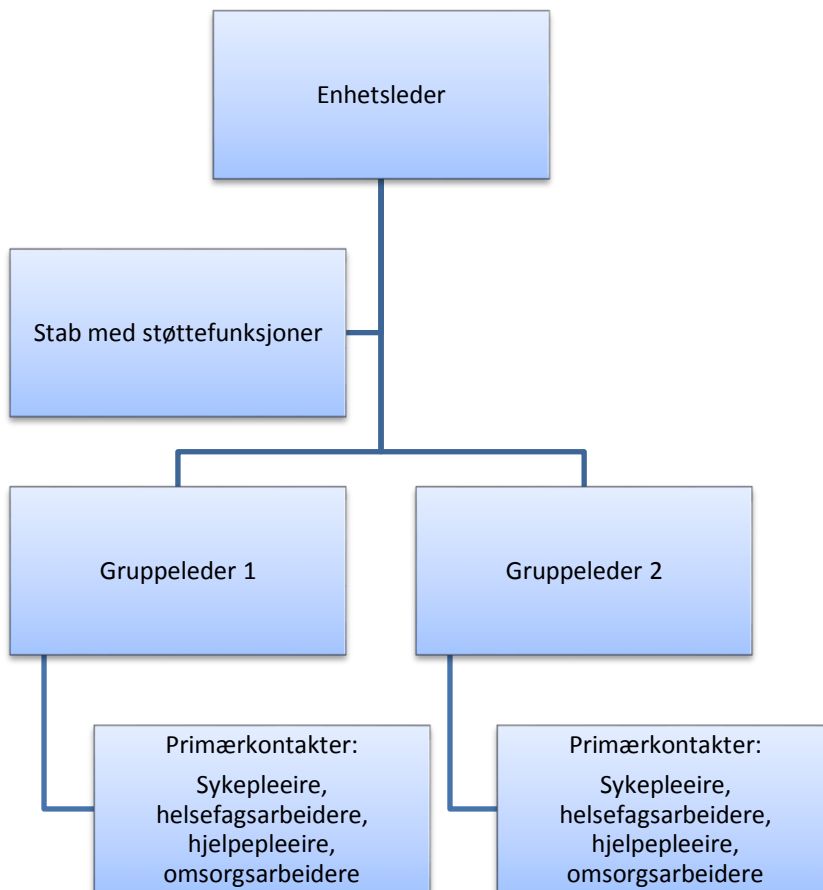
1.2.2 Hvem er de pårørende?

Pårørende er vanligvis en slektning eller en nær venn som noen ganger hjelper til daglig med ulike oppgaver (Engedal & Haugen, 2006, s. 329). Nasjonale undersøkelser viser at 30- 60 % av omsorgsgivere er ektefeller eller samboere som bor i samme bolig, og 75 % er kvinner (Birkeland & Flovik, 2011, s. 146). Daatland & Herlofson (2004, s. 96) bekrefter det, og legger til at datter er den vanligste hjelper etter ektefelle.

1.2.3 Hjemmesykepleie og familieomsorg

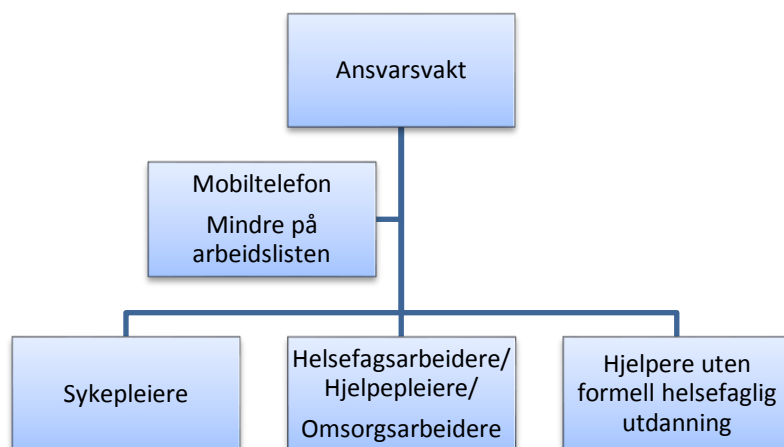
For å belyse hjemmesykepleiens kontekst er organisasjonskartet til hjemmesykepleien som jeg var å studerte illustrert i tabell 1.

Tabell 1: Organisasjonskart for hjemmesykepleien på dagvakter og hverdager.



Jeg har bevisst utelatt leddene over enhetsleder, både fordi det har begrenset relevans og fordi det bidrar til å anonymisere kommunen. Enhetslederen har ansvar for et definert geografisk område, som kan variere fra distrikt til distrikt. Er distriktet stort nok har enhetslederen flere enn 2 gruppeledere under seg, som hver er leder for sine geografiske definerte områder. Organiseringen i tabell 1 gjelder på dagtid, i hverdager. Da er det gruppeleder eller assisterende gruppeleder som er leder for vakten. På kveld, helg og høytid jobber gruppene på tvers i hele distriktet. Da har arbeidsgiver definert en ansvarsvakt som har det formelle ansvaret for vakten. Ansvarsvakten bærer mobiltelefonen som pårørende kan nå hjemmesykepleien på. Ansvarsvakten er en sentral person som koordinerer vakten og man kan si at støttesystemene til ansvarsvakten er mobiltelefon og noe mindre oppdrag på arbeidslisten enn de andre på vakten. Organisasjonskartet til hjemmesykepleiedistriktet på kveld, helg og høytid ser derfor annerledes ut og er illustrert i tabell 2.

Tabell 2: Organisasjonskart for hjemmesykepleien på kveld, helg og høytid.



Birkeland & Flovik (2011, s. 39) definerer pårørende inn som en aktør i sin definisjon av hjemmesykepleie som «...helsehjelp, herunder pleie og omsorg, som utføres av profesjonelle til en pasient og dennes pårørende i deres hjem...». Familieomsorgen er den usynlige omsorgen. Den registreres knapt i saksbehandling, statistikk eller utredninger om helse og omsorgstjenestene, og forskning anslår at det i dag utføres omtrent 100 000 årsverk i den uformelle familiebaserte omsorgen. Denne innsatsen er nesten på størrelse med den offentlige omsorgstjenesten, som utgjør omtrent 130 000 årsverk (Meld. St. nr. 29 (2012-2013)). Selv om det er mye usikkerhet til slike anslag, så er det ifølge Rønning, Schanke, og Johansen (2009) klart at presset mot offentlige omsorgstjenester vil øke kraftig hvis den frivillige

innsatsen skulle bli vesentlig redusert. Motsatt så vil et gjennomtenkt samarbeid med de frivillige omsorgsyterene kanskje kunne redusere behovet for offentlige tjenester (Rønning et al., 2009, s. 25). I følge Rønning et al. (2009, s. 42) er det mange pårørende som ville yte mye for sine pårørende, samtidig som de opplever at hjelpeapparatet ikke greier å støtte godt nok opp under dette. Konklusjonen var at hjelpeapparatet i forhold til de pårørende hadde et UFO-syndrom; «hjelpa landet alltid en meter over bakken» som en av de pårørende kommenterte i rapporten til Rønning et al. (2009, s. 40). Dette støtter opp under spørsmålet om organisering i demensomsorgen. Det eksisterer betydelige ressurser i familieomsorgen, som er relevant å ta vare på og forebygge slitasje i.

Jeg kaller de ansatte i hjemmesykepleien for «hjelpere» som omfatter sykepleiere, vernepleiere, hjelpepleiere, omsorgsarbeidere, helsefagsarbeidere og assistenter som ikke har formell helsefaglig utdanning.

1.3 Avgrensning og formål

Selv om jeg i denne oppgaven har fokus på pårørende som samarbeidspart, er det ikke en eksklusjon av pasienten som part i samarbeidet. Fokuset på pårørende og ansatte er et resultat av problemstillingens tema.

Formålet med oppgaven er å beskrive samarbeidet mellom hjemmesykepleien og pårørende til personer med demens. Det erfarte spenningsfeltet som ligger i møtet mellom pårørendes omsorgsrolle og hjemmesykepleien i organisering vekker også betydelig interesse på personlig plan.

Målet er ikke å kritisere hjemmesykepleiens struktur, arbeidsmetodikk eller de pårørendes situasjon, men å bruke empiriske data for å utvide kunnskapen om det samarbeidet som finnes mellom partene. Innsikten er best egnet til å brukes sammen med pårørende, men kanskje også til videreutvikling i kommunens demensplan og utvikling av arbeidsmetoder for praksis.

1.4 Oppgavens disposisjon

I kapittel 2 oppsummerer jeg kunnskapsstatus i forhold til problemstillingen. Videre i kapittel 3 presenterer jeg det teoretiske perspektivet jeg vil bruke på empirien. Det teoretiske

perspektivet er bemyndigelse og governance med nettverk som styringsmekanisme. I kapittel 4 gjør jeg rede for den metodiske tilnærmingen for innsamling av empiri før jeg presenterer den i neste kapittel. I kapittel 6 drøfter jeg empirien i perspektiv av det valgte teoretiske perspektivet og eksisterende forskning som munner ut i avsluttende oppsummering og implikasjoner for praksis under kapitel 7.

2.0 Kunnskapsstatus om pårørendebelastning og samarbeid

Jeg har foretatt søk i åtte databaser etter relevante artikler (vedlegg 1), og gått gjennom referanselister i artikler og rapporter. Når jeg oppsummerer funnene mine finner jeg enighet i artiklene om at omsorgsrollen for pårørende hos personer med demens skiller seg fra andre kroniske sykdommer som for eksempel kreft og KOLS. Det er svak evidens for effekt på tiltak mot pårørendebelastningen, og det er derfor en del usikkerhet om hva som virker. Mens noen pårørende har nytte av ett tiltak har andre ikke det, fordi årsakene og intensiteten av hver faktor kombinert pårørendes ulike evner til å håndtere belastningen varierer fra familie til familie. Jeg vurderer det som relevant å ta med forskning om pårørendebelastning og tiltak mot dette, for å plassere problemstillingen mer i kontekst. Hovedbegrunnelsen min er at pårørendebelastning og intervensjoner mot denne belastningen som omsorgsrollen noen ganger kan medføre er eller utgjør betydningsfulle deler av samarbeidet mellom pårørende og primærkontakt. Forskningen jeg presenterer kan også kalles elementer i pårørendekunnskap, som det er betydningsfullt for helsepersonell som skal samarbeide med denne gruppen å besitte.

2.1 Pårørendebelastning

Det er stor enighet blant forskere og godt dokumentert at det å være pårørende til personer med demens er relatert til en grad av stressbelastning, og Ulstein (2007, s. 21) viser i sitt doktorgradsarbeid som omhandler demens i familien til mange artikler som bygger opp under denne enigheten. Studier (Andrén & Elmståhl, 2005, s. 157; Greenberger & Litwin, 2003) finner også at til tross for belastningen kan pårørende til personer med demens også yte god hjelp. I et slikt perspektiv kan den pårørendes ressurser styrkes. Ressursene er koplet til personlige og sosiale ressurser, og graden av opplevd belastning. Forskning har vist at kvinner er mer utsatt for helseskader på grunn av omsorgsbyrden enn menn, og sliter oftere med dårlig samvittighet og føler at de ikke gjør nok (Engedal & Haugen, 2006, s. 333). Bruvik, Ulstein, Ranhoff, og Engedal (2013) finner at uforutsigbarhet er en faktor som har høyere

sannsynlighet for å øke pårørendebelastningen enn belastende atferdssymptomer som pasienten måtte ha.

2.2 Usikker effekt av intervensjoner

Det er uenighet om hvilke intervensjoner som kan dempe eller forebygge pårørendeslitasjen. Likevel er det enighet om at den støtten og anerkjennelsen som kommer fra tjenesteapparatet har betydningsfulle små effekter, som ikke må undervurderes av dem som er i praksis (Andrén & Elmståhl, 2005, s. 157; Carradice, Beail N., & Shankland, 2009, s. 307; Greenberger & Litwin, 2003; Schoenmaker, Buntinx, & DeLepeleire, 2010, s. 44). Det er også noe konsensus om, at i den grad man skal søke tiltak mot pårørendebelastningen, så gir skreddersydde tiltak mest effekt (Albinsson & Strang, 2003; Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2011; Piquart & Sörensen, 2003; Torp, Hanson, Hauge, Ulstein, & Magnusson, 2008, s. 83). Den enkelte pasients kombinasjon av symptomer, er avgjørende for graden av pårørendebelastning, og det kompliserer utviklingen av standardtiltak for denne pårørendegruppen (Croog, Sudilovsky, Burleson, & Baume, 2001; Thomas et al., 2002). Ifølge Bruvik et al. (2013) vil det i visse sammenhenger være aller mest betydningsfullt å identifisere faktorer som skaper uforutsigbarhet i omsorgsrollen, for å se om dette er faktorer som kan endres for å redusere pårørendebelastningen.

2.3 Samarbeid mellom ansatte og pårørende

Det er flere forskningsprosjekt hvor ansatte og pårørende er intervjuet om deres erfaringer med møte i helsetjenesten, hvor funnene peker på et samarbeid som er lite utviklet, kommunikasjonssvikt i samarbeidet, lokale variasjoner og mangel på systematikk (Follevåg, 2008; Hagen, 2007, s. 24; Helgesen, 2007, s. 25; Ingebretsen, 2005, s. 74; Midtbø, 2010). Disse forskerne foreslår tiltak som regelmessige møter med pårørende for å avklare forventninger og tilbud for hverandre, veiledning til personalet i kommunikasjon, og mer forskning som studerer samarbeidet mellom det offentlige og pårørende. Midtbø (2010, s. 44) konkluderer med at det er nødvendig å studere feltet der familien er samarbeidspart, og reiser spørsmål om hvordan samarbeidet mellom familien og det offentlige kan utvikles, og hvordan flere innenfor familien kan bli mer aktive og ansvarlige. Midtbø (2010, s. 44) beskriver et samarbeid som stort sett er på det offentlige sine premisser, og som fremstår som en barriere for samarbeid om pasientens beste. Det er for eksempel ved to sykehjem utviklet

samarbeidsmodeller for pårørende og ansatte som er testet ut og evaluert (Ingebretsen, Lyngroth, & Tamber, 2006; Ødbehr, Heia, Haugen, & Sandvold, 2008), henholdsvis «Pårørendeprosjektet» og «Ottestadmodellen» i samarbeid med NOVA og GERIA. Funn fra testing og evaluering viser at behovet for informasjon og medvirkning blir i større grad dekket hos pårørende gjennom modellene. En av styrkene i modellenes samarbeidssamtale er avklaring av forventninger og tanker om hva som er det beste for pasienten (Ingebretsen et al., 2006, s. 62). Likevel viste evaluering av Ottestadmodellen at det må arbeides mer med organisering av pleien og omsorgen slik at den styrkes. Jeg registrerer at det kan åpne for en spenning å invitere til samarbeid, dersom en ikke kan følge opp det som er avtalt.

Det er en barriere for samarbeidet at noen pårørende ikke føler seg involvert i planlegging og avgjørelser som fattes rundt pasienten. I en studie finner (Bruvik et al., 2013) at opplevelsen av kontroll, målt med «locus of control», viser at pårørendes opplevelse av kontrolltap er den sterkeste prediktoren for pårørendebelastning. Det er et sentralt poeng for samarbeid at uforutsigbarhet er en sterkere prediktor for pårørendebelastning enn nevropsykiatriske atferdssymptomer som for eksempel apati, uro eller gjentakende spørring. Det kan henge sammen med studier som finner at de mest betydningsfulle faktorene for stress er relatert til utelatelse fra deltelse i beslutninger rundt pasienten (Almberg, Grafström, Krichbaum, & Winblad, 2000; Pickard & Glendinning, 2002). Samtidig vil enkelte pårørende ikke ha hjelp fra det offentlige, fordi det oppleves å øke pårørendebelastningen (Morgan, Semchuk, Stewart, & D'Arcy, 2002; Sussman & Regehr, 2009, s. 29). Det kan handle om å opprettholde privatliv, behov for at «dette skal jeg klare», at de ikke har kunnskap om tjenestene og derfor ikke vet om muligheter, økonomiske barrierer, tilgjengelighet på tjenester og tjenestens evne til å tilby nyttig støtte for den enkelte pårørende. Dersom vi sammenligner Norge med Europa, Asia og USA, kan årsakene til at pårørende avslår hjelp være forårsaket av pris og tilgjengelighet av den enkelte tjenesten i det enkelte land.

Studier og prosjekter jeg har presentert over, belyser at pårørende til personer med demens har en annen slitasje enn pårørende til personer med andre sykdommer og trenger noe annet eller mer. Forskningen er usikker på hva som hjelper mot pårørendebelastningen, men noe av det som har effekt er anerkjennelse av den pårørende fra helsepersonellet, og utvikling av skreddersydde tjenestetilbud i form av flere ulike tiltak. Det kan i større grad møte det brede og varierende behovet for støtte som pårørende har. I lys av dette bekrefter studier fra Norge at vi trenger mer kunnskap om samarbeid med pårørende til personer med demens i

hjemmesykepleien. I tillegg er de modeller for samarbeid som er testet ut i Norge, utført i hovedsak på sykehjem hvor pasienten har døgntilsvarende tilsyn. En del av de andre studiene jeg har presentert er også utført på sykehjem, og har begrenset overførbarhet. Fellestrekk kan se ut til å være pårørendes opplevelse av å bli utelatt fra reell deltakelse i utformingen av helsehjelpen. En del av presentert forskning er fra ulike land i Europa og USA, slik at overførbarheten til Norge er usikker. Eldste forskningsartikkel er fra 1996 og nyeste fra 2014. Fellestrekkene er likevel gjentakende bekræftelser på at det eksisterer pårørendeslitasje, høy grad av kompleksitet i utvikling tiltak med effekt mot belastningen, og at det ligger et forbedringspotensiale i samarbeidet mellom ansatte og pårørende til personer med demens.

3.0 Studiens teoretiske perspektiv

Jeg har ledd etter teori som kan kaste lys over empirien som skal besvare problemstillingen om hvordan hjemmesykepleien samarbeider med pårørende til pasientens beste. Jeg har valgt å besvare problemstillingen ved å se på empirien i et perspektiv av governance med nettverk som styringsmekanisme. Jeg tolker ikke governance som en teori, men mer som et retning og reaksjon på andre retninger som jeg vil komme inn på i kapittel 3.1. Governance handler om styring og jeg belyser i min kontekst to parallelle styringsformer. Den ene er hjemmesykepleiens hierarkiske styringsmekanisme, og den andre er nettverk som styringsmekanisme.

Prinsippene i nettverk som styringsmekanisme er gjensidig avhengighet, tillit, regler og dialog, i motsetning til ovenfra-og-ned makt som kjennetegner den hierarkiske styringsformen. Det kan kanskje være gunstig å anvende en slik demokratisk styringsmekanisme når hierarkiet skal samarbeide og utforme løsninger sammen med pårørende. Sentralt i governance er brukermedvirkning, som jeg fordypet meg i via begrepet bemyndigelse. Forhåpentligvis kan governance bidra til at brukermedvirkningen får en enda større formell plass i organisasjonen. Det er dette perspektivet jeg håper governance kan tilføre. Governance kan defineres på ulike måter avhengig av kontekst (Kjær, 2004, s. 19; Osborne, 2010, s. 87). Jeg vurderer det naturlig å først begrunne valget for så å sette governance med nettverk som styringsmekanisme mer i problemstillingens kontekst.

3.1 Begrunnelse for valg av perspektiv

Det finnes ikke et norsk ord som direkte tilsvarer begrepet governance ifølge Røiseland og Vabo (2012, s. 18), og jeg anvender derfor ikke et norsk ord på dette. Den samlede internasjonale litteraturen om governance er ifølge Røiseland og Vabo (2012, s. 18) så stor at den også er forvirrende. Det blir derfor etter mitt skjønn ambisiøst å definere governance i en setning til min kontekst. I stedet vil jeg definere konteksten for hvordan jeg vil anvende governance som et perspektiv for å kaste lys på problemstillingen.

Jeg har som tidligere nevnt erfaringer om at brukermedvirkning er utfordrende å få til i praksis. Nasjonale publikasjoners intensjoner om styrket brukermedvirkning nevnt i kapittel 1.1 uttrykker imidlertid at det skal tjenestene iverksette. Det har som nevnt ledet meg inn på teoretisk perspektiv som kan belyse brukermedvirkningsaspektet og det som jeg ser på som en utfordring som ligger der i pårørendesamarbeidet. Stang (1998, s. 124) hevder at brukermedvirkning ofte ikke fungerer i praksis på grunn av hensynet til de politiske og økonomiske rammebetingelsene som gis av politisk administrativ ledelse. Utvidet brukermedvirkning er ifølge Gibson (1991); Kjær (2004, s. 30) vanskelig i praksis når rammevilkårene fra en hierarkisk struktur ikke er forenlig med det som faktisk kreves i et bemyndigelsesperspektiv. Bemyndigelse handler om å vekke ressurser og forebygge pårørendebelastning hos den pårørende. Jeg beskriver dette perspektivet i kapittel 3.5. Det at brukermedvirkningen er vanskelig å få til i praksis, kan være en konsekvens av at mekanismene for samordning i det hierarkiske system er andre enn samarbeid i nettverk (Thompson et al sitert i Bukve, 2012, s. 147; Kjær, 2004, s. 22). Implementering av brukermedvirkning, har derfor sine begrensninger i den hierarkiske styringsmodellen. Jeg vil derfor anvende governance med nettverk som styringsmekanisme for å utfordre det paternalistiske elementet som befinner seg i den hierarkiske modellen som hjemmesykepleien representerer.

3.2 Hva er governance

Fellesnevneren i governance er styring (Kjær, 2004, s. 3; Osborne, 2010, s. 88). Webers byråkrati startet fra ca. 1945, og ble supplert med New Public management fra 1980-tallet som igjen ble supplert med governance som styringsform fra 1990-tallet (Røiseland & Vabo, 2012, s. 18). Governance var en reaksjon på at produksjonen av tjenester så vel som iverksetting av offentlig politikk ble tiltakende kompleks og fragmentert, slik at den enkeltes

organisasjons evne til å iverksette effektive tiltak alene ble redusert (Røiseland & Vabo, 2012, s. 20). Det innebar at utvikling av styringsmekanismer ble mer designet for samarbeid med likeverdige samarbeidsparter, som fortsatt kunne sikre effektiviteten. Hjemmesykepleien er vant til å styre seg selv gjennom hierarkiske styringsprinsipper, og det er derfor naturlig å samarbeide med pårørende etter de samme styringsprinsippene. Jeg ønsker å bruke governance for å belyse hvordan hjemmesykepleien kan samarbeide med pårørende etter andre styringsprinsipper enn den hierarkiske styringsmekanismen. Jeg ønsker å studere prosessene i relasjonen mellom primærkontakt og pårørende i et perspektiv av nettverk som styringsmekanisme. Det kan se ut til at det perspektivet skaper større rom for pårørendedeltakelse og brukervedvirkning fordi styringsmekanismen er designet mer for samarbeid med parter som ligger utenfor det hierarkiske systemet slik pårørende gjør. Hierarkisk måte å styre på kontrollerer mål, mens nettverksmekanismen skaper målet gjennom samarbeid. Hierarkiet har en ovenfra-og-ned basert norm, mens nettverksmekanismen fokuserer på at begge parter ha like mye makt for å skape tillit og dialog (Røiseland & Vabo, 2012). Det regner jeg som gunstig når en skal samarbeidet med en part som har en kompleks omsorgsrolle. Når hjemmesykepleien og pårørende skal samarbeide med disse styringsprinsippene til å lede seg, gjøres dette som likeverdig parter. Relasjonen styres da etter prinsipper som fremmer likeverdighet som gjensidig avhengighet og tillit, men også regler og normer som forvaltes gjennom dialogen (Kjær, 2004, s. 42; Sørensen & Torfing, 2009, s. 236). Når hjemmesykepleien og pårørende samarbeider etter disse prinsippene blir partene mer likeverdige i utviklingen av pasientens helsehjelp. Det gjør at elementer som er mer eller mindre relevant for den hierarkiske styringsformen dukker opp. Disse elementene er legitimitet, effektivitet, demokrati og ansvar (Kjær, 2004, s. 11). Jeg vil gjøre rede for disse begrepene i neste kapittel. Primærkontaktens evne til å håndtere disse elementene sammen med pårørende blir essensielt for å skape eller opprettholde god dialog og forståelse for hverandre til pasientens beste.

