

Brukermedvirkning i form av pårørendeinvolvering

En kvalitativ studie av pårørendes opplevelse av involvering i
det helhetlige pasientforløp til multisyke eldre

Unn- Christin K. Melby

VID vitenskapelige høgskole

Diakonhjemmet Oslo

Masteroppgave

Master i Helse- og sosialfaglig arbeid med eldre

Antall ord: 21415

01.06.2017

Sammendrag

En av gruppene som Samhandlingsreformen særskilt peker på vil ha behov for koordinerte tjenester uansett hvem som har ansvaret for tjenestene, er de multisyke eldre. Reformen peker også på behovet for større involvering av pasienter og pårørende, og dette skal i størst mulig grad forankres i alle ledd i tjenesten. Tankegangen bak begrepet helhetlig pasientforløp er at brukernes kontakt med tjenestene skal være sammenhengende og forutsigbare for alle involverte fra tjenesteutøvere til brukere og pårørende. Uten at tjenesteutøverne stiller spørsmålet «hva er viktig for deg?» direkte til pårørende, er det vanskelig å få god nok kunnskap om hva de legger vekt på i samspillet med tjenesteutøverne og tjenestene.

Dette prosjektet var en kvalitativ studie med semistrukturert intervjuguide. Informantene har vært pårørende til multisyke eldre som har vært gjennom et sykehusopphold via kommunal korttidsavdeling til hjem med tjenester fra hjemmesykepleie. Målet med studien var å undersøke hvordan pårørende opplevde å bli involvert gjennom pasientforløpet til sin nære. Intervjuene foregikk over en periode på et halvt år. Det ble gjennomført transkribering og analyse av funn. I tillegg er det lest litteratur, faglige artikler og rapporter om det aktuelle tema. Gjennom intervjuene kom det fram pårørendes opplevelser av manglende involvering både på sykehus og i kommunehelsetjenesten til tross for at de er en viktig part i omsorgen rundt den multisyke eldre. Funnene i denne studien viser at de pårørende strevde med å få informasjon om blant annet utskrivningstidspunkt fra sykehus og korttidsavdeling og hva som var den videre planen etter på. Denne uforutsigbarheten kunne bidra til økt utrygghet hos de pårørende. På tross av at pårørende hadde en viktig rolle forut for innleggelsen, og var svært aktive og hadde en viktig rolle i selve innleggelsesprosessen, tyder mitt materiale på at de i det øyeblikket pasienten innlegges sykehus, får de pårørende en langt mer anonym rolle. Opplevelsene til flere av de pårørende er at de nærmest blir oversett på sykehuset og at de selv må etterspørre informasjon. De måtte selv være aktive for å få fram informasjon som de synes var viktige for videre omsorg og behandling av den eldre. Det kunne være individuelt avhengig av hvem som var på jobb i graden av involvering og hvilken informasjon de fikk. Til tross for manglende involvering, var det også gode historier og opplevelser. De pårørende gjør en stor innsats og ønsker det beste for sine nærmeste og strekker seg lang for at brukeren skal ha et så godt liv som mulig, men opplever samtidig at de ikke blir regnet med som en naturlig samarbeidspart for tjenesteyterne når tjenestene skal utformes.

Nøkkelord: Empowerment, brukermedvirkning, overganger, helhetlige pasientforløp, helhetlige koordinerte tjenester, pårørende og pårørendeinvolvering

Abstract

One of the groups which the Norwegian *Samhandlingsreformen* specifically points out as being in need of coordinated services, no matter who is responsible for these services, are the multimorbid elderly. The reform also points to the need for greater involvement of patients and next of kin, and this should be rooted as much as possible in all aspects of the service. The idea behind the concept of comprehensive patient progression is that users' contact with the services should be coherent and predictable for all involved from service providers to users and relatives. Without the service providers asking the question "What's important to you?" direct to relatives, it's hard to get enough knowledge of what they emphasize in the interaction with service providers and services.