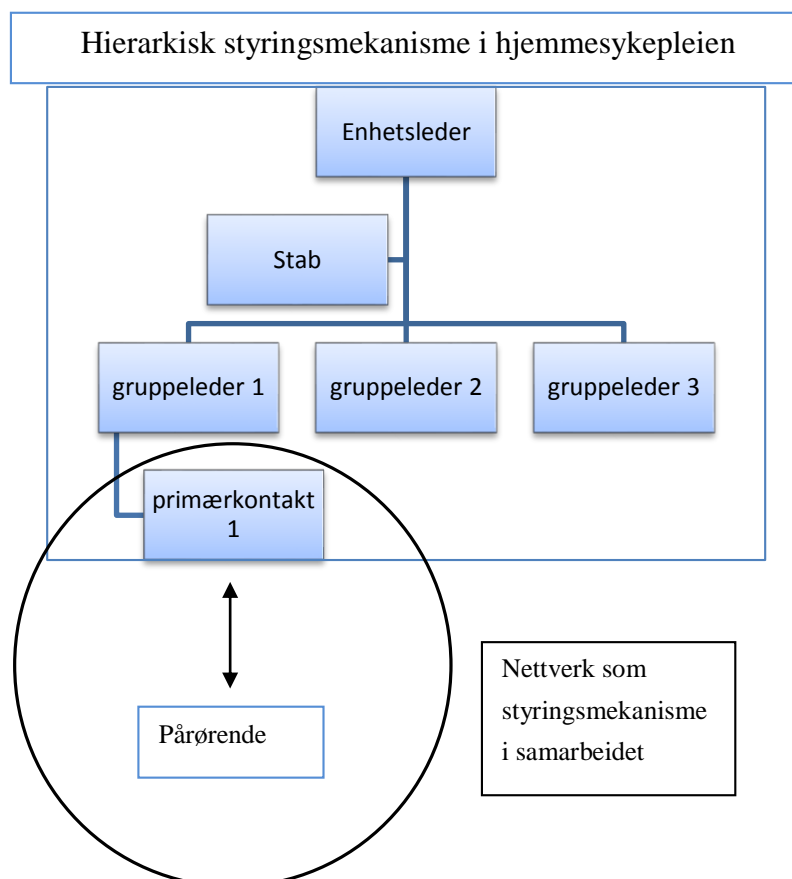
3.3 Nettverk som styringsmekanisme

Når jeg benevner nettverk, så studerer jeg kun den ene relasjonen mellom primærkontakt og pårørende. Pasienten kan ha et større nettverk med hjemmesykepleien, pårørende, familiemedlemmer, venner, fastlege, ergoterapeut, forvaltningsenhet, NAV, apotek, bandasjst, spesialisthelsetjeneste eller andre. Det er ikke så relevant i min kontekst. Hovedpoenget med begrepet nettverk, er nettverk som styringsmekanisme. Det er

rammevilkårene for samarbeidet som nettverk med styringsmekanisme jeg ønsker å anvende for å belyse problemstillingen. Det vil si andre regler for relasjonen mellom pårørende og primærkontakt enn relasjonen mellom primærkontakt og hjemmesykepleie. Relasjonen mellom primærkontakt og pårørende har likevel behov for å bli styrt eller koordinert (Kjær, 2004, s. 44) av ledere i hjemmesykepleien slik at det befinner seg innenfor hjemmesykepleiens rammevilkår. Det er enhetsleder og gruppeleder som styrer ved å sette regler og rammebetingelser for primærkontakt og den pårørende. Det kan være gjennom virkemidler som rammer for dialog og oppfølging, bruk av sjekklister, pålegge andre konkurrerende arbeidsoppgaver, eller lignende. Men i relasjonen mellom dem er det pårørende og primærkontakten som likeverdige parter som styrer samarbeidet seg i mellom. Jeg presiserer at i min analyse vil jeg primært undersøke prosessene i relasjonen mellom pårørende og primærkontakt uten lederne. Det vil likevel være relevant å ta med ledernes rolle når jeg drøfter empirien i lys av governance med nettverk som styringsmekanisme.

I tabell 3 ønsker jeg å illustrere hjemmesykepleiens hierarkiske styringsmekanisme som møter nettverk som styringsmekanisme, i relasjonen til primærkontakt og pårørende.

Tabell 3: Primærkontakt og pårørende – det formelle møter det uformelle.



3.3.1 «Spillets regler»

Governance handler om å avklare og iverksette hjelpen (Kjær, 2004, s. 11). Samarbeidet med pårørende handler derfor om å håndtere samarbeidet på en slik måte at hjelpen til pasienten kan utvikles og pårørende ivaretas innenfor gitte rammer. Verktøyet for å nå dette målet er de 4 elementene i governance som (Kjær, 2004, s. 11) kan benevnes som «spillets regler» i samarbeidet. «Spillet» kan ses på som samarbeidets gi-og-ta som handler om å balansere makten i et likeverdig samarbeid. Hvordan «spillets regler» håndteres påvirker klimaet for samarbeid i nettverket. Det er derfor av betydning å skape legitimitet til lover og regler for å skape tillit til kommunens ansatte og den jobben de gjør, balansere med demokrati og ansvar slik at også den pårørende har forventninger i takt med det som kan forventes, og har opplevelse av medvirkning på pasientens vegne. Når partene er tilgjengelig for hverandre i dialog og evner å løse eller å bli enig om det meste, kan man si at nettverket har en grad av effektivitet. Nettverket fungerer da som en pådriver for å utvikle hjelpen til pasienten, og pårørende får stimulans til egenomsorg.

3.3.2 Legitimitet

Ifølge Røiseland og Vabo (2012, s. 86) innebærer legitimitet at borgerne er villige til å akseptere offentlige beslutninger og handlinger, også når de går på tvers av deres egne interesser og mål. Det er altså en form for tillit som ligger i legitimitetsbegrepet, som er langvarig og representerer en grunnholdning mot hjemmesykepleien. Formelle regler og normer som befinner seg i hjemmesykepleien må ha legitimitet hos partene i nettverket, ellers vil partene i nettverket opponere mot dem (Hirschman sitert i Kjær, 2004, s. 12). Lover, regler og retningslinjer vil for eksempel omfatte saksbehandling, når en kan få hjelp og hvordan hjelpen kan ytes. Legitimitet kan oppnås på to ulike måter, ifølge Scharpf (sitert i Kjær, 2004, s. 12). Det ene er en «input»-orientert legitimitet som kommer fra enighet, og det andre er «output»-orientert legitimitet som har sin herkomst fra de håndfaste resultatene som kommer ut av samarbeidet. Pårørende kan forholde seg til hjemmesykepleietjenesten med dens regler og lovverk, men miste output-legitimitet dersom tjenesten ikke presterer som forventet. Demokrati er en kilde for legitimitet, fordi god dialog har en tendens til å skape avklaringer (Røiseland & Vabo, 2012, s. 86).

3.3.3 Demokrati og ansvar

Ifølge Sørensen og Torfing (2009) må vi se på de demokratiske forankringspunktene for å kunne vurdere i hvilken grad governance har elementene som tilhører demokratiske prosesser. Sørensen og Torfing (2009) hevder at det avgjørende spørsmålet ikke er om governance passer inn i et demokrati, men snarer om styringsprosessen i governance har en kopling til demokratiske prosesser eller medbestemmelse. Lederne er sentral for å sette rammevilkår for å forankre demokratiet i fire punkter. Det innebærer en innramming hvor pårørende og primærkontakt etablerer en viten om hverandre og kontakt for å forene ressurser. Derne følger en avklaring mellom partene på hva som er målet i de ulike sakene, problemstillingene eller temaene, for å skape mening for pårørende. Den tredje formen er støtte og tilrettelegging for pårørende. Den siste formen for å forankre pårørendes deltakelse er å sikre direkte deltakelse i samarbeidet. Lederne i hjemmesykepleien skal sikre rammevilkår for disse fire elementene, og er målestokken på om en evner å realisere et demokratisk samarbeid i praksis. Dersom demokratisk deltakelse ikke er til stede, vil det sannsynligvis hemme samarbeidet (Kjær, 2004, s. 12). Demokrati er på denne måten koplet til effektivitet. Demokrati er kritisert med at for mye deltakelse fører til ineffektive beslutningsprosesser (Kjær, 2004, s. 12). Pårørende vil kunne tilføre erfaringskunnskap om seg selv og pasienten som i den demokratiske prosessen skaper noe mer ut av tjenesten. Jeg vil blant annet relatere problemstillingen min til hvorvidt pårørende opplever å bli hørt. Å være i en relasjon hvor partene er likeverdige legger ansvar for begge parter. Det å ha ansvar i et slikt samarbeid innebærer å være ansvarlig for det man blir enig om (Kjær, 2004, s. 14). Begrepet kan knyttes til brukermedvirkning og for eksempel gjensidig ansvar for gjennomføringen av det man ble enig om.

3.3.4 Effektivitet

Konseptet om effektivitet er blant annet knyttet til at kommunikasjon på horisontalt nivå går raskere enn vertikal kommunikasjon (Hatch, 2008, s. 214; Kjær, 2004, s. 12). Jeg vil drøfte elementene i «spilletts regler» ved å se på den demokratiske forankringen, hjemmesykepleiens legitimitet hos pårørende, og hvordan informantene beskriver at dette slår ut på effektiviteten i hjemmesykepleien.

3.4 Kritik av valgt perspektiv

Governance er ofte betraktet i sammenheng med styring på makronivå som mellom nasjoner, innad i nasjoner, mellom kommuner eller organisasjoner (Kjær, 2004, s. 3). Det kan stilles spørsmål til hvorvidt governance med nettverk som styringsmekanisme er egnet til å belyse problemstillingen min som befinner seg på mikronivå. Jeg vurderer det slik at de fire elementene i «spillets regler» som er legitimitet, demokrati, ansvar og effektivitet kan overføres til samarbeid på mikronivå i én relasjon. Brukermedvirkning er sentralt i problemstillingen min, og styringsformen tar spesielt dette i hevd.

Governance kan ses på som en reaksjon på Webers klassiske byråkrati, og New Public Management. Både den tradisjonelle hierarkiske byråkratiske modellen og markedet feiler gjentatte ganger, og enkelte kritikere mener derfor at myndighetene bør i større grad sette sin lit til nettverk som styringsmekanisme når tjenester skal leveres (Kjær, 2004, s. 43). Nettverk er i en slik sammenheng ansett mer effektive enn en hierarkisk eller en markedsfundert måte å styre på (Kjær, 2004, s. 16). Likevel kan nettverk alene ha en tendens til å bli påvirket så mye av interessegruppen som anvender tjenestene at beslutningene om ressursallokering ikke har tilstrekkelig likhetsperspektiv (Kjær, 2004, s. 47). Deltakelse i sterke demokratiserte relasjoner kan verne mer om sine egne interesser (Kjær, 2004, s. 57), og ikke det overordnede felles mål som er pasientens beste. Denne kritikken kan innebære pårørende som driver ønskene sine hardt i relasjonen og favoriserer egne interesser over pasientens. Dette vil handle om en balansegang hos primærkontakt og ledernes evne til å mestre «spillets regler».

3.5 Makt og bemyndigelse

Noe av bidraget fra governance med nettverk som styringsmekanisme er å tilrettelegge for et sterkere og mer effektivt samarbeid med pårørende, i et maktforhold med gjensidig avhengighet. Verktøyet til primærkontakten er bemyndigelse som er en norsk oversettelse av begrepet «empowerment», eller brukermedvirkning (Stang, 1998, s. 11). Jeg vil fra nå av anvende begrepet bemyndigelse istedenfor det mer anvendte ordet brukermedvirkning, fordi jeg vil knytte bemyndigelse til en helt bestemt måte å samhandle med pårørende på.

Ifølge McCarthy og Freeman (2008) er bemyndigelse brukt i mange sammenhenger og varierer etter kontekst. Derfor vil jeg definere min bruk av bemyndigelse av pårørende med noen egenskaper, som er mer enn å spørre pårørende om hva de synes. Bemyndigelse handler

i min kontekst om å «sette pårørende i stand til», slik at dem selv kan skaffe seg kontroll eller mer kontroll over de faktorer som påvirker egen helse. Ifølge Stang (1998, s. 12) innebærer dette en maktoverføring fra primærkontakt til pårørende. Stang (1998, s. 12) definerer målet med en bemyndigende praksis som å:

- Stimulere bruk av den hjelpetrengende sine ressurser og muligheter
- Fremme krefter og energi
- Redusere forekomsten av faktorer som skaper stress

Jeg vil knytte primærkontaktens evne til å mestre «spillets regler» på en bemyndigende måte. Bruk av makt på en bemyndigende måte kan motvirke negativ bruk av makt, og danne fundament for tillit og dialog. Det er et sentralt poeng at makten som overføres pårørende i en bemyndigende praksis ikke er av en slik art at kommunen skal innfri alle ønsker om hjelp. I et bemyndigelsesperspektiv lærer pårørende seg å bruke sine ressurser og muligheter for å bedre sin egen livssituasjon i samhandling med andre (Stang, 1998, s. 12). For å være i stand til å bemyndige pårørende må primærkontakt ha kunnskap om den potensielle maktesløsheten som kan koples til pårørendebelastningen som pårørende kan oppleve i omsorgsrollen sin. Forskning presentert i kapittel 2.1 viser at det er en risiko for pårørende å pådra seg belastning i omsorgsrollen. Bemyndigelsesperspektivet handler således om å stimulere til pårørendes egenomsorg og forebygge pårørendebelastning gjennom å mestre «spillets regler» på en bestemt måte.

3.5.1 Makt

Jeg vil bruke makten i betydningen av «makt til» og ikke «makt over» som er en patriarkalsk form for makt som Hokanson Hawks (sitert i Stang, 1998, s. 43) beskriver. Jeg tolker Hokanson Hawks (sitert i Stang, 1998, s. 43) sin definisjon av «makt til», som den potensielle mengden av evne eller kompetanse som ligger i et samarbeid til å nå felles mål. Sentralt i denne betydningen av «makt til» er løsninger som er utarbeidet i gjensidighet, uten den enes dominans eller kontroll som i «makt over» (Stang, 1998, s. 43). En slik definisjon av makt er forenlig med en bemyndigende måte å anvende makt på. I «makt til»-begrepet måles effektivitet som evnen til å oppnå noe, og inkluderer å hjelpe andre til å formulere mål og finne måter å nå dem på sammen (Stang, 1998, s. 43). «Makt til» gir pårørende og pasienter rom for å være premissleverandører for det som angår dem.

3.5.2 Maktesløshet og mangel på bemyndigelse

Maktesløshet kan defineres som en persons opplevelse av manglende kontroll (Stang, 1998, s. 96). Ifølge Havik (sitert i Stang, 1998, s. 97) kan omfattende kontrolltap føre til kognitiv forvirring, hjelpeløshet og overveldende emosjonelle reaksjoner. Den maktesløse vil oppleve at det er krefter utenfor en selv som har kontrollen både i forhold til egen person og i forhold til situasjoner eller hendelser. Vedkommende kan oppleve å mangle de nødvendige evnene eller mulighetene til å hjelpe seg selv til ønsket forandring (Stang, 1998, s. 98). Maktesløshet har åpenbart negative konsekvenser for både helsetilstand og livslengde (Seeman & Lewis sitert i Stang, 1998, s. 98). En bemyndigende praksis kan forebygge maktesløshet som jeg vil sette i sammenheng med pårørendebelastning.

4.0 Metodisk tilnærming

Problemstillingens «hvordan» reiser en naturlig kvalitativ tilnærming. Det er utført enkeltintervju av 7 pårørende og ett fokusgruppeintervju av 5 ansatte i hjemmesykepleien. Intervjusamtaler egner seg godt til å søke kunnskap om hvordan enkeltpersoner opplever og reflekterer over sin situasjon (Thagaard, 2011, s. 12). Thagaard (2011, s. 12) hevder at kvalitativ tilnærming egner seg godt til studier av temaer som det er lite forskning på fra før, men at det stilles store krav til åpenhet og fleksibilitet underveis. Min ambisjon var å utvikle ny eller utvidet kunnskap på et område det finnes lite forskningskunnskap fra før av. Jeg vil i dette kapittelet gjøre rede for mine metodiske valg. Jeg kan argumentere for et lite utvalg, på grunn av få kategorier (Thagaard, 2011, s. 59), og i tillegg begrenses utvalgets størrelse av kapasiteten i et masterprosjekt.

4.1 Metodiske valg

Ved hjelp av en kvalitativ forskningsmetode kan forskeren bearbeide og analysere empiriske intervjudata med sikte på en vitenskapelig sammenfatning av karaktertrekk og egenskaper ved fenomenene som skal studeres (Malterud, 2012, s. 18). Mitt mål er å beskrive innholdet i samarbeidet mellom ansatte i hjemmesykepleien og pårørende til personer med demens som bor hjemme. Hva inneholder dette samarbeidet, hvordan gjør de det, og hvordan opplever partene hverandre. Kvalitative studier kan gi mye informasjon om få enheter (Thagaard, 2011, s. 17). Intervjuene er gjennomført med en delvis strukturert intervjuguide (Thagaard, 2011, s. 89), som gir rom for fleksibilitet til å følge historier og erfaringer om samarbeidet som kommer underveis i intervjuet. Kvalitative studier baserer seg på strategiske utvalg, fordi

forskeren trenger informanter med definerte egenskaper og kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til å belyse problemstillingen og de teoretiske perspektiver (Thagaard, 2011, s. 55).

Jeg trengte informanter som hadde erfaringer om samarbeidet jeg ville studere.

Intervjuundersøkelser er en særlig velegnet metode for å få informasjon om hvordan informanten opplever og forstår seg selv og sine omgivelser (Thagaard, 2011, s. 61). For å hente ut erfaringer om samarbeidet mellom hjemmesykepleien og pårørende var det behov for å gå i dybden. Intervju tillater nærhet til informantene og tilrettelegger slik mulighet for å gå i dybden. Her blir det en balansegang mellom å gå for nært og styre samtalen til å bli for distansert og miste fokuset. En slik tilnærming genererer mye data, og utfordringen blir å trekke frem særtrekkene, på bekostning av det som ikke trekkes frem i funnpresentasjonen.

I tillegg til enkeltintervju av pårørende, anvendte jeg fokusgruppeintervju sammen med de ansatte. I et fokusgruppeintervju står samhandlingen mellom deltakerne sentralt, og det er ikke alle problemstillinger som egner seg for en slik intervjuform (Malterud, 2012, s. 18). Ifølge Malterud (2012, s. 22) egner fokusgrupper seg godt når vi vil utforske fenomener som gjelder felles erfaringer, holdninger eller synspunkter i et miljø der mange mennesker samhandler. Fokusgruppeintervju egner seg også godt til å innhente data som kan brukes til å utvikle praksis. Det er argumenter for å velge fokusgruppeintervju i seg selv for empiriinnhenting av ansatte, men hovedårsaken til valg av fokusgruppeintervju i dette prosjektet er prosjektets rammer som begrenser tid og mengde datamateriale jeg kan håndtere. Det er heller ikke til å legge skjul på at jeg er en nybegynner i analyse av datamateriale, og store mengder datamateriale vil utfordre meg ytterligere i analysen. Jeg har derfor kun gjennomført ett fokusgruppeintervju. Det er ifølge Malterud (2012, s. 23) diskusjoner rundt hva et fokusgruppeintervju egentlig fanger opp. Malterud (2012, s. 23) ser på fokusgruppeintervjuet som en selvstendig og frittstående forskningsmetode som ikke nødvendigvis må være forstudier eller appendiks til kvantitative hovedstudier. I dette prosjektet ser jeg også på fokusgruppeintervjuet som en selvstendig intervjumetode sidestilt med enkeltintervjuene som er utført med pårørende.

4.2 Ethiske vurderinger

Studien er gjennomført i tråd med forskningsetiske prinsipper i Forskningsloven (2008). Det angår for eksempel anonymisering og åpenhet.

I rekruttering av informanter henvendte jeg meg ikke direkte til dem for å spørre om de ville delta. Jeg henvendte meg til andre ledd først, som videreformidlet forespørselen min og kom med svar. Da kunne informantene gjøre en mer selvstendig vurdering av deltakelsen, uten press fra meg. Ved begge intervju oppdaget jeg at nesten ingen hadde sett informasjonsskrivet, men alle hadde hørt om det. Jeg gikk derfor ekstra grundig gjennom informasjonsskrivet i forkant av intervjuene, og åpnet for at dersom noen ønsket å forlate intervjuet var det helt deres rett. Ingen forlot intervjuene, og viste heller en klar innstilling om å ha lyst til å delta.

Jeg har ifølge Malterud (2013, s. 204) forsøkt å bygge tillit i starten av intervjuene, og forsikret meg om at informantene var trygg på at anonymiteten deres ble tilfredsstillende ivaretatt. Det har jeg gjort ved å først prate med dem om informasjonsskrivet (vedlegg 5 og 6), hverdagslige ting og bakgrunnsopplysninger før jeg har tatt opp mer krevende tema som for eksempel å spørre om utfordringer. Jeg har også vært bevisst på hvilken informasjon jeg har spurt etter. Det at pårørende kunne blitt mer opptatt av å fortelle om sin belastning og u håndterlige situasjon, enn de tema jeg søkte erfaringer omkring, skjedde ikke i den grad jeg mente å ha forutsett. Det kan ha sammenheng med mine spørsmål underveis, eller deres viten om hva de var med på.

Jeg har forsøkt å ivareta informantene så godt jeg har kunnet være i stand til. Det er en balanse mellom nærhet og avstand ifølge Malterud (2013, s. 201). Det betyr at jeg har latt dem beskrive og fortelle om sin situasjon, sitt synspunkt på samarbeidet og hvordan det oppleves. Jeg har likevel vært i en utfordrende situasjon når jeg har oppdaget at de først kanskje introduserte beskrivelsene sine med at de var fornøyd med hjemmesykepleien, men senere i intervjuet påpeker forhold som for meg ikke vitnet om godt samarbeid. Her var det naturlig for meg å følge dette opp med prober i intervjuet, men med en balansegang slik at jeg ikke provoserte frem større motsetninger enn det som var. Jeg påpekte likevel noen ganger at jeg observerte motsetninger i det de beskrev til meg, fordi det så ut som at de selv hadde et bevisst forhold til det. Da fikk jeg dypere beskrivelser og avklaringer av temaet. Det er med bevissthet at jeg gjennom en prosess i analysen søker å bevare informantenes budskap og interesser, når jeg skal bryte opp informasjonen og sette den sammen igjen.

4.3 Forskningsdesign

Ifølge Ringdal er forskningsdesign en plan eller skisse for hvordan undersøkelsen skal legges opp (sitert av Thagaard, 2011, s. 48). Alle informantene er rekruttert med strategiske inklusjonskriterier i et tilgjengelighetsutvalg. Tilgjengelighetsutvalg som seleksjonsmåte er valgt for å sikre nok pårørende (Thagaard, 2011, s. 56). Forskningsdesignet er justert noe underveis, som for eksempel ved å ta i bruk det Malterud (2012, s. 65) betegner som observatør eller sekretær i fokusgruppeintervjuet. Sekretæren sin rolle er å registrere stemning, klima og samhandling i gruppen. Det er spesielt relevant når jeg måtte være så sterkt kognitivt tilstede i det fokusgruppen snakker om, og stemningen ikke kommer med i lydopptaket. Sekretæren har vanligvis en ganske anonym rolle i selve intervjuet. Min rolle som moderator handler om å styre eller moderere fokusgruppen inn mot å svare på problemstillingen.

Jeg vil nå gjøre rede for informantene og deres bakgrunnsopplysninger, samt hvor og hvordan intervjuene er gjennomført. Jeg har gjennomført 7 individuelle intervju med pårørende til personer med demens. Det er utført ett fokusgruppeintervju med 5 ansatte, fra samme hjemmesykepleiedistrikt. Før jeg henvendte meg formelt til kommunen søkte jeg Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) om nødvendige tillatelser til oppbevaring av data som de ga klarsignal på 14. oktober 2013 (vedlegg 2). Jeg henvendte meg skriftlig (vedlegg 3), etter kommunens rutine, til kommunens øverste administrative ledelse, som godkjente prosjektet. Deretter henvendte jeg meg både skriftlig (vedlegg 4) og muntlig til leder for byens hjemmesykepleie, som valgte ut to bydeler jeg kunne rekruttere fra.

Hjemmesykepleiedistriktene er kjent for å være gode på demensarbeid. Etter avklaring med hjemmesykepleiedistriktets leder hadde jeg videre dialog med gruppeleder som rekrutterte ansatte, og demensteam som rekrutterte pårørende. Jeg velger å definere hver enkelt ansatt fra fokusgruppeintervjuet som én enhet, slik at jeg referer fra hvilken ansatt som har uttalt seg om hva. Det er hensiktsmessig når resten av datamaterialet består av enkeltintervju. Dersom hele empirien hadde bestått av fokusgruppeintervju, kunne det bli mer naturlig å definere fokusgruppen som én enhet. Videre vil jeg gjøre rede for rekrutteringen av informantene.

4.3.1 Rekruttering til enkeltintervju

For å finne pårørende som hadde samarbeidserfaring med hjemmesykepleien formulerte jeg følgende strategiske inklusjonskriterier:

- Pasienten har demensdiagnose
- Pårørende er definert som nærmeste pårørende
- Pasienten mottar hjemmesykepleie daglig

I byen jeg rekrutterte informanter fra, var det i hver bydel det Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse benevner som et demensteam (Gausdal & Michelet, 2011). Demensteamene kontaktet pårørende som de hadde fått henvist, og som kvalifiserte etter ovennevnte kriterier. Det betyr at demensteamet har enten snakket med pårørende på telefon eller vært på hjemmebesøk hos pasienten sammen med pårørende tidligere. Demensteamene henvendte seg muntlig til aktuelle pårørende, og hadde et informasjonsskriv (vedlegg 5) med skriftlig informasjon om studien. Jeg er usikker på hvordan demensteamene tenkte utover inklusjonskriteriene mine, når de bestemte seg for hvem de skulle kontakte som potensielle informanter. Pårørende fikk betenkningstid og gav tilbakemelding til demensteamet om de var interessert. Etter samtykke fra de pårørende formidlet demensteamet navn og telefonnummeret deres til meg som ringte dem opp og avtalte tid for intervju. En av informantene som hadde sagt ja til hukommelsesteamet, formidlet at han ikke ønsket å delta likevel da jeg ringte han opp for å avtale intervjutidspunkt. Han mente det var relevant og betydningsfullt, men ønsket ikke å prioritere tiden sin til det.

Det ville alternativt vært naturlig å henvende meg til stedets demensforening for rekruttering av pårørende, istedenfor demensteamene i bydelene. Jeg har på grunn av mitt verv som styremedlem i demensforeningen valgt å ikke gjøre det. I tillegg er det ikke alle som mottar tjenester som har kontakt med eller er medlemmer i Nasjonalforeningens demensforeninger. Jeg ønsket primært å få kontakt med pårørende hvor deres nære mottar hjemmesykepleie av et visst omfang.

4.3.2 Rekruttering til gruppeintervju

De strategiske inklusjonskriteriene for rekruttering av ansatte var som følger:

- Ansatte som har, eller har hatt, samarbeid med pårørende til personer med demens
- Den ansatte er på jobb den dagen jeg kommer for intervju

Jeg hadde i starten et tredje inklusjonskriteriet for seleksjon av ansatte. Kriteriet var at den ansatte skulle ha rollen som primærkontakt for en person med demens. Dette kriteriet har jeg forkastet, fordi behovet var å selektere ut ansatte som besitter erfaring med pårørende.

Erfaring med pårørende kan den ansatte ha ervervet seg selv om man for tiden ikke er primærkontakt for en person med demens.

Gruppelederne fant den datoen det var tilstrekkelig ansatte på jobb, og spurte om deltakelse. Enhetsleder fikk et informasjonsskriv (vedlegg 6), som skulle deles ut til de ansatte som ble spurt. Bydelen som var i gang med å rekruttere, informerte underveis om at de ikke var i stand til å frigjøre flere enn 5 personer til fokusgruppen på grunn av praktiske bemanningshensyn. Jeg hadde lagt opp til en gruppe på 6 personer. Ifølge Malterud (2013, s.39) varierer antall gruppe-medlemmer mellom 4-12 deltakere, hvor hun anbefaler 5-8 deltakere. Et lavt antall gruppe-medlemmer kan redusere potensialet for variasjon og bredde i datamaterialet (Malterud, 2013, s. 40). Fokusgruppeintervjuet viste seg i analysen å inneha en viss bredde likevel. Flere deltakere setter større krav til moderators evne til å styre samtalen, og 5 deltakere er kanskje mer forenlig med moderator som nybegynner. Fokusgruppeintervjuet ble avlyst to ganger og tok cirka en måned å få avviklet.

4.4.0 Intervjusituasjonen

Jeg brukte diktafon på alle intervju. Intervjuene som ble tatt opp på diktafon, var av gjennomgående god lyd-kvalitet. Det er få steder jeg ikke klarer å forstå hva informant sier på lydopptaket. Det har etter min vurdering ikke gått ut over budskapet til informantene som helhet.

I forkant av intervjuet før jeg slo på diktafonen hadde vi løs prat og kort gjennomgang av informasjonsskriv (vedlegg 5 eller 6) tilpasset pårørende og ansatte. Deretter var det utfylling av skjema for bakgrunnsopplysninger (vedlegg 7 eller 8) tilpasset pårørende og ansatte, og skriftlig samtykke før jeg startet lydopptakeren. Jeg introduserte så med det åpne spørsmålet fra intervjuguiden: «Hvordan vil du/dere beskrive samarbeidet med hjemmesykepleien/pårørende slik det er i dag?». 3 av pårørendeintervjuene og fokusgruppeintervjuet ble kort avbrutt flere ganger underveis, men jeg tror ikke det hadde noe å si for innholdet som helhet. Informantene fortsatte videre i noenlunde samme tema etterpå.

Jeg anvendte en semistrukturert intervjuguide (vedlegg 9 og 10), tilpasset pårørende og ansatte. På grunn av at det tok tid å få avviklet fokusgruppeintervjuet, ble det utført i etterkant av pårørendeintervjuene. Den kvalitative forskningsprosessen er preget av til dels flytende

overganger mellom innsamling og analyse, og analysen og tolkningen startet allerede i kontakten med informantene, og under transkripsjonsprosessen slik Thagaard (2011, s. 110) beskriver. Da jeg hadde transkribert alle pårørendeintervjuene, fikk jeg oversikt over foreløpige tema i dem. Noen tema var mer relevant for problemstillingen enn andre. Det gjorde at jeg kunne stramme og styre tematikken noe i fokusgruppeintervjuet. Det kan ses på som et fortrinn for meg i valg av tema som jeg registrerte at de første pårørende var opptatt av, og som jeg sjekket ekstra ut med de andre pårørende, og som til slutt var de tema jeg snakket om med de ansatte i fokusgruppeintervjuet.

Mine kunnskaper om problemstillingen og feltet har hjulpet meg underveis i intervjuet fordi jeg lettere kan følge opp tråder i informantenes beskrivelser og følge på med relevante spørsmål. Det er også en av de største utfordringene å samtidig ikke la min for forståelse av hjemmesykepleien bli for dominerende og hindre meg i å balansere mine forkunnskaper med et fugleperspektiv. Jeg spurte informantene underveis for å sjekke ut om min forståelse av det de sa var felles. Til slutt oppsummerte jeg i noen setninger slik jeg oppfattet samarbeidet, slik at informantene kunne bekrefte eller avkrefte min forståelse av beskrivelsene deres. Et eksempel på misforståelse av begrepsbruk er «beskjedboken», som jeg tenkte på som en kladdebok som lå hjemme hos pasienten. Pårørendeinformant nr. 1 bekreftet først at han hadde en slik «beskjedbok». Etterhvert som vi snakket om temaet, viste «beskjedboken» seg å være de løse kvitteringsarkene i en perm som hjemmesykepleien signerer for ved gitte legemidler. Videre kom vi frem til at han hadde hatt en beskjedbok slik jeg definerte den, men at den nylig var avsluttet.

4.4.1 Pårørendeintervju

Lederne i hjemmesykepleien var spurt om å rekruttere 7-9 pårørende til et enkeltintervju. Informantene foretrakk, etter forespørsel fra meg, ulike steder for intervju. Intervjustedene var hjemmesykepleiens kontorlokale, pårørendes arbeidsplasser, hjemme hos pårørende, hjemme hos en pasienten, og på mitt kontor. I pårørendeintervjuene spurte jeg etter hvert om mer utfyllende bakgrunnsopplysninger som kunne belyse pårørendes kontekst. Det var for eksempel hvor mye og hvor ofte pasienten hadde hjelp fra hjemmesykepleien, familienettverkets bidrag og hvor ofte de hadde kontakt og hvor ofte de besøkte pasienten. Dersom informantene snakket for lenge om tema som andre samarbeidspartnere enn hjemmesykepleien, eller gikk for dypt inn i bakgrunnsopplysninger om familie og

familiekonstellasjoner endret jeg tema ved å stille spørsmål om andre tema jeg ville vite mer om.

Ett av pårørendeintervjuene varte i 2 timer. Etter analyse og tolkning viste det seg at det er var et intervju med dyp informasjon, men at pårørendeinformanten stilte i en spesiell kontekst. Informanten leste opp 3 brev hun hadde skrevet til forvaltningsnivået i kommunen, som også omhandlet hjemmesykepleien. I tillegg drøftet vi innholdet og hennes holdninger til brevene når hun var ferdig med opplesingen. Denne pårørendeinformanten fremsto for meg som det jeg vil kalle maktesløs som beskrevet i kapittel 3.5.2. Hun hadde ingen tillit til hverken forvaltningsnivå eller utførerledd, og kunne ikke se hensikt med å forsøke dialog for å løse opp dette. Dialog ville ifølge henne ikke føre frem til noe i denne situasjonen. Jeg vil være observant på hennes kontekst, når jeg tolker hennes erfaringer som ikke er mindre betydningsfulle av den grunn.

4.4.2 Fokusgruppeintervju av ansatte

Ifølge Malterud (2012, s. 18) skal fokusgruppeintervjuene gjennomføres på en slik måte at samtalen som gruppemedlemmene har mellom seg, skape noe mer enn den innsikt intervjuer får ved individuelle intervju. Intervjuet ble gjennomført på arbeidsplassen deres på slutten av dagen. Deltakerne kjente hverandre mer og mindre fra før. Det kan være gunstig for felles utgangspunkt og diskusjonen rundt deres erfaringer med å samarbeide med pårørende. Intervjuet varte i 1 time og 17 minutter. Intervjuet ble avbrutt to ganger av arbeidskollegaer, som skulle inn på ærender i møterommet. Det ble likevel som mindre forstyrrelser å regne for innholdet som helhet. Jeg hadde laget store navneskilt på forhånd, som jeg satte foran hver informant i gruppen. Observatøren og jeg plasserte oss slik at vi hadde øyekontakt med alle informantene og kunne se navneskiltene.

Min umiddelbare opplevelse etter fokusgruppeintervjuet var at de ansatte generelt sett var vanskelig å få dype beskrivelser fra. Dette gjaldt spesielt i forhold til spørsmål om de syntes pårørende var utfordrende på noen måte. På spørsmål om hvordan samarbeidet deres var med pårørende var svaret ofte at «det varierer» eller at «det er forskjellig». Det er mulig relatert til at alle unntatt én ansatt selv var eller er pårørende til en person med demens. Prober som for eksempel «kan du si litt mer om...» og «hva synes dere om...» gav ikke alltid like dyp respons som i pårørendeintervjuene. I forsøk på mer dype beskrivelser av samarbeidet deres

beskrev jeg noen ganger eksempler, som de ansatte responderte dypere på. Når jeg transkriberte intervjuet og gikk gjennom det flere ganger oppdaget jeg likevel steder der de responderte på hverandre og gjorde temaet dypere enn jeg registrerte i selve intervjuet. Det er spesielt de delene jeg bruker videre i analysen.

Observatøren min er erfaren og besitter betydelige kunnskaper om feltet. I transkripsjonen merket jeg at observatøren brøt inn med oppfølgerspørsmål tre ganger, og fanget opp gode tråder. I samtale med observatøren etter intervjuet, delte vi erfaringer om gruppedynamikken. Vi var ganske samstemte i utfordringen det var å komme i dybden på problemstillingen, men at det også hadde kommet frem en del erfaringer. Fokusgruppedeltakerne hadde noe forskjellige dialekter og presenterte seg med fornavn på lydopptaket, som gjorde det lettere å kople stemmen med fornavnet i transkripsjonsprosessen.

4.4.3 Presentasjon av informanter

I dette kapittelet vil jeg presentere pårørende (tabell 4) og ansatte (tabell 5) sammen med deres bakgrunnsopplysninger, som er relevant for kontekst og ekstern validitet (Malterud, 2012, s. 68).

Pårørendeinformantene bor ikke sammen med pasientene, og representerer omsorgsorganisatorer fremfor omsorgsgivere, ifølge Brodathys terminologi (sitert i Engedal & Haugen, 2006, s. 329). Ifølge Rokstad og Smedbye (2008, s. 236) er pårørende som ikke bor sammen med pasienten, en viktig gruppe som bistår pasienten med å finne veien i byråkratiet. Den pårørende sørger blant annet for at den syke får den hjelpen vedkommende har krav på. Begrepene peker på at pårørendegruppens funksjon er mer å sørge for at pasienten får tilstrekkelig hjelp, enn å gi den selv. Fem informanter er barn av personen med demens, én er søster og den siste informant er niese til pasienten. Flere av informantene forholder seg også til andre samarbeidspartnere som dagsenter, hjemmehjelp og enhet som formulerer vedtak på hjelpen som mottas i hjemmet. De fleste pasientene mottar hjelp til medisiner og istandgjøring av måltider, mens noen også mottar hjelp til personlig hygiene. De har mottatt hjelp fra 1-3 år, og har i dag 2-4 hjemmebesøk fordelt over dag og kveld (tabell 4). Pårørendeinformantene har jeg knyttet til pårørendenummer 1-7, som i tabell 4. Det er tilsvarer også rekkefølgen jeg intervjuet dem.

Pårørendeinformant nr. 6 og nr. 2 har erfaring med hjemmesykepleien som pårørende til andre familiemedlemmer, men da hadde ikke pasienten demens. Pårørende nr. 6 har med seg dårlige erfaringer mens pårørende nr. 2 har med seg gode erfaringer fra forrige samarbeid.

Pårørendeinformantene hjelper til med ulike praktiske forhold avhengig av hvor langt unna de bor, og hvilke ressurser de har i nettverket. De mest beskrevne oppgavene var å kjøre pasient til ulike ærend hos fastlege, tannlege, sykehus, handling av husholdningsvarer, frisør og fotpleie. Det var også nevnt administrative oppgaver som det å håndtere innkommende post og administrere økonomi. Det å vaske klær, rydde og av og til vaske i leiligheten var også ofte nevnt. Pårørendeinformant nr. 5 og nr. 7 har en type «ringevaktordning» som betyr at de har en uke hver hvor de skal følge tett opp og håndtere oppringninger fra pasienten.

Tabell 4: Demografiske opplysninger om pårørendeinformanter

Pårørende nr.	Kjønn	Alder	Yrke	Relasjon	Pårørendes familienettverk	Antall år hj.syk.pl.	Hj.syk.pl. Besøk/døgn
1	M	64	Pensjonist	Sønn	Enebarn	3	3
2	K	55	Aktivitør	Datter	3 søsken	1	3
3	K	49	Barnehagelærer	Niese	Eneste pårørende	3	3
4	K	60	Ingeniør	Datter	Enebarn	1,5	2-3
5	K	49	Ingeniør	Datter	7 søsken	2,5	2
6	K	78	Pensjonist	Søster	Seg og datter	3	3-4
7	K	61	Gartner	Datter	3 søsken	1	2

Familienettverket varierer fra enebarn til større familier med syv søsken. Seks av syv informanter er kvinner blant de rekrutterte pårørende. Ifølge nasjonale undersøkelser er dette noe som også gjenspeiler seg. De peker på at nesten halvparten av omsorgsgiverne bor utenfor pasientens bolig, og 75 % er kvinner hvor døtre er den vanligste hjelperen (Birkeland & Flovik, 2011, s. 146; Daatland & Herlofson, 2004, s. 96).

Ansatte i fokusgruppen er erfarne fagpersoner og representerer en bredde i alder, erfaring og utdanning. Forkortelsen «H» betyr hjelpepleier, «OMS» betyr omsorgsarbeider og «SPL» betyr sykepleier. Fire av fem informanter er nå, eller har vært pårørende selv, noe jeg tror har betydning for hvordan de svarer rundt arbeidet med pårørende i fokusgruppeintervjuet. Ansattinformantene kaller jeg «Ansatt» A, B, C, D og E. De ansattes demografiske opplysninger oppsummerer jeg i tabell 5.

Tabell 5: Demografiske opplysninger om ansattinformanter i fokusgruppe.

ID	Kjønn	Alder	Utd.	Utd.fullført	Ant.år i HSY	Ant. År i helsevesenet	Er/vært pårørende til en person med demens
B	K	59	H	1984/1999	18	32	Ja
A	K	40	H	1998	14	16	Nei
E	K	55	OMS	2006	25	25	Ja
C	K	37	SPL	2001	10	13	Ja
D	K	27	SPL	2010	1	4	Ja

Jeg har tatt i betraktning at det innebærer en risiko for brudd i anonymiseringen ved å lage for detaljerte tabeller når jeg kopler flere demografiske opplysninger til én informant. Type bakgrunnsopplysninger og omfang i tabell 4 og tabell 5 vurderer jeg til å ivareta disse grensene. Jeg vurderer det slik at gevinsten for leseren ved å sette dem opp i tabellform er større enn å legge alle bakgrunnsopplysningene inn i teksten.

4.5 Transkribering

I tråd med Malterud (2012, s. 99) er det et stort sprang mellom de samtale som fant sted, samtalen jeg hørte på lydopptaket og den skriftlige versjonen av samtalen i transkripsjonen av intervjuet. Jeg gjorde lydopptak av alle intervju med diktafon, og transkriberte til tekst (Malterud, 2012, s. 95). De syv pårørendeintervjuene og det ene fokusgruppeintervjuet utgjorde til sammen et tekstmateriale på 115 sider, med enkel linjeavstand. Malterud (2012, s. 99) hevder at en muntlig stil i oversettelsen fra lydfilen til tekst kan gjøre teksten mindre seriøs på grunn av alle muntlighetene som da vil komme frem. Jeg har selv utført alle intervju og transkribert alt på bokmål, men i en muntlig form slik som de uttaler seg i. Det gir meg bedre hukommelse til å huske den enkelte informant og kontekst som var rundt, når jeg leser transkriptet. Jeg har likevel utelatt typiske overflødige muntlige ord som ikke har betydning for innholdet, når jeg bruker sitater fra informantene i funnpresentasjonen. Hensikten er å fremstille informantene mine på en seriøs måte (Malterud, 2012, s. 99). Informantene er anonymisert med fiktive navn i transkripsjonen.

4.6 Utvalg, metning og overførbarhet

Metning brukes som et kriterium for å avgrense utvalget (Malterud, 2013) (Malterud, 2013s.60). Antall informanter i utvalget mitt, er i stor grad begrenset av prosjektets

rammevilkår. Det kan likevel være nødvendig med ytterligere refleksjoner knyttet til vurderingen om tilstrekkelig antall informanter.

I følge Malterud (2013, s.59) øker ikke overførbarheten proporsjonalt med antall enheter i en kvalitativ tilnærming, slik det ofte gjør i kvantitative tilnærminger. Jeg har latt prosjektets tidsramme og datamengde som kan håndteres innenfor rammen styre. Malterud (2012, s. 39) peker på noen forskeres skråsikre holdning til at to fokusgruppeintervju er for lite må møtes med åpenhet om veien som er gått i forskningsprosessen. Den beste måten er derfor å møte kritikken med refleksivitet i vurdering av problemstilling, relevans og analytiske ambisjoner. Jeg har ikke som analytisk ambisjon å sammenligne empiri på tvers av fokusgruppen og pårørende, men å beskrive deres enkelte erfaringer. Ifølge Malterud (2013, s. 60) bygger ofte kvalitative studier på materiale av 10-25 informanter. Med godt teoretisk forarbeid, metodehåndverk, grundig feltkunnskap og fleksibel strategi for feltarbeidet og analysen kan lavt antall informanter som fire til syv personer være tilstrekkelig for å få et rikt datamateriale. Med syv pårørendeintervjuer og ett fokusgruppeintervju var datamaterialet ikke mer omfattende enn at jeg kunne gjøre en forsvarlig analyse i et datamateriale som gav rikt og variert informasjon som kunne belyse problemstillingen. Dersom jeg kan presentere et rikt resultatavsnitt med troverdige historier som kan utgjøre en forskjell er utvalget tilfredsstillende (Malterud, 2013 s. 61).

Inntrykket fra pårørendeintervjuene var at de var mye opptatt av de samme temaer og utfordringer. Det kunne med fordel vært utført flere fokusgruppeintervju, for å ha grunnlag for å si noe om metning for denne informantgruppen. Thagaard (2012, s. 59) hevder at én eller noen få kategorier kan tilsi et relativt lite utvalg. Jeg har tre kategorier.

4.7 Analysemetode

Den kvalitative forskningsprosessen er preget av til dels flytende overganger mellom innsamling og analyse (Thagaard, 2011, s. 110), og prosessen rundt analyse og tolkning startet allerede i kontakten med informantene. Analysenivået tar sikte på å beskrive fellestrekk og nyanser i samarbeidet, og utvikle begreper som bærer med seg essensen av beskrivelsen i kategoriene «dørstokken», «telefonen» og «beskjedboken». Analysemetoden hører til den fenomenologiske tradisjon, og prosessen med å utvikle beskrivelser og kategorier er en induktiv systematisk sammenfatning av mønstre som jeg leser ut fra datamaterialet (Malterud,

2013, s. 87). Analysemetodens systematikk, problemstillingens fokus på «hvordan» i samarbeidet mellom partene, og den teoretiske forankringen i governance har stått sentralt for mønsterdannelsen og konstruksjonen av kategoriene.

Jeg har anvendt en fire-trinns analysemetode med systematisk tekstkondenseringen beskrevet av Malterud (2013, s. 96), fordi den er godt egnet ved problemstillinger som har beskrivende formål. De fire analysetrinnene består i først å identifisere foreløpige temaer, som deretter danner grunnlag for å sortere koder i. I det tredje trinnet skapes, slettes, og sammenflettes kodene i grupper som har felles trekk. Disse gruppernes fellestrekk danner så grunnlag for å opprette kategorier i det fjerde analysetrinnet (Malterud, 2013, s. 111). Kategoriene skal gi en meningsfylt inndeling av funnene i materialet.

Denzin & Lincoln (sitert av Thagaard, 2011, s. 17) fremhever at en kvalitativ tilnærming egner seg til å fremheve prosesser og mening som ikke kan måles i kvantitet og antall. Prosessen i min problemstilling omfatter det innholdet som er i samarbeidet mellom ansatte og pårørende. En viktig målsetting med mitt valg av en kvalitativ metode er å beskrive hvordan samarbeidet fortøner seg. Fortolkning har særlig stor betydning i denne metodiske tilnærmingen, og hvordan forskeren analyserer og fortolker utgjør den overordnede metodiske utfordringen (Thagaard, 2011, s. 11). For å møte denne utfordringen vil jeg gjøre rede for og tydeliggjøre fremgangsmåten for datainnsamling, opplegg for analyse og hva jeg legger til grunn i min analyse og fortolkning av resultater.

1.analysetrinn

I 1. analysetrinn søkte jeg å identifisere foreløpige tema under gjennomlesing av materialet. Her forsøkte jeg å være åpen, og ikke sette for store begrensinger på antall tema. I gjennomlesingen har jeg brukt papirutskrifter og notert de foreløpige temaene i margin. Intervjuene ble transkribert etter hvert som de ble gjennomført, og jeg hadde slik tanker om innholdet med meg til neste intervju. Jeg så gjentakende tematikk etter å ha gjennomgått ca. halvparten av pårørendeintervjuene. Denne tematikken spurte jeg informantene om mot slutten av intervjuene, dersom ikke informantene selv hadde tatt det opp. Når alle intervju var gjennomført og transkribert, leste jeg datamaterialet flere ganger og fant seks tema som intuitivt dukket frem fra pårørendeintervjuene. De seks temaene var «erfaringer om godt samarbeid, men...», beskrivelser av «familienettverkets bidrag og grenser», «erfaringer med enkelthendelser som farger samarbeidet», «de snille hjelperne og systemet», «betydningen av

å ha erfarne hjelpere» og «tanker om hvordan samarbeidet kunne vært». Jeg identifiserte fem foreløpige tema fra fokusgruppeintervjuet med de ansatte. Temaene var «pårørendes tilgjengelighet», «betydningen av å være kjent med pasienten», «betydningen av å forstå pårørenderollen», «vi informerer stort sett bare muntlig» og «tanker om hvordan samarbeidet kan være».