This project was a qualitative study with semi structured interview guide. The informants are relatives of multimorbid elderly who have been through a hospital stay via the municipal short-term department to home with home care services. The aim of the study has been to investigate what extent relatives experience being involved in the treatment of the patients. The interviews took place over a period of six months. Transcripts and analysis of findings were carried out. In addition, I consulted relevant academic literature on the topic. The interviews revealed that relatives feel they are not being involved in the treatment of multimorbid elderly in hospitals and in municipal health services, even though they constitute an important resource in this treatment. The findings in this study show that the relatives struggled to get information about, among other things, the patient's time of discharge from the hospital and/or short-term department, and what the plans for the patient were after this. This unpredictability could contribute to increased insecurity for the next of kin. Despite the fact that relatives had an important role in the patient's life prior to admission, and were active in the actual admission process, my material suggests that the relatives are given a much more anonymous role once the patient has been admitted. Several of the relatives experienced that they were overlooked and partly ignored at the hospital, and that they themselves had to ask for information about their relative. They themselves had to actively provide information that they thought was important for further care and treatment of the patient. The degree of involvement and what information they received at the hospital varied considerably, depending on the individuals who were at work. However, there were also positive experiences. The relatives make a great effort and want the best for the patients, and will go that extra mile to ensure that the patient is comfortable and has a good life. But at the same

time they are not considered a natural partner for the service providers when services are designed.

Key words: Empowerment, transition in care, transitional care, care pathways, next of kin and involvement

Innhold

1 Innledning.....	9
1.1 Valg av tema og problemstilling	9
1.3 Oppgavens struktur.....	10
2 Bakgrunn	11
2.1 Helhetlig pasientforløp / overganger	12
2.2 Aktiv pårørendepolitikk.....	14
2.3 Involvering av pårørende når tjenestene organiseres.....	14
2.4 Pårørendes erfaringer i forbedringsarbeid	15
3 Teori	17
3.1 Empowerment.....	17
3.1.1 Ulike nivåer av empowerment	18
3.1.2 Ulike tilnærminger til brukermedvirkning	19
3.2 Pårørendes rolle i pasientomsorgen	20
3.2.1 Pårørende som mottaker av informasjon og informasjonsgiver	21
3.2.2 Pårørende som omsorgsgiver	22
3.2.3 Pårørende som samarbeidspartner	22
3.2.4 Pårørende som brukers representant og talsperson for brukeren	23
3.2.5 Pårørende som sosiale støttespillere	23
4 Tidligere forskning	25
4.1 Litteratursøk.....	25
4.2 Pårørendes ønske om involvering.....	25
4.3 Pårørendes deltakelse i utskrivningsprosessen fra sykehus.....	26
4.3.1 Involvering i utskrivningsprosessen kilde til økt trygghet for hjemmesituasjonen .	27
4.4 Pårørendes involvering når brukere bor hjemme.....	29
5 Design og metode.....	30
5.1 Bakgrunn for valg av metode	30
5.2 Utvalg og rekruttering	31
5.3 Utforming av intervjuguide	32
5.4 Søknad NSD	33
5.5 Gjennomføringen av intervjuene	34
5.6 Analyse	35
5.7 Validitet og reliabilitet.....	37

5.8 Metodekritikk	38
5.9 Kildekritikk.....	39
6 Presentasjon av funn.....	40
6.1 Hvem er de pårørende?.....	40
6.2 Langvarige innsats fra de pårørende.....	41
6.3 Pårørendes aktive rolle i innleggelsen	42
6.4 Pårørendes ønske om mer involvering under sykehusoppholdet	43
6.5 Utskrivningsprosessen fra sykehuset.....	45
6.6 Pårørendes deltakelse under oppholdet på kommunal korttidsavdeling	46
6.7 Pårørendes rolle i utskrivningsprosessen fra korttidsavdeling	49
6.8 Pårørendes rolle og samarbeid med hjemmesykepleie	51
7 Diskusjon.....	54
7.1 Pårørendes store betydning for multisyke eldre	54
7.2 Svikt i involvering av pårørende gjennom pasientforløpet	55
7.3 Ansatser/ tilløp til god involvering i forløpet	58
7.4 Pårørendeinvolvering som empowerment	59
7.5 Brukermedvirkning i form av pårørendeinvolvering – en gråsoner mellom jus, etikk og faglig skjønn	60
8. Konklusjon	63
Litteraturliste	65

VEDLEGG

Vedlegg 1: Intervjuguide

Vedlegg 2: Meldeskjema NSD

Vedlegg 3: Godkjenning fra NSD

Vedlegg 4: Forespørsel til enhetsleder om intervju av pårørende

Vedlegg 5: Informasjon til sykepleiere om inklusjonskriterier

Vedlegg 6: Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Vedlegg 7: Analytiske spørsmål

Forord

Gleden ved å skrive og kunne være med å bidra til å utvikle tjenestene og sykepleiefaget, har vært en drivkraft i arbeidet med denne masteroppgaven i helse- og sosialfaglig arbeid med eldre. Arbeidet har først og fremst vært spennende og lærerikt, men også til tider veldig krevende i en hektisk arbeidshverdag. Den viktigste inspirasjonskilden for temaet til dette prosjektet har vært deltakelsen i læringsnettverket i for gode pasientforløp mellom kommuner og sykehus, utviklet av Kunnskapscenteret i Folkehelseinstituttet i et samarbeid mellom KS og sykehus.