2.analysetrinn

Med de foreløpige temaene foran meg gikk jeg i 2. analysetrinn gjennom datamaterialet enda en gang for å lete etter meningsbærende enheter, beskrevet av (Malterud, 2013, s. 111).

Analyseenheten for å finne meningsbærende enheter var «beskrivelser som kan bidra til å belyse problemstillingen». Direkte bruk av, og beskrivelser av ordet trygghet eller utrygghet har jeg sett på som sterke meningsbærende enheter i datamaterialet. Det er betydningsfullt for problemstillingen som handler om samarbeid og har tillit som et grunnleggende fundament. De meningsbærende enhetene som beskrev samarbeidet ble redusert, slik at meningsinnholdet kom tydeligere frem i prosessen Malterud (2013, s. 111) referer til som kondensering.

Kondenseringen kan skape en mer oversikt i det omfangsrike datamaterialet, samtidig som den tar bort noe. Jeg har lett etter mønstre i de tallrike kodene. Kodene ble derfor gjennomgått flere ganger, endret, og senere flettet sammen igjen, når de handlet om det samme tema. Slik oppstod nye koder for å sammenfatte, tydeliggjøre og løfte frem tema fra datamaterialet. I denne analysefasen ble foreløpige tema endret, beholdt og forkastet etter hvert som kodingen av de meningsbærende enhetene styrte prosessen.

3.analysetrinn

Etter å ha bestemt meg for noen grupper med koder, søkte jeg etter fellestrekk for kodene og utviklet kategoriene. Det innebar igjen å slå sammen en del koder, og legge bort andre. Her ble deler av materialet lagt bort til fordel for det som jeg vurderte som mer relevante og interessante særtrekk som svarte best på problemstillingen.

4.analysetrinn

Kategoriene jeg utviklet fra datamaterialet oppstod fra de arenaene hjemmesykepleien og pårørende samarbeider på og ble «dørstokken», telefonen» og «beskjedboken». «Dørstokken» representerer en samarbeidsarena med pårørende hjemme hos pasienten. «Beskjedboken» er en skriftlig samarbeidsarena som ofte er i form av en bok som ligger hjemme hos pasienten.

Et eksempel på denne prosessen kan illustreres med hvordan jeg utviklet kategorien «dørstokken». Kategorien «dørstokken» er satt sammen av de to kodene «lykkes ikke i oppdrag» og «travle». Hver av de to kodene er resultat av sammenslåtte koder. I analysen av pårørendeinformantenes datamateriale fant jeg for eksempel beskrivelser fra informantene som jeg kodet «for mange pleiere», «diskontinuitet», «hvor mye oversikt har de egentlig», «noen har skjønt det», «erfarne verdsettes», «ikke alle bruker løsningene», og «langsomt hastverk». Disse kodene har jeg slått sammen til koden «Travle», fordi jeg vurderer dem til å berøre det samme temaet. Koden «lykkes ikke i oppdrag» er resultat av kodene «pasient motsetter seg», «utrygg om hjelpen gies», «avtaler må følges opp», «forventning om at hjemmesykepleien lykkes», «det glipper», «finner løsninger etter hvert», og «trygt å ha dem her». Kategoriene «beskjedbok» og «telefonen» er konstruert på samme systematiske måte, og betegner de to andre samarbeidsarenaene som pårørende og hjemmesykepleien samarbeider i.

Eksempel på forkastede eller omkodete koder som kunne soknet til kategorien «dørstokken» er «familiens bidrag», «pårørendeobservasjoner», «pårørende og rutiner» samt «pasientens sykdom påvirker samarbeidet». Noen koder kunne også vært slått ytterligere sammen enn jeg har gjort. Kategorien «beskjedboken» er konstruert av kodene «Her har det ikke vært noen» som igjen er bygget opp av kodene «utrygghet», «behov for å vite om hun har fått mat», «behov for å kontrollere», «behov for forutsigbarhet», og «kommer beskjeden frem». I beskrivelser fra pårørendeinformantene kan det tyde på at koden «her har det ikke vært noen» er en mulig konsekvens av koden «uavklart formål». Disse kodene går over i hverandre, og jeg har vurdert å legge «her har det ikke vært noen» under «uavklart formål». Det har jeg ikke gjort, fordi jeg ønsker å få frem et sentralt poeng knyttet til denne koden.

Analyse av kvalitative data innebærer at det kan være flere gyldige alternative tolkninger samtidig. Den teoretiske forankringen kan gi støtte til å vurdere hvilke tolkninger som gir mest relevante funn ifølge Malterud (2013, s. 95). Problemstillingen handler om hvordan samarbeidet er mellom partene og perspektivet med governance handler om styring av samarbeidet. Det har også gjort det formålstjenlig å dele kodene inn i samarbeidsarenaer som kategorier.

4.7.1 Beskrivende og tolkende fase

Kvalitative forskningsmetoder er virkemidler for utvikling av kunnskap om kvaliteter, egenskaper og karaktertrekk ved ulike fenomener (Malterud, 2013, s. 82). I tekstmaterialet leter jeg etter essenser eller vesentlige kjennetegn i det informantene forteller om samarbeidet. I denne fasen er det sentralt å være lojal mot informantene og sette min egen forforståelse til side (Malterud, 2013, s. 97). Ifølge Malterud (2013, s. 97) er det samtidig et uopnåelig mål å sette hele sin forforståelse til side, og øvelsen består derfor av å sikre at egen forforståelse ikke legges som fasit på teksten. Med en systematisk tekstkondensering som analysemetode kan man stille seg kritisk til hva som forsvinner underveis i analyseprosessen ved for eksempel koding og kondensering av meningsbærende enheter. Det finnes flere måter å analysere tekst på, men fellesnevneren er at leseren har krav på å kunne følge veien som er gått for å kunne ta standpunkt til om det er utført som et håndverk, eller om det er gjort en intuitiv leting etter tema i datamaterialet. Jeg tolker Malterud (2013, s. 111) dit hen at systematikken i analysetrinnene hun beskriver bidrar til at overveielser rundt validitet, relevans og refleksivitet kommer tydeligere frem.

Analysen av materialet kan inndeles i en beskrivende fase og en tolkende fase (Thagaard, 2011, s. 173). Den beskrivende fasen i funnpresentasjonen gir en første orden og oversikt over materialet. Forskningsspørsmålene mine handlet om hvem som tok initiativ til kontakt, hvilke tema de tok opp og hvordan dialogen fortonet seg mellom pårørende og ansatte i hjemmesykepleien. Dette var derfor utgangspunktet i intervjuguiden. Jeg ser at underveis i intervjuene og i løpet av analysen har fokuset endret seg i tråd med Malterud (2013, s. 72). I den tolkende fasen jobbes det mot en dypere forståelse som gir grunnlag for å utvikle begreper (Thagaard, 2011, s. 173). Med det beskrivende og det begrepsutviklende analysenivået er målet å utvide kunnskapen om samarbeidets mangfold, særtrekk og fellestrekk, mellom hjemmesykepleien og pårørende, sett i forhold til den kunnskapen som er i dag. Her setter for eksempel designet mitt begrensinger på overførbarhet.

4.8 Studiens gyldighet

I en kvalitativ studie tar vi utgangspunkt i en erkjennelse av at det finnes mange ulike versjoner av virkeligheten, som samtidig kan være gyldige (Malterud, 2013, s. 188). En gjennomiktig forskningsprosess er derfor avgjørende for å kunne påberope seg vitenskapelig

kvalitet. Jeg har gjort rede for refleksivitet i kapittel 4. Videre i dette kapittelet vil jeg dele overveielser om studiens muligheter og begrensinger.

Studien påberoper seg ikke å være representativ for alle pårørende og alle ansatte i hjemmesykepleien. Strategiske utvalg gir mindre mulighet for allmenngyldige konklusjoner ifølge Thagaard (2011, s. 55). Intensjonen min har vært å intervju om relasjonen hos noen pårørende og noen ansatte i hjemmesykepleien, for å få frem dybde og nyanser i deres erfaringer rundt samarbeid dem imellom. Utvalget er i tillegg homogent i forhold til kjønn. Seks av syv pårørendeinformanter er kvinner. Blant pårørendeinformantene er over halvparten døtre. Denne homogene kjønnsdimensjonen konsentrerer gjerne empirien i retning av å gi nyanser på hvordan kvinner samarbeider med hjemmesykepleien. Forskning viser forskjell på menn og kvinners mestringsstil generelt. Samtidig er det ikke sikkert denne kjønnsdimensjonen skal ilegges for mye vekt. Ingen av de pårørende i utvalget bor sammen med pasienten. Empirien kan derfor se ut å ha begrensninger i overførbarhet til pårørende som bor sammen med pasienten. Tidligere forskning om pårørende som ikke bor med pasienten, støtter deler av empirien. Det er likevel nok bredde i materialet til at jeg fikk frem nyanser og paradokser, som for eksempel det å være både fornøyd og misfornøyd med hjemmesykepleien.

På grunn av tidsperspektivet i prosjektets fremdriftsplan, og problemstillingens fokus ble ikke det ferdige transkriberte intervjuet tilbudt informantene for gjennomgang. Dette visste jeg på forhånd før alle intervjuene. Jeg har derfor kompensert for dette i tråd med Malterud (2013, s. 182), og validert felles forståelse underveis i intervjuet. Jeg oppsummerte tema vi snakket om underveis, og informanten korrigerer meg noen ganger på for eksempel hva som lå i begrepene trygghet og usikkerhet, som er sentrale begrep i empirien. Jeg har vært observant på disse abstrakte begrepenes kontekst gjennom analyse- og tolkningsfasen i kapittel 4, hvor jeg brøt opp materialet i meningsbærende enheter og koder, og satt det sammen igjen under kategorier. Empiri som er presentert i kapittel 5 er derfor etter min vurdering fortsatt informantens stemme, selv om min tolkningsramme har påvirket prosessen. Det å intervju pårørende som kjenner på skam eller dårlig samvittighet kan være en utfordring. Jeg anerkjente at det også kunne ha betydning for hvilke versjoner av virkeligheten deres de ville dele med meg.

Det kunne kanskje vært naturlig å knytte den teoretiske forankringen til aktør-nettverksteori (ANT) for å belyse problemstillingen. Nettverksteori henger naturlig sammen med konseptet nettverk, og kunne vært relevant å anvende for å studere relasjoner i et nettverk. Jeg har likevel valgt governance både fordi det var pensum, og fordi governance for meg gav en interessant vinkling som jeg ønsket å belyse. Jeg er spesielt interessert i vinklingen med den hierarkiske styringsformen i hjemmesykepleien som jeg mener kan leve sammen med, og gjøre plass til, nettverk som styringsform.

5.0 Empiri

I dette kapitlet vil jeg besvare hvordan hjemmesykepleien og pårørende til personer med demens samarbeider til beste for pasienten, med empiri fra intervjuene. I prosessen med den systematiske letingen etter meningsbærende enheter, kondensering og koding endte jeg med det jeg vurderte som særtrekkene i datamaterialet. Det gav grunnlag for kategoriene, «dørstokken», «telefonen» og «beskjedboken», som representerer samarbeidskanaler mellom hjemmesykepleien og pårørende. «Beskjedboken» betegner en skriftlig kommunikasjon i hjemmet, som de fleste informantene beskriver at går mellom pleier og pårørende. Det kan tyde på at det foregår en del samarbeid i «dørstokken» mellom pårørende og helsepersonell, mens en annen type samarbeid finner sted i «telefonen».

Jeg bruker i hovedsak pårørendeintervjuene i presentasjon av empirien, fordi jeg har mest data fra pårørende. Særtrekkene fra fokusgruppeintervjuet er enten stor konsensus om blant deltakerne, eller demonstrerer nyanser i temaene som pårørende er opptatt av. Jeg vil starte med å oppsummere funnene, og kort beskrive noe av det jeg ikke tok med.

I samarbeidet som beskrives mellom partene, overrasket det meg at samarbeidet blant informantene kan gjennomføres i opptil syv kanaler. Hver kanal har sitt preg. Pårørendeinformantene beskriver demenssykdommen som vanskelig fordi pasienten ikke kan formidle en informasjon som er sikker. Det blir derfor «pårørendes og hjemmesykepleiens kommunikasjon» slik som pårørendeinformant nr. 4 beskrev det. Kommunikasjonskanalene som ble beskrevet i intervjuene var en «beskjedbok» som lå i hjemmet, samtale hjemme hos pasienten, i telefonen, beskjeder på lapper som henger eller ligger i hjemmet til pasienten, tekstmeldinger, epost eller det å møtes på hjemmesykepleiens kontor. De aller fleste mente at et møte egentlig var mer enn nødvendig. Pårørendeinformant nr. 1 sier at det er

«...tilstrekkelig å ta det over telefonen. Det er den regelmessige kontakten som er viktig å ha».

Tekstmeldinger via mobiltelefon til ansvarsvakten, epost og lapper ulike steder hos pasienten var sporadisk brukt av enkelte pårørende. Kommunikasjonskanalene som for meg fremstod å bli mest brukt var «beskjedboken», samtale hjemme hos pasienten, og «telefonen». Det er

disse tre samarbeidsarenaene jeg fant mest fellestrekk i, og derfor er det disse jeg presenterer videre. «Beskjedboken» gikk under flere navn som kommunikasjonsbok, visittbok eller bare «arkene i permen». Jeg velger å kalle denne kanalen for «beskjedbok» fremover. Noen av informantene likte best å snakke med hjemmesykepleien via de hjelperne som kom hjem for å yte helsehjelpen. Jeg velger å kalle denne kanalen for «dørstokken» videre i kapitlene fremover. Telefonen er hjemmesykepleien sin offisielle kanal for tilgjengelighet, men mange av informantene beskrev at de noen ganger foretrakk «dørstokken» som kommunikasjonskanal.

5.1 Presentasjon av empiri

I problemstillingen min ville jeg se på hvem som tar initiativ til kontakt, hvilke temaer som tas opp under dialog, og hvordan dialogen som finnes oppleves av partene. Funn som går på tvers hos alle unntatt én pårørendeinformant tyder på at pårørende har bred tillit til hjemmesykepleien. Samarbeidet farges samtidig av enkelthendelser på de tre samarbeidsarenaene «beskjedboken», «dørstokken» og «telefonen». Fra nå av anvender jeg ikke anførselstegn på de to konkrete kategoriene «beskjedboken» og «telefonen». Jeg beholder anførselstegn for «dørstokken», fordi den betegner noe mer enn det konkrete ordet.

I beskrivelsene uttrykker pårørende erfaringer som gjør dem både fornøyd og misfornøyd. Tabell 6 og 7 fremstiller særtrekkene jeg har valgt å trekke frem med bakgrunn i problemstilling, teoretisk forankring og relevans.

Tabell 6: Kategorier med koder fra enkeltintervjuer med pårørende.

Kategori	Dørstokken	Telefonen	Beskjedboken
Koder	Travle	Ringeterskelen «Jeg har lært når jeg kan ringe dem»	Uavklart formål
	Lykkes ikke alltid i oppdrag	«De om akutte ting, jeg om praktiske ting»	«Her har det ikke vært noen!»

Tabell 7: Kategorier med koder fra intervju med ansatte i fokusgruppe.

Kategori	Dørstokken	Telefonen	Beskjedboken
Koder	Triks for å lykkes med oppdraget	«Pårørende tar ikke telefonen»	«Hva skal vi bruke boken til»
	Viktig å være forståelsesfull		

Jeg vil videre i kapittelet presentere fellestrekk og nyanser innenfor hver av disse tre samarbeidsarenaene.

5.1.1 «Dørstokken»

Samarbeid til beste for pasienten i «dørstokken» betegner at samarbeidet finner sted i hjemmet til pasienten, og at samtalen er karakterisert med en «der-og-da-samtale» eller en «litt-på-farten-samtale». Pårørendeinformantene (tabell 6) var døtre, søster, sønn og niese som bodde et stykke unna pasienten. Beskrivelsene deres er derfor preget av at de enkelte ganger kommer innom hjemmet til personen med demens for å kontakte hjelperne der. Møte mellom ansatte og pårørende skjer derfor vanligvis på kvelder og i helger, når pårørende ikke er på arbeid eller i andre forpliktelser. Alle unntatt én pårørendeinformant beskrev gode erfaringer med hjemmesykepleiens hjelperne. De karakteriserte dem som omsorgsfulle, kjekke og flotte folk. Koden «travle» sammen med koden «lykkes ikke alltid i oppdrag» gav grunnlag for å danne kategorien «dørstokken». Jeg vil nå presentere disse to kodene under hver sin overskrift.

De travle

Nesten alle pårørende forteller om hjelperne som fremstår som travle. Travelheten består av pårørendes opplevelse av et høyt antall ulike hjelperne som kommer innom. Travelheten består også av at hjelperen kun gjør den oppgaven den er satt til, og snakker lite med pasient og pårørende. Pårørendeinformant nr. 3 sier at

«Det har kanskje litt med erfaring å gjøre. Spesielt de yngre som bare tusler rett på kjøkkenet og sier -vær så god, så går de igjen. Det er ikke så veldig festlig».

Pårørendeinformantene stiller seg enig med pasienten om at det er mange ulike hjelperne innom, og de fleste informantene reiser spørsmålet om hjemmesykepleien klarer å fange opp nødvendige observasjoner hos pasienten. Hvor mye demenssykdommen påvirker pasientens gjenkjennelsesevne til hjelperne er usikkert. Pårørendeinformantene knytter utfordringen direkte til det som for dem fremstår som et høyt antall ulike hjelperne som kommer innom. De reiser spørsmål til hva det gjør med hjelpernes evne til å holde oversikt i den hjelpen som gis.

Jeg tolker dette som et spørsmål om kontinuitet slik Midtbø og Kvåle (2010) beskriver det i sin artikkel. Pårørende nr. 3 reiser dette spørsmålet på grunn av en del erfaringer:

«Klarer de å se en slags tråd i ting? Lurer på om de har en slags oversikt? Det er det eneste jeg er litt utrygg på, fordi jeg har opplevd en glipp på det».

Blant de mange travle hjelperne i «dørstokken», løfter pårørendeinformantene frem en gruppe ansatte som foreslår løsninger, tar seg tid, og ikke fremstår som travle som beskrevet over. Disse hjelperne kunne sette seg ned i «to minutter» og snakke med pasient og pårørende som var på besøk. Både pårørende og ansatte beskriver det som «de få minuttene» som skal til. «Pårørendeinformant nr. 3 beskriver disse ansatte som

«... utrolig flinke til å se ut som om de har hele dagen på seg. Da er du god. Men det krever sikkert noen år på baken og gode egenskaper».

De ansatte i fokusgruppeintervjuet poengterte at det var av stor betydning å være det de kalte «forståelsesfulle» ovenfor de pårørende. Det å være forståelsesfull definerte de med «å ta seg tid til», og beskrivelser om å forstå hvordan omsorgsrollen deres kunne være krevende. Pårørendeinformantene bekrefter betydningen av å være «forståelsesfull», og kaller denne gruppen av ansattes om de «har hele dagen på seg». Informantene fra fokusgruppeintervjuet definerte dette nærmere betydningen av å være lyttende til pårørende med deres frustrasjoner, ønsker og spørsmål, og svare etter beste evne. Deretter var det av betydning for dem å ha forståelse for at pårørende kunne være veldig slitne på grunn av sine omsorgsroller. De ansatte poengterte flere ganger betydningen av å møte pårørende på en forståelsesfull måte.

De fleste pårørendeinformantene mener at denne gruppen av ansatte er de faste ansatte med erfaring. Ifølge de pårørende er det disse ansatte som «har skjønt det», som pårørende nr. 10 formulerer det. Denne erfarne ansattgruppen beskrives av de pårørende som det jeg vil kalle produsenter av forslag i «dørstokken». De kommer for eksempel med forslag på hvordan de kan bedre måter å gi hjelp på, eller hvor pårørende kan henvende seg for spørsmål. Det kan blant annet bidra til å tilpasse hjelpen. Slik at sjansen for å lykkes, når pasienten motsetter seg hjelpen som gies, øker.

Egenskapen som gjør enkelte ansatte i stand til å se ut som de har «hele dagen på seg», som pårørendeinformant nr. 3 beskriver det, kaller jeg for evnen til å jobbe med «langsomt hastverk». Det ser ut som at den erfarne hjelperen er mulig å snakke med om andre forhold enn bare praktiske saker, og skaper helt andre forutsetninger for samarbeid.

Pårørendeinformant nr. 3 beskriver det slik:

«Når jeg ser at den og den er på jobb, og jeg er der så yes! ...da kan jeg snakke litt mer. En som er mer erfaren»

Dette sett i forhold til «...de tilfeldige som sviver innom» som pårørende nr. 6 formulerer det når hun beskriver de «stadig nye folkene som vender inn og ut» av døren. Pårørende nr. 6 er ikke fornøyd med hjemmesykepleien slik det har utviklet seg for dem, men denne formuleringen representerer et fellestrekk med de aller fleste andre pårørendeinformantene.

Tre pårørendeinformanter nevner noe de opplever som et dilemma knyttet til disse to gruppene ansatte. De som kommer på de gode ideene og anvender dem til beste for pasienten gjør dette fordi de «handler jo sånn». Noen ansatte bruker tilnærminger som virker eller gjør at de får gitt hjelpen, mens andre ikke gjør det. Det kan tyde på at hjemmesykepleien ikke får delt og formidlet «de gode løsningene» på en tilstrekkelig måte seg imellom, eller at noen hjelpere ikke har kompetanse nok til å adoptere tilnærmingene.

Lykkes ikke alltid i oppdrag

«Lykkes ikke alltid i oppdrag» beskriver situasjonene der hjemmesykepleien møter en pasient som motsetter seg hjelpen. De fleste pårørende sier det er utrygt dersom de oppdager at hjemmesykepleien ikke har fått varmet middagen. De blir utrygg på om «mor får mat».

Pårørendeinformantene beskrev ulike situasjoner og hendelser hvor hjemmesykepleien ikke fikk gitt den hjelpen som var avtalt, fordi pasienten motsatte seg denne. Flere pårørende beskrev enkelthendelser som gjorde dem usikre på når hjemmesykepleien lyktes og omvendt. Jeg legger til grunn at pasienten motsetter seg hjelpen fordi pasienten ikke forstår hva hjelperen vil med pasienten. Hjelpen er nødvendig, og det er sannsynlig at hjelperen ikke evner å formidle ærendet sitt til pasienten ved å velge en hensiktsmessig tilnæringsmetode.

Ansatte i fokusgruppeintervjuet beskriver sine utfordringer knyttet til pasienter som motsetter seg hjelp til ernæring. Noen ganger fremstår det for de ansatte som at «det er viktigere å koke fisk til katten» som ansatt A formulerer det, eller at de ikke skjønner og husker at de må spise selv på grunn av demenssykdommen. Alle ansattinformantene diskuterte ulike triks for å orientere seg i situasjonen. Ikke overraskende beskrev de betydningen av å ha kjennskap til pasientens vaner og bakgrunn. Når de visste hva pasienten likte, og hva pasienten var opptatt av kunne det bli enklere og oppmuntre til å spise. Dersom de kjente pasienten kunne de også åpne de samtaletema som de visste pasienten likte å snakke om. Dersom de ansatte var usikre på om pasienten hadde spist frokost, kunne de sjekke etter tallerkener som var skitten, mengde søppel i søppelspannet, om det var lunk i kaffetrakteren eller antall brødsiver i brødboksen sammenlignet med forrige oppdrag.

5.1.2 Telefonen: «jeg har lært når jeg kan ringe dem»

Hjemmesykepleiens ansatte i telefonen beskrives som lyttende, imøtekommende, kjekke, og med vilje og evne til å forklare når pårørendeinformantene spør. Hjemmesykepleien informerer om kontaktnummer skriftlig, og hjemmesykepleien kan ringes direkte på eget telefonnummer døgnet rundt. På hverdager ringes det direkte inn til hjemmesykepleiegruppens kontor. På kveld, helg og natt kontaktes hjemmesykepleien direkte på en mobiltelefon.

«Jeg har lært når jeg kan ringe dem»

«Jeg har lært når jeg kan ringe dem» er knyttet til primærkontaktsystemet i hjemmesykepleien. Primærkontakten får tildelt ansvar for enkeltpasienter og har ansvar for å ha oversikt og oppfølgingen av disse.

Pårørendeinformantene tenker tilbake på når de startet med hjemmesykepleien, og frem til slik de opplever telefonkontakten i dag. Informantene beskriver her det de kaller for å «bli kjent med systemet». I denne konteksten handler det om å tilegne seg kunnskap om samarbeidskanalen telefonen, og primærkontaktens tilgjengelighet. Pårørendeinformantene beskriver alle sammen at de ringer inn enkle praktiske beskjeder om hjelp som skal avlyses eller flyttes. Disse beskjedene mener pårørende kan tas imot av de fleste i hjemmesykepleien. Pårørendeinformant nr. 3 forventer for eksempel at primærkontakten har mer oversikt enn andre ansatte, mens pårørendeinformant nr. 2 er usikker på hele konseptet, men mener å ha

hørt om noe som kalles «kontaktsykepleier». Pårørendeinformant nr. 1 oppdaget primærkontakten etter cirka 2 år, fordi to det var naturlig når hjelpen økte i omfang. Dersom de fleste pårørende ønsker å samtale om pasienten, ønsker de å snakke med primærkontakten. De fleste pårørende beskrev det som en utfordring å få tak i primærkontakten, til de med tiden lærte at det var lurt å ringe hjemmesykepleiekontoret før de reiste ut på oppdrag om morgenen. Ved lunsjtider når de kom inn på kontoret igjen, gav det ny mulighet for å ringe. Pårørendeinformant nr. 5 har lært når hun kan ringe dem:

«Jeg har lært meg at det er lurt å ringe før de [hj.spl.] går ut om morgenen, og cirka når de er tilbake igjen - jeg har spurt de».

Pårørendeinformant nr. 5 presiserer at hun ønsker å ta opp enkelte saker med primærkontakten blant annet for å sikre at beskjedene kommer videre og blir fulgt opp.

«Ringeterskelen»

«Ringeterskelen» handler om pårørendes terskel for å ringe hjemmesykepleien, først og fremst på dagtid for å ta opp ulike spørsmål. Noen pårørende som er i jobb beskriver det som litt upraktisk å ringe på grunn av arbeidsoppgaver de selv må skjøtte.

I «Ringeterskelen» vil jeg løfte frem tre forhold de pårørende beskriver som angår deres initiativ til å kontakte hjemmesykepleien. Det første er det som kan tyde på pårørendes usikkerhet knyttet til hva det kan spørres om i telefonen. En del pårørende ytrer ønske om å kunne ringe og bare prate om ulike spørsmål. For det andre er det ikke alltid pårørende har anledning til å ta telefonen eller ringe hjemmesykepleien på dagtid når det meste av koordineringen og utviklingen av hjelpen skjer. Det tredje poenget jeg vil løfte frem er at to pårørende kunne i denne sammenheng tenkt seg alternative kommunikasjonskanaler til telefon for å gi praktiske beskjeder. Pårørendeinformant nr. 5 beskriver det slik:

«Det tar meg 2 minutter å skrive en melding med dato, om at hun [pasienten] skal være borte i julen. Det å ta opp en telefon, og ikke få tak i dem...og det er i arbeidstiden...».

«Pårørende tar ikke telefonen»

I fokusgruppeintervjuet med de ansatte har jeg valgt å trekke frem noe som tre erfarne ansatte snakket om når de som primærkontakt skulle kontakte pårørende. Jeg har kalt det for «pårørende tar ikke telefonen», som jeg oppsummerte i tabell 7. Ansatt A, C og E beskrev noen pårørende som «veldig på hugget», mens andre var utfordrende å få kontakt med på telefonen. De kunne ringe over flere dager, uten å oppnå kontakt med pårørende. Dersom primærkontakten hadde fri på grunn av arbeidshelg, måtte de overlate ærendet til kollegaer som kanskje ikke kjente pasienten så godt.

«De om akutte ting, jeg om praktiske ting»

Denne koden fra tabell 6, favner om eksisterende samtaletema og ønsket samtaletema mellom hjemmesykepleien og pårørende i telefonen. Pårørende beskrev sine henvendelser til hjemmesykepleien stort sett som av rent praktisk art. Det kunne for eksempel være at pasienten ikke trengte hjelp, på grunn av selskap i familien, eller at tidspunktet for hjelpen måtte flyttes av lignende grunner. Pårørende beskrev hjemmesykepleiens henvendelser som sjeldnere enn ens egne, og til å omhandle enten akutt eller snarlig behov for legetilsyn. Det kunne også være spørsmål fra hjemmesykepleien til pårørende om de kunne følge til legebesøk eller tannlege. Halvparten av pårørendeinformantene sa at de hadde måtte si nei til å følge noen ganger, og uttrykte i den sammenheng usikkerhet på om de i det hele tatt kunne si nei. Hjemmesykepleien ordnet da følge fra den lokale Frivillighetssentralen.

Ved direkte spørsmål om de kunne tenke seg en form for fast telefonkontakt med hjemmesykepleien, svarte nesten alle at de ønsket seg det. Ved spørsmål om innhold og frekvens i disse samtaler savner alle å vite noe om statusen til pasienten. Samtlige pårørende uttrykker det som kan tyde på et generelt savn etter informasjon om hvilke observasjoner hjemmesykepleien gjør seg underveis, og hvordan de vurderer disse observasjonene som en helhet. Noen pårørende kunne ønsket seg en månedlig samtale, mens andre sier at det er nok med å snakkes hver tredje måned. Pårørendeinformant nr.1 ønsket ikke en slik fast telefonsamtale, men heller god og hensiktsmessig samarbeid via beskjedboken.

Underveis i intervjuet stiller tre pårørende seg selv spørsmål om de burde informert hjemmesykepleien om endringer de selv har observert hos personen med demens. Det hadde de ikke tenkt på at var relevant for hjemmesykepleien.

5.1.3 Beskjedboken – uavklart formål

Denne samarbeidskanalen har overrasket meg mest, og den er derfor den mest fyldig beskrevet. Ansatte fra fokusgruppeintervjuet mener at nesten samtlige av pasientene med demens i deres enhet har en slik beskjedbok. Den er mer enn bare en bok som ligger hos pasienten. Den representerer en samarbeidsarena som kan se ut til å kunne gi pårørende trygghet, dersom den brukes på en bestemt måte. En utfordring med beskjedboken kan se ut til å være knyttet til at bokens formål er uavklart for hjelperne slik at de bruker samme bok på forskjellige måter. Likevel kan det se ut til at boken kan ha betydning for samarbeidet mellom hjemmesykepleien og pårørende.

Uavklart formål

Beskrivelsene som pårørende- og ansattinformanter gir kan tyde på at formålet med beskjedboken i en del tilfeller er uavklart. I noen beskrivelser er formålet avklart, men ikke tilstrekkelig formidlet til dem som skal anvende boken. Mer enn halvparten av pårørendeinformantene omtalte beskjedboken, og alle de ansatte hadde tanker om den. Pårørendeinformantene omtalte den med enten tydelige forventninger eller noe som hjemmesykepleien holdt på med, mens de ansatte stilte spørsmål til beskjedbokens innhold, formål og måte å bruke den på. I pårørendeinformantene sine beskrivelser og alle ansattinformantene sine beskrivelser av beskjedboken identifiserte jeg 3 ulike målgrupper, og derav tre ulike formål for beskjedboken:

1. Til pasienten selv som kan bruke den som en hjelp til å se om hun har fått hjelp i dag.
2. Til pårørende som kan bruke boken for å bekrefte at hjemmesykepleien har vært der, når personen med demens sier at hjemmesykepleien ikke har vært der.
3. Til pleierne seg imellom, til å oppdatere seg internt på for eksempel hva forrige hjelper har satt frem av mat, slik at neste pleier kan sjekke ut hva som er borte eller spist

Formål nr. 1 er kun beskrevet av ansattinformant E. Formål nr. 2 beskrives av nesten alle pårørende. Formål nr. 3 beskrives av ansattinformant D og C, hvor de andre ansatte bekrefter seg enig i formålet. De tre ulike formålene kan sette ulike rammer for håndteringen av hver enkelt bok.

I **formål nr. 1**, beskrev informant E om det å orientere en pasient med beskjedboken, som kan tyde på at pasienten fortsatt har evner i sin demenssykdom til å orientere seg.

Dersom hjemmesykepleien skrev i beskjedboken at de hadde vært der, som for eksempel at de hadde gitt medisiner og laget frokost, ville vanligvis ikke pasienten ringe pårørende for å etterlyse hjemmesykepleien. Det ville skjerme pårørende for mange telefoner. Informant E beskrev så visse detaljer som måtte være på plass for at det skulle fungere etter intensjonen. Beskjedboken måtte være tilgjengelig for pasienten ved å ligge på en fast plass, og at hjelper måtte skrive de oppgavene en hadde utført hos vedkommende, og ikke mer, ellers ringte pasienten pårørende og betvilte om hjemmesykepleien hadde vært det. Det kan virke paradoksalt faglig sett at pasienten evner å orientere seg i beskjedboken når en er rammet av en demenssykdom. Pasienten kan befinne seg i en mild fase av en degenerativ demenssykdom, eller det kan være en vaskulær demens med strategiske utslag i hjernen som tillater slike ferdigheter. Det kan også være andre forklaringer.

Formål nr. 2 handler om pårørende er trygg på om hjelpen som er avtalt faktisk blir gitt. Både ansatte og pårørendeinformanter beskriver utfordringen med å få gitt hjelpen når pasienten motsetter seg. Hjemmesykepleien har behov for pårørende som samarbeidspart som innkjøper og tilrettelegger i ernæringen til pasienten, og det ble naturlig å følge dette temaet grundigere opp enn for eksempel legemidler som hjemmesykepleien administrerer sammen med fastlegen, dersom det er et tema for dem. Pårørende nr. 7 og nr. 1 bruker ordet trygghet om boken når de anvender den som bekreftelse på at hjemmesykepleien har vært innom og gjort det de skal. Hjemmesykepleien kan skrive om måltid som er satt frem, kanskje antall brødskiver, eller om en har lyktes med å få varmet middagsmat hos en pasient som vanligvis motsetter seg dette. Det virket for meg at pårørendeinformantene var opptatt av å formidle sine beskrivelser at de ikke mistenkte hjemmesykepleien for ikke å gjøre jobben sin. Pårørendeinformant nr. 7 og nr. 1 forteller at den utryggheten som oppstår når pasienten sier at hjemmesykepleien ikke har vært der på morgenen, faktisk gjør dem usikker på om de har vært der. Det kan tyde på at det lille snev av tvil som pasienten skaper, kan spire til utrygghet hos pårørende om det ikke blir møtt med noe. Pårørendeinformant nr. 7 og nr. 1 ønsker da å håndtere denne tvilen ved en bekreftelse på hjemmesykepleiens fortløpende virksomhet i beskjedboken. Det ser ut til at det er der og da det er behov for bekreftelse. Det er tilsynelatende lettere å sjekke i beskjedboken enn å ringe hjemmesykepleien for å spørre om de har lyktes med dagens morgenoppdrag. Det at pårørende realitetsorienterer pasienten med bekreftelser fra

hjemmesykepleien på at de har utført jobben sin og det som er avtalt, kan i utgangspunktet virke overflødig. Jeg tolker det som at det handler om noe mer, nemlig det å mestre utryggheten og skape forutsigbarhet som oppstår når mor sier at hjemmesykepleien ikke har vært der. De to pårørendeinformantene som er i en slik tvil når pasienten mener hjemmesykepleien ikke har vært der, beskriver tidligere opplevelser av glipp hos hjemmesykepleien som har gjort dem observante og ført dem dit de er i dag. Dersom pårørendeinformant nr. 7 hadde ment at hun regner med at hjemmesykepleien hadde vært der, kunne hun sagt det selv til mor – uten behov for bekreftelse fra en bok. Det kan se ut til at utryggheten må håndteres på en eller annen måte, og for noen kan det tyde på at en beskjedbok bistår den pårørende i å mestre utryggheten. Pårørendeinformant nr. 7 beskriver hva beskjedboken betyr for henne:

«Vi kunne spørre henne en halvtime-time etter de hadde vært der, hvor hun kunne si -nei, de har ikke vært her. Vi regnet jo med at de hadde vært der, men vi visste ikke. Vi kunne ikke være sikkert på det».

Pårørendeinformant nr. 1 sier for eksempel at mer og målrettet bruk av beskjedboken kan styrke hans kommunikasjon på en måte som kan gjøre han mer trygg på hjemmesykepleien. Han ønsker minst mulig bruk av telefonen. Bruvik et al. (2013) betegner uforutsigbarhet som en av de mest betydningsfulle faktorer som kan forutsi økt pårørendebelastning. Jeg kopler opplevelsen av trygghet som beskjedboken kan se ut til å gi for disse to pårørende til begrepet forutsigbarhet om pasienten har fått hjelp eller ikke. Det forutsigbare elementet i denne sammenheng er å eliminere eller reduserer tvilen som de får fra pasienten, ved å bekrefte det pårørende håper på i beskjedboken. Hjemmesykepleien kan gjennom dette fortløpende formidle status på hvorvidt de har lyktes i hjelpen når pasienten motsetter seg. Dersom det da ikke skrives at et oppdrag er gjennomført, kan det tolkes som at hjelpen ikke er gitt. Når oppfattet formål med boken ikke stemmer overens med måten hjemmesykepleien bruker boken på kan det se ut til å oppstå en utfordring dersom pårørende legger for mye i nedtegnelsene i beskjedboken.

I **formål nr. 3** beskriver informant nr. D og C at beskjedboken også kan være en informasjonskilde for ansatte seg imellom. Ansattinformant D beskrev fordeler med en beskjedbok som nyansatt når hun skulle følge opp hva som var spist eller kastet siden forrige besøk. Når noen ansatte var usikre på om pasienten fikk i seg maten som

tilberedes beskriver informant D at noen ansatte anvender boken til å skrive ned hva som settes frem av mat og drikke, slik at det kan undersøkes hva som er borte ved neste besøk. De andre ansattinformantene bifaller det. Ansattinformant A utfordrer bruken av beskjedboken og spør om ikke det blir dobbelføring av informasjon når det skrives hva som spises og drikkes både i beskjedboken og den elektroniske pasientjournalen. Det kan tyde på uavklart formål for beskjedboken, dersom beskjedboken handler om trygghet for den pårørende, mens den ansatte sidestiller beskjedboken med pasientjournalen.

I beskrivelsene har jeg trukket frem tre måter fokusgruppen og pårørendeinformantene beskriver at beskjedboken anvendes på. Fellestrekket for alle tre formål med beskjedboken kan tolkes som trygghetsskapende tiltak for pårørende. Det kan tyde på at formål 1 bistår hjemmesykepleien med å skjerme pårørende ved å trygge miljøet til personen med demens, slik at pasienten ikke ringer daglig eller oftere til pårørende. I formål 2 kan det se ut som at hjemmesykepleien bistår pårørende med trygghet som pårørende selv beskriver det, når de kan bekrefte at de har lyktes å for eksempel varme middag. I formål 3 kan det se ut til at de ansatte anvender beskjedboken som «triks for å lykkes med oppdraget», ved å sjekke ut om maten som er satt frem står urørt eller ikke.

Det uavklarte formålet med beskjedboken kan reise spørsmål om hvordan beskjedbøker skal håndteres for ikke å skape mer utrygghet enn trygghet. Håndtering av beskjedbøker med uavklart formål kan se ut til å være en spire til irritasjon eller forvirring. Når det skrives i beskjedboken om andre tema enn det pårørende forventer, sier noen pårørende at de blir usikre på hvordan de skal lese boken. Tre av pårørendeinformantene og tre av ansattinformantene forteller om irrelevante nedtegnelser i beskjedboken, og variasjon om ansatte skriver i beskjedboken i det hele tatt.

Koden «hva skal vi bruke boken til» fra tabell 7 handler om de ansatte sine refleksjoner i fokusgruppeintervjuet om beskjedbokens uavklarte formål. De ser hvordan det kan skape frustrasjon eller forvirring hos pårørende og pasienten. I en familie ønsker pårørende at beskjedboken skal brukes til rent praktiske beskjeder som kan betegnes som et 4. formål. Etter arbeidshelg kan det være nedtegnelser på hva som har vært satt frem av frokost og middager som er varmet. Pasienten har ikke utfordringer med ernæringsstatusen, slik at det er ikke relevant ifølge ansattinformant B. I tillegg kan det ha vært gjort nedtegnelser om hva

pasienten «har griset med». Det opplever pårørende som frustrerende, og i tillegg leser pasienten selv beskjedboken.

Det kan tyde på at de ansatte i fokusgruppeintervjuet syntes det var utfordrende å håndtere beskjedbøkene som lå hos de ulike personene med demens. Informant C er enig med formål nr. 2, mens ansatt D spør hva boken skal brukes til, og ansatt A utfordrer med å reise spørsmål til hva som skal skrives i beskjedboken og hva som skal nedtegnes i pasientjournalen. Informant A kaller det dobbeltføring når det for eksempel skal nedtegnes at pasienten ikke har spist både i beskjedboken og pasientjournalen. Jeg tolker dette som bekreftelse på utfordringen med å definere hva som er formålet med boken og gjøre det til en felles forståelse.

«Her har det ikke vært noen»

Særtrekkene i denne koden er det som pårørendeinformant nr. 7 og 6 betegner som utrygghet knyttet til om hjemmesykepleien får gitt hjelpen som pasienten motsetter seg. Hos pårørendeinformant nr. 7 har denne utryggheten utviklet seg til en kontrollering av om hjemmesykepleien i «dørstokken» gjør som avtalt. Pårørendeinformant nr. 7 forteller at behov er oppstått av flere enkelthendelser med glipp, som har gjort henne utrygg på hjemmesykepleien. Det handler mest om hjemmesykepleien har vært innom og varmet opp middag. Flere enkelthendelser har «bekreftet» det de var usikker på, og det har vokst frem behov hos henne for å kontrollere om hjemmesykepleien kommer innom for å hjelpe til avtalt tid.

Pårørendeinformant nr. 6, som forteller at hun ikke har tillit til hjemmesykepleien lenger har sendt skriftlig klage på hjelpen som søsteren mottar. Hun bruker nedtegnelser fra beskjedboken, og stiller spørsmål til hva mangel av nedtegnelser på gitt hjelp betyr. Ved ulike forventninger til beskjedboken kan den bli brukt på ulike måter. Her stiller pårørendeinformant nr. 6 spørsmål til hvilken hjelp søsteren har fått mellom 14. og 19.juli.

5.1.4 Pårørendes ambivalens

Kvalitative metoder ha sin styrke i å kunne presentere spenningsfelter, og jeg har i tråd med Malterud (2013, s. 58) funnet motsigelser eller paradokser. Pårørendes beskrivelser kan fremstå som paradokser, fordi de er både fornøyd og ikke fornøyd med hjemmesykepleien og

dens hjelpere. Disse paradoksene eller spenningene kaller jeg pårørendes ambivalens. Paradoksene kommer frem når jeg beveger meg dypere inn i tematikken de beskriver. De fleste pårørende forteller om en opplevelse av at det er godt å ha hjemmesykepleien innom. Det kommer mer av at pasienten da har en form for tilsyn i hverdagen, i tillegg til den hjelpen som ytes. Det opplever flere pårørende som trygghetsskapende. Samtidig er kan det tyde på at noen pårørende er misfornøyd dersom det blir usikkert om hjemmesykepleien får gitt pasienten hjelp. Pasienten kan motsette seg hjelpen som er avtalt. Pårørendeinformantene snakket varmt om de ansatte som yter helsehjelpen, men samtidig beskrev de konkrete hendelser som har gjort noen mer observante på at hjemmesykepleien ikke lykkes med oppdraget og om «mor» får mat.

En annen form for ambivalens er knyttet beskrivelser av å ikke være fornøyd med de travle hjelperne, mens nesten alle nevner hjelperne som jobber med «langsomt hastverk» og den positive effekten de merker på pasienten etter at de har vært der. I tillegg gjør de erfarne hjelperne «det lure», mens de travle hjelperne ikke tenker slik. Det kan se ut til at pårørende beskriver nærmere ønskede egenskaper og uønskede egenskaper hos hjelperne.

Pårørendeinformant nr. 4 beskriver ambivalensen slik:

«Det har vært veldig vanskelig å klage på dem, for de er jo bare helt topp. Men det funker ikke helt. Det er ikke personene jeg kan klage på».

5.1.2 Oppsummering

Fellestrekkene i empirien var at hjemmesykepleien henvendte seg til informantene stort sett når det skulle formidles praktiske beskjeder, eller at pasienten er sendt til legevakt eller trengte time hos fastlegen. De praktiske beskjedene kunne være spørsmål om følge til fastlege, handling, eller legemiddelhåndtering. Et stort tema var ernæring som viste seg å være komplekst å håndtere for både pårørende og ansatte, når pasienten motsatte seg hjelpen. Det kunne være en spire til utrygghet hos pårørende. Utryggheten hos noen pårørendeinformanter var relatert til tanker om pasienten fikk mat og drikke som avtalt, og om hjemmesykepleien fanget opp endringer hos pasienten. Seks pårørende beskriver et godt samarbeid med hjemmesykepleien, men de har alle noen hendelser som har gjort noe med tilliten, og de blir derfor mer observant på om pasienten får det den trenger. Noen pårørende har derfor begynt å sjekke hjemmesykepleien, ved å være der når de kommer for å hjelpe.

Denne positive holdningen til de som kommer for å hjelpe, blandet med redusert tillit kaller jeg ambivalens. Her henviser flere til det de kaller «systemet» som årsak. Denne ambivalensens eller tosidige holdningen til hjemmesykepleien vil jeg kople til hvordan dialogen i kommunikasjonskanalen fortoner seg. Det vil jeg drøfte i neste hovedkapittel.

Pårørende nr. 6 beskriver noe sentralt som flere andre pårørende påpeker.

«Når du [pasienten] ikke klarer å holde system, da må det være systemet rundt deg som fanger opp hvordan det egentlig er».

Selv om pårørende nr. 6 hadde levert formell klage på hjelpen, og beskrev en eksplisitt frustrasjon i forhold til tjenesten så kan denne uttalelsen likevel løfte frem betydningen av at hjelperne står i en særstilling hva det angår å bistå pasienten med å skape et trygt miljø når de er hos pasientene.

6.0 Samarbeid i «dørstokken», beskjedboken og telefonen

I dette kapittelet vil jeg drøfte empirien i perspektiv av governance og nettverk som styringsmekanisme og bemyndigelse av pårørende. Jeg vil argumentere for at problemstillingene som pårørendeinformantene beskriver i empirien, fordrer et samarbeid der de er likeverdige parter. Dialogen står helt sentralt for samarbeidet, og jeg drøfter derfor «spillets regler» som styrer samarbeidet mellom to likeverdige parter.

Fellestrekk i funnene er et samarbeid preget av lite utvikling med individuelle måter å samarbeide på som for eksempel i beskjedboken. Det gir tendenser til kommunikasjonssvikt. Det kan tyde på at samarbeidet mellom hjemmesykepleien og pårørende mangler systematikk. Funnene er konsistent med tidligere forskning (Akselberg, 2012, s. 122; Follevåg, 2008; Hagen, 2007, s. 24; Helgesen, 2007, s. 25; Ingebretsen, 2005, s. 74; Midtbø, 2010).

Perspektivet med governance er ment å belyse behovet for samarbeidsform mellom to parter som møtes, og representerer møtet med det formelle og det uformelle. Målet er å skape fleksible løsninger innenfor gitte rammer for pasienten, og bistå pårørende i omsorgsrollen. Governance handler om å styre med flere styringsmekanismer, fordi det som skal styres er komplisert. Det kompliserte i denne sammenheng er møtet mellom det formelle og uformelle,

mellom primærkontakt og pårørende. Den som mestrer «spilletts regler» anses å ha styringen i nettverket, og slik også makten. Det som skal mestres i samarbeidet mellom dem er legitimitet, effektivitet, demokrati og ansvar (Kjær, 2004, s. 11). Vi kan se for oss at primærkontakten evner å skape eller vedlikeholde legitimitet eller tillit hos pårørende til hjemmesykepleien, og at pårørende og primærkontakt opprettholder en demokratisk eller medbestemmende praksis hvor pårørende føler seg hørt. Det å mestre disse mekanismene i samarbeidet er sentralt for å utvikle og opprettholde tillit og forståelse for hverandre. Denne måten å samarbeide på skal sette rammen for å utøve en bemyndigende praksis som handler om å stimulere bruk av pårørendes ressurser og muligheter, fremme krefter og energi, samt redusere forekomsten av faktorer som skaper stress i tråd med Stang (1998, s. 12).

6.1 Dialog og ambivalens

Samarbeidet mellom hjemmesykepleien og pårørende må tuftes på god dialog.

Pårørendeinformantene er både fornøyd og ikke fornøyd med samarbeidet og dialogen. Jeg vil nå diskutere noen av de sentrale funnene knyttet til det. Først og fremst beskriver pårørendeinformantene hjemmesykepleiens besøk som generelt trygghetsskapende, og enkelte pleiere fremstod med langsomt hastverk. De var spesielt verdsatte. Nesten samtlige pårørende er fornøyd med mengde og type hjelp pasienten mottar. Det kan likevel se ut til at noen prestasjoner hos hjemmesykepleien bidrar til pårørendes ambivalens. Hjemmesykepleien lykkes ikke alltid å gi hjelp når pasienten motsetter seg den, og i tillegg fremstod en del hjelpere som travle. Travelheten gjorde at flere pårørende stilte spørsmål til hvorvidt hjemmesykepleien kunne ha oversikt når det gikk så fort. Informantene gir ulike beskrivelser rundt disse temaene og hvordan det påvirker dialogen i «dørstokken».

6.1.1 Den gode dialogen

Hjelperne i «dørstokken» som ikke fremstod som travle hadde ifølge pårørende «skjønt det», og skapte slik grunnlag for tillit og dialog i tråd med Jakobsen og Homelien (2011, s. 79) og artikkelen fra Jakobsen og Homelien (2013). Disse hjelperne hadde skjønt viktigheten av å sette seg ned i «to minutter», og utveksle noen ord med pårørende og pasienten. De jobber med det jeg i funnpresentasjonen valgte å betegne som «langsomt hastverk», fordi de sannsynligvis har samme tilmålte tid som alle andre hjelpere. Tryggheten som oppstod bare i det å ha hjemmesykepleien innom, var mest relatert til at pasienten fikk tilsyn samtidig som avtalt hjelp. Den positive beskrivelsen av hjemmesykepleien var viktig for pårørende å få frem.

Pårørendes tillit til omfang og type hjelp til pasienten var beskrevet som god, sett i lys av tilliten til de travle sine prestasjoner. I et perspektiv av governance og nettverk som styringsmekanisme, kan tilliten koples til hjemmesykepleiens legitimitet hos pårørendeinformantene. Pårørende og hjemmesykepleien må ha tillit til hverandre for å ha et fundament for god dialog. Pårørendeinformantenes tillit til hjemmesykepleien kan relateres til det Scharpf (sitert i Kjær, 2004, s. 12) beskriver som input-legitimitet. Denne formen for legitimitet betegner enigheten pårørende har til for eksempel saksbehandling og avmåling av mengde og type helsehjelp til pasienten eller avtaler om tilnærminger i helsehjelpen til pasienten. Uformelle normer som forventninger om saklighet og redelighet eller gjensidig respekt er også relevant for hjemmesykepleiens input-legitimitet.

Nesten samtlige pårørendeinformanter opplever å bli møtt på en saklig og respektfull måte, hvis de tar initiativ til å ringe. De opplever da en saklig tone med dem ansatte i telefonen. Unntaket er pårørendeinformant nr. 6. Jeg tolker henne som maktesløs i tråd med Havik (sitert i Stang, 1998, s. 97), på grunn av den uforutsigbare og fragmenterte situasjonen hun opplever å være i. Hennes opplevelse er i tråd med Landmark, Aasgaard, og Fagerström (2013). Ledere og hjelpere har som oppgave å sikre tillit til hjemmesykepleien og personalet, i tråd med formålet i Helsepersonelloven (1999). Det kan by på utfordringer når en skal samarbeide med en pårørendegruppe som har det tøft. Et eksempel på den sterke tilliten til hjemmesykepleiens input-legitimitet hos pårørendeinformantene kommer frem i beskrivelser om positive overraskelser når hjemmesykepleien foreslår å bytte tidspunkt for middagsvarming fra for eksempel kl. 13.30 til 17.00. Jeg tolker den som sterk fordi pårørendeinformantene trodde ikke det var mulig å få middag kl.17, og hjemmesykepleien visste ikke at det var relevant å flytte tidspunkt før de oppdaget at pasienten vanligvis spiste middag kl. 17. I slike sammenhenger skårer hjemmesykepleien høyt hos pårørendeinformantene hva tillit eller input-legitimitet angår. Denne gode tilliten som hjemmesykepleien har, burde være godt utgangspunkt for samarbeidet mellom primærkontakt og pårørende. De fleste pårørende begynte med positive beskrivelser, skrøt av de ansatte og fortsatte med et «men...».

6.1.2 Ambivalensen - den tosidige tilliten

Det er et fellestrekk i funnene at selv om pårørende er fornøyd, så er de også misfornøyd. Dette tosidige forholdet til hjemmesykepleien representerer deres ambivalente forhold til hjemmesykepleien. Ved siden av de positive sidene ved hjemmesykepleien skaper de travle hjelperne en uforutsigbarhet for pårørende. De travle hjelperne har ofte en tilnærming som

fører til at pasienten kan motsette seg hjelpen. Det gjør enkelte pårørende usikre på når hjemmesykepleien lykkes med å gi hjelp, og hvilke observasjoner om for eksempel endringer i allmenntilstanden de travle evner å fange opp.

Pårørendeinformantene var misfornøyd med en gruppe ansatte som virket travle og opptatt av å fullføre hjelpen, og forlate pasienten. Dette er i tråd med funnene til Akselberg (2012, s. 122) , som bekrefter at hjelperne i hjemmesykepleien er travle, og nedprioriterer psykososiale oppgaver ved å sjelden sette seg ned med pasienten. Akselberg (2012) finner ikke uventet at de ansatte ønsker mer tid slik at de kan sette seg ned, men mer interessant konkluderer hun med at de ansattes opplevelse av dårlig tid i hjemmesykepleien ikke nødvendigvis kun er en subjektiv opplevelse. Det er et interessant funn, som gjerne kunne vært forfulgt ytterligere i håp om å kaste mer lys over gruppen ansatte som oppleves som travle. Landmark et al. (2013) finner også at pårørende opplever hjemmesykepleiens ansatte som oppgaveorienterte, uten tid til å sette seg ned. Empirien viser at pårørende var hjemme hos pasienten og observerte denne travle gruppen av ansatte gå inn og ut, og karakteriserte dem som uerfarne. Det er for meg usikkert hvor erfaren gruppen med de travle er, men de fremstår som uerfarne for pårørende ved sin væremåte. Det som gjorde pårørende utrygge eller usikre var om de travle hjelperne evnet å fange opp nødvendige observasjoner hos pasienten når det gikk så fort.

Pårørendeinformantene stilte også spørsmål ved at de travle ikke tilnærmet seg pasienten på samme måte som de med «langsomt hastverk». Jeg tolker pårørende som å oppleve hjemmesykepleietjenesten som fragmentert i tråd med Landmark et al. (2013), Midtbø (2010) og Rønning et al. (2009). Det kunne føre til at pasienten motsatte seg hjelpen der og da, og pårørende ble usikker på hjelpen som denne gruppen med ansatte evnet å gi. Det kunne for eksempel være at den travle kunne åpne møtet med pasienten med replikken «hei, jeg er fra hjemmesykepleien og er kommet for å varme middag». Pårørende visste noen ganger hvilken tilnærming som ville øke sjansene for at pasienten ikke motsatte seg, fordi noen i hjemmesykepleien hadde lært dem det. Da var det utfordrende å observere de travle som ikke brukte denne tilnærmingen sammen med pasienten. De erfarne åpnet dialogen med et smil og generell prat om vær og vind eller andre dagligdagse ufarlige tema, slik at oppgavefokuset som var selve middagslagingen kom i bakgrunnen. Denne forskjellen å jobbe på blant ansatte, var observert av flere pårørende og gjorde dem etter min tolkning utrygge på hva de kunne forvente av hjemmesykepleiens prestasjoner. Flere pårørende betegnet det som utrygt, som er konsistent med artikkelen til Jakobsen og Homelien (2013).

Dette kan tyde på at de travle ansatte, representerer en form for uforutsigbarhet og utrygghet for pårørendeinformantene i tråd med Jakobsen og Homelien (2013). Uforutsigbarheten relaterer jeg til pårørendeinformantenes spørsmål om de ansatte observerer det som er nødvendig, og om de får gitt den hjelpen som er avtalt. I tillegg har de travle en tendens til å anvende tilnærminger som reduserer sjansen for å lykkes med oppdraget, og jobber for raskt for pasienten. Det kan se ut som at hjemmesykepleien presterer lavere enn nødvendig på grunn av de «travle». Dersom pårørende ikke orienteres om at hjemmesykepleien ikke lykkes i ernæringsoppdrag, og pårørende oppdager at hjelpen ikke er gitt, gjør det noe med tilliten deres til hjemmesykepleien. Denne formen for tillit skiller seg fra den tilliten som er god, og bidrar til ambivalens hos enkelte pårørende. Den reduserte tilliten kan relateres til spørsmål om hjemmesykepleien gjør det som er avtalt og vedtatt i enkeltvedtaket fra forvaltningsnivået. Tilliten kan koples til det Scharpf (sitert i Kjær, 2004, s. 12) betegner som output-legitimitet. Det vil si pårørendes tillit til hjemmesykepleiens prestasjoner, og håndfaste resultater ut fra det som er forventningene i samarbeidet. Det reiser spørsmålet om hjemmesykepleien evner å følge opp det som er avtalt?

To pårørende beskriver uforutsigbarheten med at de trengte å vite at hjemmesykepleien gjorde som avtalt, fordi de hadde erfart det motsatte. Det kan se ut til at det oppstår et kritisk punkt her. Det kritiske punktet består av et behov for å gjenoppta kontroll for å skjerme seg mot maktesløsheten i tråd med Havik (sitert i Stang, 1998, s. 97). Dersom pårørende evner å gjenvinne opplevelsen av kontroll, kan det forebygge pårørendebelastning i tråd med Bruvik et al. (2013). Det å ta kontakt med pårørende i en slik sammenheng og bistå med å fremme ressurser eller redusere pårørendebelastningen er forenlig med Stang (1998, s. 12).

bemyndigelse av pårørende. Det betyr at hjemmesykepleien må opprette dialog med pårørende for å løfte frem eventuelle konflikter. Det betyr å utveksle informasjon veien videre, slik at pårørende har forutsetninger for å tolke hjemmesykepleiens prestasjoner som annet enn dårlige. Det å invitere til dialog og avklare kan styrke tilliten pårørende har til hjemmesykepleiens prestasjoner, i tråd med output-legitimitet og Scharpf (sitert i Kjær, 2004, s. 12).

Ambivalensen, eller misnøyen, har flere nyanser og ble i empirien også beskrevet av en datter som dårlig samvittighet. Den dårlige samvittigheten er i tråd med Jakobsen og Homelien (2011, s. 37) og (Engedal & Haugen, 2006, s. 333). Det handler blant annet om en opplevelse av utilstrekkelighet på grunn av forventninger som overstiger ens kapasitet til å håndtere alle

situasjonene som oppstår på grunn av demenssykdommen. Hun kalte det noen ganger for en falsk trygghet, om hvorvidt hun visste om hjemmesykepleien lyktes med å få varme middag eller ikke. Jeg tolker hennes reaksjon på situasjonen som frustrasjon. Ifølge Jakobsen og Homelien (2011) kan det frembringe følelser som utilstrekkelighet, rådvillhet, oppgitthet og et lavmælt sinn, som jeg også registrerte deler av når hun beskrev dette emnet. Den «falske tryggheten» hennes tolker jeg som en uforutsigbarhet, i tråd med Bruvik et al. (2013). Tolkningen min av frustrasjonen som et tegn på opplevelse av uforutsigbarhet, er i tillegg konsistent med pårørendeinformantens beskrivelser som retter frustrasjonen sin mot hjemmesykepleien.

6.2 Den uavklarte beskjedboken

Jeg vil nå drøfte utfordringen som hovedsakelig var at formålet med beskjedboken ikke var avklart og formidlet til dem som skulle bruke beskjedboken. Det kunne gjøre hverdagen for enkelte pårørende uforutsigbar og representere en pårørendebelastning. Jeg vil argumentere for at en avklart anvendelse av hver enkelt beskjedbok kan bistå primærkontakten med å støtte pårørende i omsorgsrollen deres. Jeg vil drøfte bemyndigelsen gjennom de fire demokratiske forankringspunktene som Sørensen og Torfing (2009) hevder må sikres i samarbeid med nettverk som styringsprosess.

Det første forankringspunktet handler om tilgjengelighet som at pårørende vet om navnet til primærkontakten, og at primærkontakten vet hvilken pårørende som er definert som den nærmeste. Deretter må partene ha felles forståelse for hvilken nytte samarbeidet skal bringe, som for eksempel hvilken nytte beskjedboken har. Det tredje punktet for et demokratisk og maktfordelt samarbeid handler om primærkontaktens støtte og anerkjennelse av pårørendes omsorgsrolle. Det fjerde punktet er å sikre at pårørende deltar.

Ifølge empirien kan det se ut som at de ansatte ikke var samstemte om hvordan de brukte hver enkelt beskjedbok. Noen av de ansatte i fokusgruppeintervjuet drøftet spørsmålet om ikke beskjedboken var ren dobbelføring når en skulle gjøre nedtegnelser i både beskjedbok og elektronisk pasientjournal. De beskriver hvordan de kunne notere ned alt fra mat som ble satt frem, hva som var spist og ikke spist, legemidler som var gitt, oppvask som var gjort, eller at pasienten hadde «griset» på kjøkkenet. Informantene i fokusgruppeintervjuet beskriver også at de til tider bestemte seg for hva som skulle nedtegnes etter de tema forrige ansatte hadde notert noe om. Når formålet med beskjedboken var udefinert og nytten uklar kan det se ut til

at beskjedboken som samarbeidsarena ble ineffektiv, i tråd med Hatch (2008, s. 214) og Kjær (2004, s. 12). Det kan se ut til at beskjedboken er ineffektiv på grunn av manglende sikring av pårørendes medvirkning og felles forståelse, i tråd med kriterier Hatch (2008), Kjær (2004) og Stang (1998) beskriver ved nettverk som demokratisk fundert styringsmekanisme. Det ser videre ut til å være behov for å forankre pårørende sin deltakelse i større grad. Det å bemyndige pårørende er et samarbeid som fokuserer på løsninger ovenfor problemer (McCarthy & Freeman, 2008, s. 70). Løsningene søkes frem i dialog, innenfor gitte rammer.

En pårørendeinformant ble for eksempel spurt av hjemmesykepleien om hun ville ha en beskjedbok, hvor hun svarte at det kunne «sikkert vært greit». Hun tittet aldri eller sjelden i den, og mente det var «noe hjemmesykepleien arbeidet med». På grunn av beskjedbokens ineffektivitet kan det ifølge Kjær (2004, s. 43) se ut til at beskjedboken mangler styring i form av regler som definerer rammer for anvendelsen. I tråd med Kjær (2004, s. 12) er regler også sentralt i nettverk som styringsmekanisme, og ifølge Sørensen og Torfing (2009) kan det bli utfordrende å forankre beskjedboken til felles forståelse når grensene for hva en kan avtale kan fremstå som uklare. Avklaring av forventninger hos pårørende og primærkontakt om hvilken nytte beskjedboken skal bringe, er i tråd med forankringspunktene for å sikre pårørendedeltakelse, ifølge Sørensen og Torfing (2009). Det betydningsfulle med felles forståelse og avklaring av forventninger er også forenlig med erfaringene fra de to samarbeidsmodellene for ansatte og pårørende beskrevet i kapittel 2.3 (Ingebretsen et al., 2006; Ødbehr et al., 2008).

Ifølge empirien ønsker partene til tider bedre tilgjengelighet. Første punkt i det å forankre deltakelse fra partene er å avklare tilgjengeligheten til hverandre. Det å få delta i beslutninger rundt pasienten kan bidra til å redusere pårørendebelastningen, ifølge flere studier (Almberg et al., 2000; Pickard & Glendinning, 2002). Når tilgjengeligheten forankres må det avklares når de er tilgjengelig for hverandre. Empirien viste at pårørende som var i arbeid hadde av og til utfordringer med å ta telefonen. Pårørende hadde lært at det var mest gunstig å ringe hjemmesykepleien enten tidlig om morgenen eller rundt lunsjtider, for da var ikke primærkontakten ute hos pasienter. Pårørende må vite om primærkontaktens navn. Primærkontaktens navn er oppført på et eget ark og lagt i en perm eller mappe hos alle pasienter i hjemmesykepleiedistriktet. Ifølge empirien var det flere som oppfattet at permen informasjonen befant seg i var noe hjemmesykepleien brukte, og så derfor lite eller ingenting i den. Det å avklare tilgjengeligheten for å skape utgangspunkt for dialog er sammenfallende

med Stang (1998, s. 96). Det er også i tråd med hva bemyndigelsen handler om, og konsistent med Kjær (2004, s. 12) og Sørensen og Torfing (2009) om betydningen av at pårørende får delta i en demokratisk prosess, eller få være med å bestemme i samarbeidet rundt pasienten.

Ifølge empirien kan det se ut som at beskjedboken er en kilde til pårørendebelastning i visse sammenhenger, og Sussman og Regehr (2009) finner lite bevissthet på å redusere pårørendebelastning i hjemmesykepleien. Et sentralt element i primærkontaktens bemyndigelse av pårørende er å redusere forekomsten av faktorer som skaper stress. Ifølge enkelte pårørendeinformanter gir det trygghet å få bekreftet at hjemmesykepleien faktisk har vært innom pasienten som avtalt. Jeg tolker det som pårørendes forsøk på mestring, ved å søke kontroll for å redusere uforutsigbarhet og skjerme seg selv for maktesløshet i tråd med Havik (sitert i Stang, 1998, s. 97). I den grad tjenesten er delaktig i å skape pårørendebelastning i tråd med Engedal og Haugen (2006, s. 329), har ifølge Stang (1998, s. 12) den bemyndigende praksisen en oppgave å forsøke å redusere eller eliminere den faktoren. Primærkontakten har en betydningsfull oppgave i å identifisere pårørendebelastende faktorer, og være spesielt observant på uforutsigbarhet i tråd med Bruvik et al. (2013). Dette er også i tråd med å forebygge utvikling av maktesløshet som kan skapes av det som Stang (1998, s. 96) definerer som en persons opplevelse av manglende kontroll. Ifølge Havik (sitert i Stang, 1998, s. 97) kan omfattende kontrolltap føre til kognitiv forvirring, hjelpeløshet og overveldende emosjonelle reaksjoner som er forenlig med pårørende som har høy grad av pårørendebelastning, slik jeg vurderer det.

Dersom beskjedboken kan styrke pårørendes opplevelse av kontroll, bør det vurderes som et hensiktsmessig tiltak for den aktuelle pårørende. Det at beskjedboken oppleves som nyttig kun av pårørende er ikke i tråd med det andre forankringspunktet om at samarbeidet må oppleves som nyttig for begge parter. I empirien ser det ut til at det mangler felles forståelse for hva beskjedboken skal brukes til, og da er jeg igjen tilbake til det uavklarte formålet. Det å avklare formålet og anvende beskjedboken slik pårørende ønsker det, og innenfor hjemmesykepleiens rammevilkår, kan ses på som et skreddersydd tiltak som ifølge forskning kan være gunstig (Albinsson & Strang, 2003; Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2011; Pinquart & Sörensen, 2003; Torp et al., 2008, s. 83). Det er en utfordring å finne gode tiltak for pårørende, fordi den enkelte pasients kombinasjon av symptomer, er avgjørende for graden av pårørendebelastning og kompliserer utviklingen av tiltak (Croog et al., 2001;

Thomas et al., 2002). Det er et viktig argument for et tett bemyndigende samarbeid, for å utvikle tiltak tilpasset familien.

6.2.1 Gjensidighet og støtte

Det uavklarte formålet til beskjedboken illustrerer hvordan den demokratiske prosessen ikke er forankret mellom primærkontakt og pårørende. Det er behov for at pårørende og primærkontakt har en dialog om den skal fjernes eller avklares. Ineffektiviteten som ser ut til å oppstå, kan tolkes som et uttrykk for manglende anerkjennelse av den gjensidige avhengigheten i tråd med Kjær (2004, s. 43). Pårørende og primærkontakt må anerkjenne at de har behov for et samarbeid, ved å klargjøre felles forståelse og nytte slik det ligger i det andre forankringspunktet for nettverk som styringsprosess.

Det er kanskje åpenbart at pårørende er avhengig av hjemmesykepleien, men at hjemmesykepleien er avhengig av pårørende er ikke nødvendigvis fullt like åpenbart før det anerkjennes av primærkontakten selv. Den gjensidige avhengigheten består av likeverdig utveksling av informasjon, å vurdere spørsmål og bli enig om resultatene sammen. Det å utforme et skreddersydd tiltak som beskjedboken, sammen med pårørende, er i tråd med McCarthy og Freeman (2008, s. 70) som betegner det som en demokratisk prosess med utveksling av informasjon og medbestemmelse. Det er ikke forenlig med gjensidig avhengighet når nesten samtlige pårørendeinformanter fra empirien savner informasjon om hjemmesykepleiens observasjoner og vurderinger av pasientens pleie. Noen pårørende beskrev det som vanskelig å få del i disse vurderingene selv ved direkte spørsmål. I slike tilfeller kan det se ut til at hjemmesykepleien ikke anerkjenner pårørende som samarbeidspart, og samarbeidet mangler den gjensidige avhengigheten. Det er heller ikke i tråd med Pasient - og brukerrettighetsloven (1999) som fastslår i § 3-3 at nærmeste pårørende til personer som ikke har samtykkekompetanse har en selvstendig rett til informasjon om pasientens helsetilstand og den hjelp som blir gitt. En maktbalansert dialog er en god ramme for samarbeid, som skaper rom for å anvende empati og anerkjennelse ifølge Jakobsen og Homelien (2011). I governance og nettverk som styringsmekanisme er det et sentralt poeng at aktørene skal likestilles for å skape maktbalanse som er forenlig med gjensidig avhengighet, beskrevet av Sørensen og Torfing (2009, s. 236).

Alle ansatte fra fokusgruppeintervjuet mente det var betydningsfullt å ha forståelse for pårørendes situasjon, men beskriver den mer som en lyttende rolle. Kunnskap om pårørendes

omsorgsrolle er ifølge Stang (1998, s. 92) en forutsetning for å sette primærkontakten i stand til en bemyndigende praksis. Det er mer enn å bare lytte til pårørende. Det handler om å redusere pårørendebelastning, fremme krefter og energi samt stimulere pårørende ressurser og muligheter i omsorgsrollen. Det kan være å identifisere hva som karakteriserer den enkelte pårørendes omsorgsrolle, hvilket tjenestetilbud kommunen har for personer med demens, og andre tilbud fra frivillige organisasjoner som demensforeninger rundt i landet. Helsepersonell må tørre å gi slipp på makt og gjøre rom for pårørende med sin ekspertise i samarbeidet, ifølge McCarthy og Freeman (2008, s. 70). Gibson (1991) bekrefter at en bemyndigende praksis i tråd med ovennevnte er krevende både faglig, personlig og organisatorisk.

Jeg tolker utrykningen som pårørendeinformantene beskriver som en reaksjon på uforutsigbarhet, og mangel på kontroll i situasjonen. I en slik kontekst er det i et bemyndigende perspektiv relevant å overføre makt til den pårørende for å øke sjansen for opplevelse av kontroll i situasjonen, og slik kanskje redusere pårørendebelastningen. Når primærkontakt skal bemyndige pårørende i tråd med Stang (1998, s. 12), hevder Sørensen og Torfing (2009) at det tredje forankringspunktet for å inkludere pårørende i en demokratisk styringsprosess er å støtte pårørende i omsorgsrollen. Det er konsistent med forskning som hevder at støtte og anerkjennelse som kommer fra tjenesteapparatet har betydningsfulle små effekter, som ikke må undervurderes av dem som er i praksis (Andrén & Elmståhl, 2005, s. 157; Carradice et al., 2009, s. 307; Greenberger & Litwin, 2003; Schoenmaker et al., 2010, s. 44). Alle unntatt én av informantene fra hjemmesykepleien hadde erfaring som pårørende selv, og i tråd med Jakobsen og Homelien (2013) mente de at det var betydningsfullt å vise forståelse for pårørende som de møtte i «dørstokken» og telefonen. Den som ikke opplever å bli sett med ros, skryt eller positiv oppmerksomhet opplever seg heller ikke som en betydningsfull samarbeidspartner ifølge Jakobsen og Homelien (2011). Rokstad og Smedbye (2008) peker på å støtte de pårørende i de følelsene og reaksjonene de opplever fordi ulike pårørende opplever ofte samme situasjon forskjellig.

Dersom pårørende ønsker en beskjedbok med bekræftelser på at hjemmesykepleien har utført det som er avtalt, kan det være hensiktsmessig dersom det bidrar positivt for den pårørende. Denne formen for å integrere pårørende inn i tjenesten med samarbeid på pårørendes premisser er i motsetning til det Midtbø (2010, s. 44) beskriver at tjenestene stort sett er på de offentlige premisser. Det er også forenlig med bemyndigelse av den pårørende slik Stang (1998, s. 11) beskriver det. Rønning et al. (2009, s. 51) hevder at dersom en skal samarbeide i

uformelle nettverk og strukturer kreves det både en forståelse av disse strukturenes egenart og at samarbeidet foregår mye på nettverkets premisser. Det er å tilrettelegge for medvirkning i praksis og i tråd med «maktoverføringen» som Hokanson Hawks (sitert i Stang, 1998, s. 43) definerer som «makt til. Bemyndigende praksis legger til rette for utvikling av helsehjelpen til pasienten i en dialog med pårørende og dens omsorgsrolle. I denne dialogen utvides dialogbegrepet i tråd med Jakobsen og Homelien (2011, s. 84) fra den klassiske anvendelsen der enighet og felles forståelse er sentralt til å vektlegge viljen til å sette ord på forskjeller og leve med motsetninger som omsorgsrollen vil fortone seg for mange. I nettverk som styringsprosess mellom pårørende og primærkontakt følger medvirkning også sammen med et ansvar. Partene som samarbeider er ansvarlig for enighetene som gjøres. Det kommer naturlig av den likeverdige og gjensidige avhengigheten. Da er det lov å utfordre hverandre på empatisk vis i dialogen. Hjemmesykepleien være tydelig på hva de kan innfri, hvorfor de gjør som de gjør, og hvilke begrensninger som ligger i tjenesten. I ærlighet ligger grunnlaget for tillit, og ifølge Jakobsen og Homelien (2011, s. 84) må pårørende få informasjon og begrunnelser som gjør situasjonen begripelig og dermed håndterbar. Slik gjenvinnes kontroll.

I empirien fra de ansatte var det drøftet en opplevelse av såkalt unødvendig dobbelføring. Det var for eksempel når de ansatte i fokusgruppeintervjuet skulle skrive om ernæringsutfordringene i både beskjedboken og den elektroniske pasientjournalen. Det ensidige perspektivet på hvor nedtegnelser om for eksempel ernæring skal skrives, kan være et uttrykk for en sterk tilknytning til den hierarkiske styringsmekanismen i hjemmesykepleien. De tre forankringspunktene tilgjengelighet, nytte og støtte er i tråd med Rønning et al. (2009) som hevder at offentlige ansatte som er vant med formelle strukturer, kan ha vansker med å forholde seg til uformelle strukturer som i min kontekst er samarbeidsrelasjonen med pårørende. Det medfører en viss risiko for at den ansatte «oppfører seg som elefant i porselensbutikk». Da vil pårørende opponere, og taperne er som regel personen med demens. En pårørendeinformant kan tolkes å opponere ved å kontrollere hjemmesykepleien for å sjekke om de utførte de oppdrag som var avtalt, fordi hun hadde erfaring som tilsa det motsatte. Primærkontakten kan bli låst fast i eget perspektiv, og det blir utfordrende å identifisere beskjedboken som pårørendes behov for trygghet. Lederne har en oppgave i å trygge de ansatte på rammevilkårene for samarbeidet.

6.3 Ledernes utfordringer

Erfaringene beskrevet av pårørendeinformantene om mange ulike hjelpere, kan reise spørsmål om hva lederne gjør for å forebygge dette. Det er gruppeleder og enhetsleder som strukturerer nettverket ved å sette regler og rammebetingelser for arbeidet. Problemstillingens fokus er på relasjonen mellom primærkontakt og den pårørende, men lederne setter rammevilkårene som for å sette primærkontakt i stand til å bemyndige pårørende. Ansattes kjennskap til pasienten er grunnleggende for å bemyndige pårørende, og ifølge empirien beskrev flere ansatte ønske om å få gå oftere til de pasientene de var primærkontakt for. I den sammenheng vil jeg gå i dybden på utfordringen rundt mange ulike hjelpere.

Røiseland og Vabo (2012, s. 92) knytter begrepet ansvar eller ansvarlighet til begrepet kontroll, og i min kontekst lederens kontroll og styring av relasjonen og rammevilkårene til primærkontakt og pårørende. Lederen er ansvarlig for økonomi, personal og forsvarlighet i tjenesten, og disse går ofte i konflikt med hverandre.

6.3.1 For mange hjelpere?

Samtlige ansatte fra fokusgruppeintervju beskrev betydningen av å kunne gå ofte nok til samme pasient, for å få kunnskap om pasienten. Samtidig beskriver pårørendeinformantene mange ulike hjelpere som kommer og skal bistå pasienten. Beskrivelsene fra empirien om mange ulike hjelpere kan se ut til å være i tråd med Gjevjon (2014). Der finner hun et gjennomsnitt på 51 besøk fra 17 ulike ansatte, i løpet av fire uker. Det blir gjennomsnittlig 1,7 besøk per pasient, per døgn, og her møtte pasienten samme person kun tre ganger i løpet av de fire ukene. Gjevjon (2013b) konkluderer med at ledere i hjemmesykepleien blir tvunget til å prioritere mellom idealer eller faglig standard, pasientens beste eller de ansattes beste. I artikkelen handler det om tilgjengelig kompetanse versus hensyn til at noen pasienter må ha færre hjelpere enn andre. De som da prioriteres til å ha færrest antall ulike hjelpere var terminale pasienter eller personer med demens. Ifølge Gjevjon (2013b) valgte de lederne som hadde ansvar for ansattes helse, trivsel, forebygging av utbrenthet og sykmelding, i noen grad å prioritere ansattes behov framfor brukernes slik at de i neste omgang kunne serve brukerne. Samtidig kunne ikke alle få hjelp til samme tid, fordi det ikke var nok personale til det. Pasienter som ble nedprioritert ned i denne sammenheng var pasienter som ikke var alvorlig syk og «bare» skulle ha hjelp til enten mat, påkledning eller støttestrømper. Det er usikkert hvor mange som befant seg i gruppen personer med mild kognitiv svikt, og som bare hadde hjelp til mat. Ifølge Rognstad, Brekke, Hom, Lindberg, og Lühr (2013) er underernæring svært utbredt blant hjemmeboende pasienter med kognitiv svikt og demenssykdom. Ernæring

og demens er et potent tema i hjemmesykepleien, og spørsmålet handler om forsvarlighet om hvor lang tid det skal gå, før leder og primærkontakt er nødt å alliere seg med familien og finne andre løsninger dersom hjemmesykepleien ikke lykkes over for lang tid.

Ifølge Gjevjon (2013b) er det ikke gjennomførbart å sikre et lavt antall hjelpere til alle pasientene i samme distrikt. Det er snarere snakk om hvem som skal prioriteres til å få færrest ulike hjelpere. Jeg tolker denne spenningen som lederne jobber i og må håndtere, i tråd med det Gibson (1991) hevder når hun sier at en bemyndigende praksis er vanskelig å realisere blant annet på grunn av organisatoriske strukturer som ikke er forenlig. Det kan se ut som at det eksisterer et spenningsfelt mellom behovet for fleksibilitet i samarbeid med pårørende, og behovet for kontroll og styring av ansattressursen i det hierarkiske systemet hos hjemmesykepleien. Det kan hevdes at hjemmesykepleien som tjeneste enten må kommunisere lavere forventinger til tjenesten som ikke er konsistent med nasjonale føringer, eller så må organiseringen av tjenesten følge etter nasjonale føringer nevnt i kapittel 1.2. En organisering som er mer i takt med behovet for fleksibilitet hos familier som har en pasient med demens er også i tråd med Landmark et al. (2013). De konkluderer med at hjemmesykepleien har behov for å dreie fokuset fra pasienten isolert sett og over til familien som helhet til beste for pasienten. De poengterer at fokuset må dreies fra en oppgaveorientert måte å jobbe på, slik som de travle fra empirien kan tolkes som, til en arbeidsmetode som er dialogfokuset mot familien som helhet (Landmark et al., 2013).

Slik jeg tolker empirien i lys av nevnte undersøkelser kan det se ut til at det er en betydningsfull utfordring å sette ansatte i stand til en reell bemyndigelse av pårørende med dagens organisering hjemmesykepleiens demensomsorg. Det er enhetsleder og gruppeleders ansvar å organisere tjenesten slik at den kan utføres forsvarlig og helst med god kvalitet. Jeg vil likevel reise spørsmål til om det er behov for større organisatoriske forandringer enn ledere på dette nivået kan iverksette på eget initiativ. Kommunen jeg undersøkte tok problematikken om mange ulike antall hjelpere på alvor, og skal i 2014 forsøke funksjonsbaserte arbeidslag i to distrikter. Det handler om å organisere hjemmesykepleien til personer med demens i et eget team som kun gir hjelp til denne pasientgruppen. Eksempelvis har Utviklingscenter for hjemmetjenester i Hedmark (2009-2010) sammen med Hamar kommune forsøkt arbeidslag hvor målene viser seg å være forenlig som mulig løsning for utfordringene jeg finner i empirien. Målene til Hamar er at pasienter og pårørende skal ha færre å forholde seg til, man skal skape en trygg og forutsigbar ramme rundt helsehjelpen, og styrke evnen til å fange opp endringer i pasientens allmenntilstand. Evalueringer før og etter arbeidslagsmodellen ble

innført viste økt tilfredshet hos pårørende. Det må betegnes som betydningsfullt for samarbeidet når Gjevjon (2013a) finner at pårørende er gjennomgående mindre fornøyd med mange ulike hjelpere, enn kognitivt friske eldre.

7.0 Studiens avslutning

Med empirien har jeg forsøkt å besvare problemstillingen om hvordan hjemmesykepleien samarbeider med pårørende til personer med demens til pasientens beste. Jeg vil først oppsummere oppgaven, før jeg gir noen implikasjoner for hvilken rolle funnene kan ha for praksis og veien videre.

7.1 Oppsummering av oppgaven

I denne oppgaven har jeg forsøkt å svare på problemstillingen om hvordan hjemmesykepleien samarbeider med pårørende, til beste for personen med demens. Forskningsspørsmålene mine handlet om hvem som tok initiativ til kontakt, hvilke tema de tok opp og hvordan dialogen fortonet seg mellom pårørende og ansatte i hjemmesykepleien. Tema som kom frem underveis i intervjuene, og analysen gjorde det naturlig å presentere funnene annerledes enn som direkte svar på hver av disse tre forskningsspørsmålene.

Det sentrale funnet i empirien er beskrivelser av pårørendes ambivalens til hjemmesykepleien. Ambivalensen innebar at pårørende var både fornøyd og misfornøyd med hjemmesykepleien. De var fornøyd med hjemmesykepleiens omfang og type hjelp. De var også veldig fornøyd med en gruppe ansatte som de beskrev som hyggelige, flinke, kjekke og erfarne. De erfarne ansatte forholdt seg til pårørende på en måte som var inkluderende, og fremmet dialogen som gjorde samarbeidet enklere. I tillegg hadde denne gruppen ansatte en tilnærming som gjorde at pasienten sjelden motsatte seg hjelpen. Den andre delen av ambivalensen bestod av misnøye med en gruppe ansatte som fremstod som travle og oppgavefokusert. Denne gruppen med ansatte kunne hemme samarbeidet med pårørende, dersom den pårørende fikk opplevelse av at hjemmesykepleiens prestasjoner ble uforutsigbare.

Jeg drøfter disse funnene i perspektiv av governance med nettverk som styringsmekanisme, og utvider dimensjonen om brukermedvirkning i samarbeidet ytterligere med begrepet bemyndigelse. Målet var blant annet å belyse behovet for tett samarbeid med inkludering av pårørende. Samarbeidet må håndteres gjennom «spillets regler» som er legitimitet, demokrati, ansvar og effektivitet. Det tette samarbeidet bemyndiger den pårørende ved å blant annet forsøke å redusere forekomsten av faktorer som skaper pårørendebelastning, og stimulere pårørendes ressurser til egenmestring.

Noen vurderer det som en svekkelse av staten at flere skal delta i beslutningsprosesser, slik governance handler om, mens andre ser det som en utvidelse av verktøykassen for virkemidler til å styre med. Ifølge forskning som er gjort i Norge på samarbeid mellom ansatte og pårørende er det behov for flere virkemidler i verktøykassen som kan styrke samarbeidet med pårørende til pasientens beste (Hagen, 2007; Helgesen, 2007; Ingebretsen, 2005; Ingebretsen et al., 2006; Midtbø, 2010; Midtbø & Kvåle, 2010).

7.2 Implikasjoner for praksis

Jeg har argumentert med forskningen som viser at demens fører til en belastning for mange pårørende, og at uforutsigbarhet i hjemmesykepleien kan forsterke denne ytterligere. Denne studien tilfører enda noen nyanser om hva denne uforutsigbarheten kan bestå av. Det kan være et supplement til pårørendekunnskapen for demensomsorgen i hjemmesykepleien.

Kunnskapen kan kanskje gjøre primærkontakten i hjemmesykepleien enda mer i stand til å identifisere potensielle uforutsigbarheter sammen med pårørende.

Studien bringer også frem dypere beskrivelser rundt hvilke områder pårørendeinformantene er fornøyde, og hvilke områder de beskriver som mer utrygge i samarbeidet. Studien er derfor enda et bidrag i kunnskapen om pårørendes omsorgsrolle. Det kan bidra til utvikling eller videreutvikling av samarbeidsmetoder mellom pårørende til personer med demens og hjemmesykepleien.

Hjemmesykepleien bør inkludere pårørende i samarbeid før pårørende utvikler et ambivalent tillitsforhold til hjemmesykepleiens prestasjoner. Uavklart formål i for eksempel beskjedboken, kan bidra til ambivalens hos enkelte pårørende.

7.3 Avsluttende kommentar og veien videre

I studien har jeg gjort noen beskrivelser av hvordan hjemmesykepleien og pårørende til personer med demens samarbeider, til pasientens beste. Follevåg (2008); Hagen (2007, s. 24); Helgesen (2007, s. 25); Ingebretsen (2005, s. 74); Midtbø (2010) foreslår mer forskning som studerer samarbeidet mellom det offentlige og pårørende. Etter mitt syn kan det se ut til at potensielle måter å omorganisere tjenesten til personer med demens begrenses seg av den hierarkiske styringsformen. Det er et dilemma når det kan se ut til at morgendagens demensomsorg må skapes mer sammen med pårørende. Ifølge Meld. St. nr. 29 (2012-2013)

(2013) vil regjeringen utforme et program for en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk 2014-2020. Stortingsmeldingen formulerer at det blir nødvendig å mobilisere samfunnets samlede omsorgsressurser og se nærmere på oppgavefordelingen mellom omsorgsaktørene. Utvikling av en egen pårørendepolitikk er ment å bidra til at pårørende generelt blir verdsatt og synliggjort, og gi økt likestilling og mer fleksibilitet. Denne studien er et bidrag til mer kunnskap om dette.

Vedlegg

- Vedlegg 1:** Litteratursøk: Databaser og søkeord
- Vedlegg 2:** Tilbakemelding på melding om behandling av personvernopplysninger, NSD
- Vedlegg 3:** Søknad om gjennomføring av mastergradsprosjekt 2013-2014
- Vedlegg 4:** Forespørsel om hjelp til å inkludere informanter til mastergradsprosjekt 2013-2014
- Vedlegg 5:** Informasjonsskriv om studien til pårørende
- Vedlegg 6:** Informasjonsskriv om studien til ansatte
- Vedlegg 7:** Bakgrunnsopplysninger pårørende
- Vedlegg 8:** Bakgrunnsopplysninger ansatte
- Vedlegg 9:** Intervjuguide: Dybdeintervju med pårørende
- Vedlegg 10:** Intervjuguide: Fokusgruppeintervju med ansatte

Referanseliste

- Akselberg, A. K. (2012). *Hva gjør helsepersonell når de utfører helsearbeid i hjemmesykepleien - og hvordan formes deres handlinger?* (Masteroppgave), Universitetet i Bergen, Bergen. Hentet fra https://bora.uib.no/bitstream/handle/1956/6058/Master%20thesis_A.%20K.%20B.%20Akselberg.pdf?sequence=1
- Albinsson, L., & Strang, P. (2003). Differences in supporting families of dementia patients and cancer patients: a palliative perspective. *Palliative medicine*, 17, 359-367. doi: 10.1191/0269216303pm669oa
- Almberg, B., Grafström, M., Krichbaum, K., & Winblad, B. (2000). The interplay of institution and family caregiving: Relations between patient hassles, nursing home hassles and caregivers' burnout. *Int.J.Geriatr.Psychiatry*, 15, 931-938.
- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scand J Caring Sci*, 19, 157-168.
- Birkeland, A., & Flovik, A. M. (2011). *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Akribe AS.
- Bruvik, F., Ulstein, I., Ranhoff, A. H., & Engedal, K. (2013). The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia. *Aging and Ment Health*, 17(8), 973-978. doi: 10.1080/13607863.2013.790928
- Bukve, O. (2012). *Lokal og regional styring: Eit institusjonelt perspektiv*. Fagernes: Det Norske Samlaget.
- Carradice, A., Beail N., & Shankland, M. C. (2009). Interventions with family caregivers for people with dementia: efficacy problems and potential solution. *Journal of psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 307-315.
- Croog, S., Sudilovsky, A., Burlison, J., & Baume, R. (2001). Vulnerability of husband and wife caregivers of Alzheimer Disease Patients to caregiving stressors. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 15(4), 201-210.
- Daatland, S. E., & Herlofson, K. (2004). Familie, velferdsstat og aldring: Familiesolidaritet i et europeisk perspektiv (Vol. 7). Oslo: NOVA.
- Engedal, K., & Haugen, P. (2006). *En lærebok i demens: fakta og utfordring* (4 ed.). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Follevåg, B. (2008). *Samordna og heilskapelege tenester: Om sektorleing og tenestemottakarane sine erfaringar i kommunale helse- og sosialtenester*. (Masteroppgave), Høgskulen i Sogn og fjordane.
- Forskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning. Trådt i kraft 1.juni 2009, sist endret 1.januar 2012*. Oslo: Hentet fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>.
- Gausdal, M., & Michelet, M. (2011). Demensteam - oppgaver og utfordringer. *Rapport*. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of advanced Nursing*, 16(3), 354-361. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.1991.tb01660.x>
- Gjevjon, E. R. (2013a). Measuring interpersonal continuity in high-frequency home healthcare services. *Journal of advanced Nursing*, 70(3), 553-563. doi: 10.1111/jan.12214
- Gjevjon, E. R. (2013b). Continuity of care in home health-care practice: two management paradoxes. *Journal of Nursing Management*, 21, 182-190. doi: 10.1111/j.1365-2834.2012.01366.x
- Gjevjon, E. R. (2014). *Continuity in long-term home health care. Perspectives of managers, patients and their next of kin*. (Doktoravhandling), Universtitet i Oslo, Oslo.

- Greenberger, H., & Litwin, H. (2003). Can burdened caregivers be effective facilitators of elder care-recipient health care? *Journal of advanced Nursing*, 41(4), 332-341.
- Hagen, P. (2007). Kompetanseutvikling i kommunikasjon og samarbeid med personer som bor hjemme og deres pårørende i hjemmesykepleien i Hommelvik. *Prosjektrapport*. Høgskolen i Sør-Trøndelag.
- Hatch, M. (2008). *Organisasjonsteori: Moderne, symbolske og postmoderne perspektiver*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Helgesen, A. (2007). Pårørendes erfaringer fra møte helsevesenet i Strømstad og Fredrikstad: En beskrivende/utforskende studie. Den røde tråden i demensvården *Arbeidsrapport*: Høgskolen i Østfold.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Delplan til omsorgsplan: Demensplan 2015 "Den gode dagen"*. Revidert handlingsprogram for perioden 2012-2015. Oslo: Hentet fra http://www.regjeringen.no/pages/35878701/demensplan_2015.pdf.
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v.: Trådt i kraft 14.april 2000, sist endret 21.juni 2013. Hentet 19.april 2014, fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Ingebretsen, R. (2005). Kommunikasjon ved demens – en arena for samarbeid. *Rapport* (Vol. 13): NOVA.
- Ingebretsen, R., Lyngroth, S., & Tamber, D. (2006). Å ha det godt i hverdagen: En basis for samarbeid mellom pårørende og ansatte i omsorgen for personer med demens. *Prosjektrapport* (Vol. 2): GERIA.
- Jakobsen, R., & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens - om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jakobsen, R., & Homelien, S. (2013). Å forstå pårørende til personer med demens. *Geriatrisk sykepleie*, 1, 22-28.
- Kjær, A. M. (2004). *Governance*. Cambridge: Polity Press.
- Landmark, B. T., Aasgaard, H. S., & Fagerström, L. (2013). "To Be stuck in It—I Can't Just Leave": A Qualitative Study of Relatives' Experiences of Dementia Sufferers Living at Home and Need for Support. *Home Health Care Management & Practice*. doi: 10.1177/1084822313487984
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Otta: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- McCarthy, V., & Freeman, L. H. (2008). A multidisciplinary concept analysis of empowerment: implications for nursing. *Journal of Theory Construction & Testing*, 12(2), 68-74.
- Meld. St. nr. 16 (2010-2011). (2011). *Nasjonal helse- og omsorgsplan 2011-2015*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet Hentet fra <http://www.regjeringen.no/pages/16251882/PDFS/STM201020110016000DDDPDFS.pdf>.
- Meld. St. nr. 29 (2012-2013). (2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet Hentet fra <http://www.regjeringen.no/pages/38301003/PDFS/STM201220130029000DDDPDFS.pdf>.
- Midtbø, T. (2010). Å vere pårørende til ein person med demens som bur heime: opplevingar og erfaringar i møte med hjelpetjenestene. *HSF rapport* (Vol. 6-2010): Høgskulen i Sogn og fjordane.

- Midtbø, T., & Kvåle, G. (2010). Perspektiv på samspel, kontinuitet og kvalitet i omsorgstenester for pasientar med demens i heimetenesta. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning*, 12(3), 37-47.
- Morgan, D., Semchuk, K., Stewart, N., & D'Arcy, C. (2002). Many factors make family members caring for an elderly relative dementia reluctant to use support services. *Soc Sci and Med*. Hentet 15.03.2013 fra <http://ebmh.bmj.com/content/6/2/64.1.full.pdf+html>.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2011). Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens. Systematisk oversikt. *Rapport*. (Vol. 06-2011). Oslo.
- Nordiska Rådet. (2006). Pårørende till personer med demenssjukdom i ett nordiskt perspektiv. Hentet 5.mars, 2013
- Osborne, S. P. (2010). *The New Public Governance: emerging perspectives on the theory and practice of public governance*. London and New York: Routledge.
- Pasient - og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter: Trådt i kraft av 1.januar 2001, sist endret 21.juni 2013*. Hentet fra http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3.
- Pickard, P., & Glendinning, C. (2002). Comparing and contrasting the role of the family carers and nurses in the domestic health care of frail older people. *Health and Social Care in the Community*, 10(3), 144-150.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B PsycholSchiSocSci*, 58, 112-128.
- Repstad, P. (2004). *Dugnadsånd og forsvarsverker: Tverretatlig samarbeid i teori og praksis*. Oslo: Tano.
- Rognstad, M. K., Brekke, I., Hom, E., Lindberg, C., & Lühr, C. (2013). Underernæring hos eldre hjemmeboende personer med demens. *Sykepleien Forskning*, 8(4), 298-307. doi: 10.4220/sykepleienf.2013.0137
- Rokstad, A. M., & Smedbye, K. L. (2008). *Personer med demens. Møte og samhandling*. . Oslo: Akribe.
- Røiseland, A., & Vabo, S. I. (2012). *Styring og samstyring -governance på norsk*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Rønning, R., Schanke, T., & Johansen, V. (2009). *Frivillighetens muligheter i eldreomsorgen*. (ØF-rapport nr. 11/2009). Lillehammer: Østlandsforskning Hentet fra <http://www.ostforsk.no/images/rapporter/112009.pdf>.
- Schoenmaker, B., Buntinx, F., & DeLepeleire, J. (2010). Supporting the dementia family caregiver: The effect of home care intervention on general well-being. *Aging & Mental Health*, 14(1), 44-56. doi: 10.1080/13607860902845533
- Stang, I. (1998). *Makt og bemyndigelse: om å ta pasient- og brukervedvirkning på alvor*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Sussman, T., & Regehr, C. (2009). The influence of community-based services on the burden of spouses caring for their partners with dementia. *Health & Social Work*, 37(1), 29-39.
- Sørensen, E., & Torfing, J. (2009). Making governance networks effective and democratic through metagovernance. *Public Administration*, 87(2), 234-258.
- Thagaard, T. (2011). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. (3 ed.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thomas, P., Chantoin-Merlet, S., Hazif-Thomas, C., Belmin, J., Montagne, B., Clément, J. P., . . . Billon, R. (2002). Complaints of formal caregivers providing home care for

- dementia patients: The Pixel Study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 17, 1034-1047. doi: 10.1002/gps.746
- Torp, S., Hanson, E., Hauge, S., Ulstein, I., & Magnusson, L. (2008). A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway. *Health and Social Care in the Community*, 16(1), 75-85. doi: 10.1111/j.1365-2524.2007.00725.x
- Ulstein, I. (2007). *Dementia in the family*. (Doktorgradsavhandling), Universitetet i Oslo.
- Utviklingscenter for hjemmetjenester i Hedmark. (2009-2010). Funksjonsinndelte arbeidslag – rett person på rett sted. Hentet 7.juni 2014, fra <http://www.utviklingscenter.no/funksjonsinndelte-arbeidslag-rett-person-paa-rett-sted.4998106-179691.html>
- Ødbehr, L., Heia, M., Haugen, A., & Sandvold, T. (2008). Jo bedre vi er sammen. Ottestadmodellen – bryet verdt? *Rapport* (Vol. 8). Høgskolen i Hedmark.

Litteratursøk: Databaser og søkeord

Har sett i ettertid at en del av disse databasene søker på tvers av hverandre.

Databaser det er foretatt søk i:

- Bibsys
- Cinahl
- EMBASE
- EBSCO
- PubMed
- Medline
- Ovid Nursing
- SweMed
- Google scholar
- Atekst etter relevante avisreportasjer fra for eksempel pårørende.

Søkeord: Dementia, home, family, support, carer, caregiver, communication, relation, staff, professional, cooperative, cooperation, intervention, stress, Norway.

Søkeord i kombinasjoner:

- Cooperative + communication + intervention
- Dementia + caregiver + staff + communication
- Dementia + caregiver + staff + intervention
- Dementia + caregiver + staff + relation
- Staff + communication + caregiver
- Dementia + Staff + relation + caregiver
- Dementia + caregiver + nursing + communication
- Dementia + family + stress + adaption (home)
- Dementia + family + stress
- Dementia + family + stress + home nursing

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Anne Marie Sandvoll
Institutt for samfunnsvitenskap Høgskulen i Sogn og Fjordane
Vie, Postboks 523
6800 FØRDE

Vår dato: 14.10.2013

Vår ref: 35792 / 2 / MB

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 04.10.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

35792	<i>Hvordan samarbeider hjemmesykepleien og pårørende, til beste for personen med demens?</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskulen i Sogn og Fjordane, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Anne Marie Sandvoll</i>
<i>Student</i>	<i>Trond Eirik Bergflødt</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.08.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Marianne Bøe

Kontaktperson: Marianne Bøe tlf: 55 58 25 83

Vedlegg: Prosjektvurdering

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

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uia.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarna@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

Til [redacted] [leder av sentraladministrasjon]

[redacted] Seksjon for helse og omsorg

Søknad om gjennomføring av mastergradsprosjekt 2013-2014

Mitt navn er Trond Eirik Bergflødt, og jeg er spesialsykepleier i geriatri og fjernstudent på mastergradsstudiet i «organisasjon og ledelse» ved Høgskulen i Sogn og Fjordane.

Det søkes godkjenning av forskningsprosjektet mitt i henhold til rutinen. Se **vedlegg 1** for prosjektbeskrivelse. I september ble jeg ansatt på [redacted]

[redacted] sykehjem, som [redacted] konsulent.

Hensikten med prosjektet er å beskrive samarbeidet mellom primærkontakt og pårørende.

Tema handler om «hvordan hjemmesykepleien samarbeider med den pårørende, til beste for personen med demens».

Nødvendig innsats fra kommunen

Jeg har behov for hjelp fra kommunen til å rekruttere informanter til intervju, som er planlagt gjennomført fra oktober- desember 2013. [redacted] sjef for hjemmesykepleien [redacted] har allerede sagt seg villig til å bistå med rekruttering av informanter når det er godkjent av kommunaldirektør. Jeg tenker rekruttering av informantene på følgende måte:

Ansatte: Jeg vil intervju ansatte i 1-3 grupper med ca. 6 personer i hver. Gruppe- intervjuet vil ta ca. 1,5 timer, og gjennomføres én gang per gruppe. Jeg ønsker likevel å holde en mulighet åpen for å ta kontakt med én eller flere ansatte for avklaring av utsagn/mening dersom noe skulle vise seg å være uklart. De ansatte i én gruppe bør komme fra samme sone, slik at deltakerne i gruppen har mest mulig felles utgangspunkt. Ansatte må ha samarbeidet eller hatt dialog med pårørende til personer med demens fra før. Ansatte kan for eksempel rekrutteres av gruppeledere fra 1-3 soner (**Vedlegg 2**). **Pårørende:** I tillegg til gruppeintervju av ansatte, vil jeg intervju 7-9 pårørende hver for seg i dybdeintervju. Pårørende rekrutteres av [redacted] teamene. [redacted] teamene henvender seg til pårørende som de ser kvalifiserer for prosjektet (**Vedlegg 3**). Kvalifiserende kriterier for deltakelse er at pasienten mottar hjemmesykepleie daglig, og er diagnostisert med demens.

Hva innebærer prosjektet?

Deltakelse vil innebære å bli intervjuet én gang. Intervjuet vil for både ansatte (**Vedlegg 4**) og pårørende (**vedlegg 5**) handle om deres erfaringer på hva som hemmer eller fremmer samarbeid. De tre forskningsspørsmålene er hvem som pleier å ta initiativ til kontakt, hvilke tema som tas opp i samtalen og hvordan dialogen fortøner seg.

Samtykke og frivillig deltakelse

Det er frivillig å være med og informanten har mulighet til å trekke seg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Deltakere samtykker først til gruppeleder, som så melder kandidatene videre til meg. Pårørende samtykker først til [redacted] team, før jeg har noe kontakt med pårørende. Bakgrunnsdataskjema og lydfil slettes august 2014, og resten anonymiseres. Prosjektet er godkjent av NSD oktober 2013 (Vedlegg 8).

Formidling av resultat til kommunen

Resultat formidles gjerne til kommunen gjennom tilsending av masteroppgaven når den er ferdig, og muntlig fremføring dersom ønskelig. Den kunnskapen som kommer ut av mastergradsprosjektet er også gjerne gjenstand for vurdering ved [REDACTED] kommunes [REDACTED] demens, og kan kanskje være et bidrag i utformingen av kommunens pårørendepolitikk.

Bergen, 12.oktober 2013

Med vennlig hilsen

Trond Eirik Bergflødt

Mastergradsstudent Høgskulen i Sogn og Fjordane /
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

- Vedlegg 1: Prosjektbeskrivelse
- Vedlegg 2: Informasjonsskriv til ansatte
- Vedlegg 3: Informasjonsskriv til pårørende
- Vedlegg 4: Intervjuguide, gruppeintervju ansatte
- Vedlegg 5: Intervjuguide, dybdeintervju pårørende
- Vedlegg 6: Skjema for bakgrunnsopplysninger til intervju ansatte
- Vedlegg 7: Skjema for bakgrunnsopplysninger til intervju pårørende
- Vedlegg 8: Svar fra NSD på meldepliktig prosjekt

Til [REDACTED]
[REDACTED] hjemmesykepleie

Forespørsel om hjelp til å rekruttere informanter til mastergradsprosjekt 2013-2014

«Hvordan samarbeide om en bedre hverdag for personen med demens i hjemmesykepleien?»

Jeg søker hjelp fra etaten til å rekruttere informanter, fra november 2013. Informantene er pårørende til personer med demens, og ansatte i hjemmesykepleien. Kommune, ansatte og pårørende anonymiseres og samtykke fra begge informantkategorier innhentes skriftlig i forkant. Prosjektet har fått klarering av NSD oktober 2013.

Problemstillingen min er:

«Hvordan samarbeider hjemmesykepleien og pårørende til personer med demens?»

Hensikten med studien er å beskrive, forstå og forklare hvilket samarbeid som finner sted mellom primærkontakt og pårørende. Erfaringene kan bidra til å styrke eksisterende måter å samarbeide på eller utvikle nye samarbeidsmodeller, i et annet prosjekt.

Kort bakgrunn og beskrivelse av prosjekt

Når en person utvikler demens innebærer dette vanligvis belastning for den syke og nære pårørende. Pårørende har ofte en omfattende omsorgsrolle på grunn av pasientens kognitive tap, og blir på ulike måter en viktig samarbeidspartner for hjelpen som ytes til pasienten.

Flere studier peker på forhold som indikerer at helsepersonell på enkle men systematiske måter kan bidra til å forebygge pårørendebelastning, til beste for pasienten. Det er gjort en del kvalitativ forskning med fokus på samarbeid mellom ansatte og pårørende, men det er nesten utelukkende gjort i sykehjem ulike steder i Norge. Disse studiene peker på behov for mer kunnskap, og spesielt innenfor hjemmesykepleien. Hjemmesykepleien arbeider under andre rammevilkår enn sykehjem, og overføringsverdien i studiene fra sykehjem er begrenset.

Intervjuet vil handle om hva informantene synes hemmer og fremmer samarbeid i praksis:

- Hvem pleier å ta initiativ til kontakt
- Hvilke tema tas opp i samtalen
- Hvordan fortoner samtalene seg

Informasjonsskriv til pårørende og ansatte samt intervjuguider er vedlagt.

Informanter og inklusjonskriterier

Prosjektet mitt legger opp til

- 1-3 gruppeintervju av ansatte, rekruttert av gruppeledere fra 1-3 ulike soner
- 7-9 intervju med pårørende, rekruttert av ulike [redacted] team

Ansatte til gruppeintervju etter skriftlig samtykke og kan være både sykepleiere og fagarbeidere. De må ha hatt kontakt med pårørende til personer med demens minst én gang. Ansatte intervjues i en gruppe på 6 personer. De ansatte i en gruppe må komme fra samme sone for å ha skape ramme for felles utgangspunkt av praksis. Inklusjonskriterier for **dybdeintervju med pårørende** er pasienter med demensdiagnose, og hjemmesykepleie daglig.

Nødvendig innsats fra kommunen

Jeg håper det kan la seg gjøre at ansatte intervjues i arbeidstiden sin. Ansatte kan rekrutteres av gruppeledere. Intervju med ansatte vil ta 1-1,5 timer og gjennomføres én gang. Pårørende kan rekrutteres av enkelte [redacted] team, som ber om skriftlig samtykke.

Intervjuene med både pårørende og ansatte tas opp med lydopptaker. Intervjuene tar ca. 1,5 timer. Informasjonen som registreres vil bli anonymisert i transkriberingsprosessen. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenning opplysninger i oppgaven. Heller ikke hvilken kommune jeg henter opplysninger fra vil bli identifiserbart i oppgaven. Lydbånd slettes etter prosjektets slutt august 2014.

Vennlig hilsen

Trond Eirik Bergflødt

Forespørsel til pårørende om deltakelse i studien

Hvordan samarbeider hjemmesykepleien og pårørende til pasientens beste

Mitt navn er Trond Eirik Bergflødt, og jeg er student på masterstudiet i organisasjon og ledelse ved Høgskulen i Sogn og Fjordane, og holder nå på med den avsluttende masteroppgaven. Hensikten med studien er å beskrive hvilket samarbeid som finnes mellom hjemmesykepleien og pårørende.

Når en person utvikler demens innebærer dette vanligvis belastning for den syke og dennes nære pårørende. Pårørende har ofte en omfattende omsorgsrolle for personen med demens, og blir en viktig samarbeidspartner for hjemmesykepleien.

Hva innebærer det å delta?

For å høste erfaringer fra pårørende, ønsker jeg å intervju 7-9 pårørende hver for seg. I tillegg vil ca. 6 ansatte i hjemmesykepleien intervjues samtidig i én gruppe.

Jeg vil gjøre intervjuet med deg alene. Du må være pårørende til en person som mottar hjemmesykepleie daglig, og som har demensdiagnose. Spørsmålene i intervjuet vil dreie seg om hvordan du opplever samarbeidet med hjemmesykepleien. Jeg ønsker å se på hvem som tar initiativ til kontakt, hvilke tema som tas opp under dialog, og hvordan dialogen som finnes oppleves av partene.

Hensikten er å samle pårønderfaringer om hva som fremmer eller hemmer samarbeidet. Erfaringene fra pårørende og ansatte kan kanskje bidra til å utvikle eller styrke samarbeidsmodeller i hjemmesykepleien i et senere prosjekt. Jeg vil bruke lydopptaker i intervjuet, slik at det som sies kommer med i den formuleringen som ble uttalt. Intervjuet vil ta omtrent 1-1,5 time, og vi blir sammen enig om tid og sted. Fokuset i intervjuet er spesielt knyttet til dine erfaringer med hjemmesykepleien som samarbeidspartner. Dersom du opplever en form for belastning i den hjelpen du gir til den syke, er ikke det denne studiens fokus selv om slikt kan henge nært sammen.

Hukommelsesteamet i din bydel henvender seg til deg først, for at du skal forbli anonym for meg til du bestemmer deg for å delta eller ikke.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du ikke vil delta i studien eller velger å trekke deg, vil det ikke få innvirkning på deres forhold til hjemmesykepleien. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg bli anonymisert. Ved prosjektslutt august 2014 vil bakgrunnsdataskjema, notater og lydfil fra intervju slettes. Da er det kun de anonymiserte opplysningene som står igjen, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes deg i den ferdige oppgaven. Mastergradsprosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Dersom du ønsker å delta, trekke deg, eller lurer på noe kan du ringe meg på **40 91 42 19**, eller sende en e-post til trond.bergflodt@bergen.kommune.no. Min veileder er doktorgradsstipendiat og Høgskolelektor Anne Marie Sandvoll, og hun kan kontaktes på epost annemsa@hisf.no eller 41 61 06 84.

Dersom du ønsker å delta

Dersom du ønsker å delta, vil hukommelsesteamet etter ditt samtykke viderefremme navn og telefonnummer til meg. Jeg vil da kontakte deg. Dersom du heller ønsker det, kan du ringe meg direkte og melde din interesse. Da vil jeg be deg om at du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen og gir til meg når vi møtes til intervju.

Med vennlig hilsen

Trond Eirik Bergflødt
Mastergradsstudent

**Samtykkeerklæring:**

Jeg har mottatt skriftlig informasjon om prosjektet, og er villig til å delta i studien «Hvordan samarbeider hjemmesykepleien og pårørende til pasientens beste».

Dato og sted:

Signatur **Telefonnummer**

Forespørsel til ansatte i hjemmesykepleien om deltakelse i studien

Hvordan samarbeider hjemmesykepleien og pårørende til pasientens beste

Bakgrunn for mastergradsprosjektet

Mitt navn er Trond Eirik Bergflødt, og jeg er student på masterstudiet i organisasjon og ledelse ved Høgskulen i Sogn og Fjordane, og holder nå på med den avsluttende masteroppgaven. Tema for oppgaven er samarbeidet mellom hjemmesykepleien og pårørende til personer med demens som bor hjemme. I denne sammenheng trenger jeg hjelp til å finne 6 ansatte fra én sone som kan delta i ett gruppeintervju på arbeidsplassen. Dersom du vil delta, gi beskjed til nærmeste leder som videreformidler informasjon til meg.

Når en person utvikler demens innebærer dette vanligvis belastning for den syke og dennes nære pårørende. Pårørende har ofte en omfattende omsorgsrolle for personen med demens, og blir en viktig samarbeidspartner for hjelpen som hjemmesykepleien yter til pasienten. Hensikten med studien er å få mer kunnskap om samarbeidet mellom hjemmesykepleien og pårørende.

Jeg håper at du som ansatt velger å dele dine erfaringer om dette emnet i et gruppeintervju. De ansatte som deltar må ha eller har hatt samarbeid med denne pårørendegruppen. Erfaringene som deles av ansatte kan bidra til å styrke eller utvikle nye samarbeidsmodeller i hjemmesykepleien, i et senere prosjekt.

Hva innebærer det å delta for deltakerne?

Til sammen vil 7-9 pårørende og 1-3 grupper med ca. 6 ansatte i hver delta i prosjektet. Pårørende intervjues hver for seg alene. Deltakelse for ansatte vil innebære å bli intervjuet én gang, i en gruppe på 6 ansatte. Samtalen i gruppen vil handle om samarbeidet mellom hjemmesykepleien og pårørende, og tar opp følgende tema:

Hva hemmer eller fremmer samarbeidet mellom pårørende og hjemmesykepleien?

- Hvem pleier å ta initiativ til kontakt
- Hvilke tema tas opp i samtalen
- Hvordan fortøner samtalene seg

Jeg vil bruke lydopptaker, og tar notater mens vi snakker sammen. Intervjuet vil ta ca. 1 - 1,5 timer. Jeg ønsker likevel å holde en mulighet åpen for å ta kontakt med én eller flere ansatte dersom jeg stusser på hvordan jeg skal forstå et utsagn, eller noe annet skulle vise seg å være uklart for meg. Det kan evt. gjøres over telefon. I masteroppgaven jeg skal skrive senere vil alle deltagere bli anonymisert, slik at dere ikke er mulig å gjenkjenne i resultatene.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du ikke vil delta i studien eller velger å trekke deg, vil det ikke ha noe å si for arbeidsgiver eller gi noen innvirkning på ditt arbeidsforhold i

hjemmesykepleien. Bakgrunnsdataskjema og lydfil fra intervju vil slettes ved prosjektslutt august 2014. Opplysningene som er igjen er blitt anonymisert, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjenne deg i den ferdige oppgaven. Studien er meldt og klarert hos Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Ved spørsmål kan jeg kontaktes på **40 91 42 19**, e-post: trond.bergflodt@bergen.kommune.no

Min veileder er doktorgradsstipendiat og Høgskolelektor Anne Marie Sandvoll, som kan kontaktes på epost annemsa@hisf.no eller 41 61 06 84.

Samtykke om deltakelse i studien

Dersom du vil delta i studien, vil jeg be om at du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen og gir beskjed til nærmeste leder. Samtykkeerklæringen kan du gi til meg i gruppeintervjuet.

Med vennlig hilsen

Trond Eirik Bergflødt
Mastergradsstudent

**Samtykkeerklæring:**

Jeg har mottatt skriftlig informasjon, og er villig til å delta i studien «Hvordan samarbeider hjemmesykepleien og pårørende til pasientens beste»

Dato og sted:**Signatur** **Telefonnummer**

Deltakelse i intervju ved Mastergradsprosjekt:

«Hvordan samarbeider hjemmesykepleien og pårørende»

Vennligst fyll inn noen bakgrunnsopplysninger om deg selv:

Pårørende:

Navn :

Fødselsår :

Kjønn :

Relasjon (f.eks ektefelle/datter/sønn) :

Utdanning :

Informant: (nr)

Deltakelse i intervju ved Mastergradsprosjekt:

«Hvordan samarbeider hjemmesykepleien og pårørende»

Vennligst fyll inn noen bakgrunnsopplysninger om deg selv:

Ansatt:

Navn :
Fødselsår :
Kjønn :
Utdanning :
Antall år jobbet i hjemmesykepleien :
Når var du ferdig med utdanningen din :

Informant: (A-F)

Intervjuguide

Dybdeintervju med pårørende

Formål:

Beskrive samarbeidet mellom primærkontakt og pårørende til personer med demens i hjemmesykepleien.

Åpning

- Intervjunr:
 - Dato, tid, sted:
 - Presisere på en fin måte at jeg søker informasjon om din families relasjon med hjemmesykepleien, og ikke om eventuell belastningen som eventuelt oppleves: Fordi jeg ikke har tillatelse til å videreformidle slik informasjon i prosjektet mitt. Dette henger selvsagt sammen.
1. Starte intervju med **småprat** og ukontroversielt spørsmål
 - Kan du fortelle litt om deg selv for eksempel om dine interesser (eller om noe jeg observerer ved pårørende der og da)
 - unngå temaet pårørendeslitasje
 2. **Formell start** på intervju: Navn, f.dato, utdanning, relasjon til pasient, hvor ofte mottar pasient hjemmesykepleie per dag, Sosialt nettverk: familie/antall barn, bor nettverket langt unna hverandre, bor sammen med pasient, (fyller ut eget skjema, resten er spurt om)

Hovedfase

Rundtur-spørsmål: Formulere spørsmål generelt, og uten å gi retning

Hvordan vil du beskrive samarbeidet med hjemmesykepleien slik det er i dag?

- Hva fremmer samarbeidet?
- Hva hemmer samarbeidet ?
- Hvem pleier å ta initiativ til kontakt
 - Probe: har du noen tanker om hvorfor det er slik?
- Hvilke tema tas opp i samtalen
 - Probe: kan du fortelle mer hvorfor disse tema velges?
- Hvordan fortøner dialogen eller samarbeidet seg
 - Probe; hvordan opplever du tillit til hjemmesykepleien

Avslutning

- Jeg forsøker å oppsummere noe av min forståelse av deres erfaring i samarbeidet
- Holde åpent for ny kontakt?
 - informant får mer på hjerte/jeg trenger å avklare noe i ettertid
- Noen som ønsker å ta opp noe vi ikke har snakket (nok) om ?
- Småprate på slutten og runde av med nøytrale tema/spørsmål fra starten av

Intervjuguide

Gruppeintervju med ansatte

Formål:

Beskrive samarbeidet mellom primærkontakt og pårørende til personer med demens i hjemmesykepleien.

Åpning

- Intervjunr:
 - Dato, tid, sted:
1. Starte intervju med **småprat** og ukontroversielt spørsmål
 - a. Kan dere fortelle litt om dere selv for eksempel om hvor lenge dere har jobbet her
 2. **Formell start på intervju:** Navn, Kjønn, yrkeslengde, utdanning, hvor ofte er de ute på arbeidsliste, (fyller ut eget skjema)

Hovedfase

Rundtur-spørsmål: NB! Formulere spørsmål generelt, og uten å gi retning

Hvordan vil dere beskrive samarbeidet med pårørende slik det er i dag?

- Hva fremmer samarbeid?
- Hva hemmer samarbeid?
- Hvem pleier å ta initiativ til kontakt
 - Probe: har du noen tanker om hvorfor det er slik?
- Hvilke tema tas opp i samtalen
 - Probe: kan du fortelle mer hvorfor disse tema velges?
- Hvordan fortøner dialogen eller samarbeidet seg
 - Probe; hvordan opplever du tillit til hjemmesykepleien

Avslutning

- Jeg forsøker å oppsummere min forståelse av gruppens erfaring
- Holde åpent for ny kontakt?
 - informant får mer på hjerte/jeg trenger å avklare noe i ettertid
- Noen som ønsker å ta opp noe vi ikke har snakket (nok) om ??
- Småprate på slutten og runde av med nøytrale tema/spørsmål fra starten