Veileder til denne masteroppgaven har vært førsteamanuensis Bodil Tveit ved VID avdeling Diakonhjemmet Oslo. Det har ikke vært like artig nå jeg har måttet gå tilbake og omstrukturere og endre på ting jeg har jobbet mye med, men Bodil har alltid klart å gi veiledning med positivt fortegn og oppmuntring. Jeg har satt stor pris på dine veiledninger og gode kunnskaper som har vært med og drevet meg framover. Stor takk til deg.

En stor takk skal rettes til de pårørende som samtykket til å delta i studien og stilte opp til intervjuer. Dere delte deres historier og berørte meg. Dere er ekte hverdaghelter som yter en stor innsats for at deres nærmeste skal kunne bo hjemme og ha et så godt liv som mulig til tross for nedsatt funksjonsevne.

Takk også til sykepleierne i hjemmesykepleieavdelingene / sonene som velvillig hjalp meg med å finne pårørende til intervjuene.

Sist, men ikke minst en stor takk til min kjære Tor Arild som alltid har stått fjellstøtt ved min side og heiet meg fram, og som har tatt ansvaret for det jeg ikke har fått tid til på hjemmefronten. En stor takk også til Christian og Christine som har hatt troen på at jeg vil komme i mål og kommet med gode innspill og oppmuntringer underveis. Jeg er stolt av dere.

Mandal, mai 2017

Unn – Christin K. Melby

1 Innledning

Utgangspunktet for valg av tema er min interesse for brukernes og pårørendes erfaringer av involvering i samspillet med tjenesteutøverne på de forskjellige tjenestenivåene, og hvordan deres opplevelser av involvering er i overgangene når brukere overføres fra ett tjenestenivå til et annet. De fleste som mottar tjenester fra kommunens omsorgstjeneste er eldre, og mange av disse har flere diagnoser. Det er derfor naturlig for meg å fokusere på disse brukerne og deres pårørende. Denne brukergruppen kan ofte være sårbare og ikke ha krefter til å være aktive i brukermedvirkningen, og de kan derfor være avhengige av pårørende som kan tale deres sak og være med og representere dem både overfor spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Jeg ønsker å finne ut mer om hvordan et pasientforløp oppleves for pårørende til multisyke eldre.

1.1 Valg av tema og problemstilling

Som samhandlingskoordinant for flere kommuner sør i Norge, har jeg jobbet med Samhandlingsreformen i samarbeid med andre omkringliggende kommuneregioner og flere sykehus. Reformen tar utgangspunkt i flere utfordringer hvor en av dem er at pasientenes behov for helhetlige og koordinerte tjenester i dag ikke besvares godt nok. En av årsakene som framheves er ulike målforståelse i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Styrende dokumenter som for eksempel Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring og Samhandlingsreformen (Sosial- og helsedirektoratet, 2005; St. meld.nr 47 (2008-2009)) påpeker at viktig informasjon glipper når pasientene overføres fra det ene nivået til det andre. Dette kan være kritisk særlig for eldre med komplekse lidelser at riktig informasjon ikke når fram, eller kommer forsinket. Det jobbes derfor mye med det helhetlige pasientforløp med mye fokus på kvaliteten på informasjonen som gis mellom tjenestenivåene. Imidlertid blir det snakket mindre om brukermedvirkningen eller involvering av pårørende i disse overgangene. Brukermedvirkning vil være en kilde til å forstå hva som er viktig for brukerne. Jeg vil i denne oppgaven se på pårørendeinvolvering også som en brukermedvirkning. Pårørende er svært ofte en viktig støttespiller for den multisyke eldre og kjenner brukers bakgrunn, sykdomshistorikk og må mange ganger være talsperson for brukeren når denne ikke er istand til å ivareta sine egne interesser (Helse- og omsorgsdepartementet 2015:15). Som bakgrunn for dette ble mitt valg av tema brukermedvirkning i form av pårørendeinvolvering. Ut fra dette ble da problemstillingen / forskningsspørsmålet «Hvordan opplever pårørende seg involvert gjennom det helhetlige pasientforløpet til den multisyke eldre?»

Den pårørende er en viktig samarbeidspartner i samhandling med helsepersonell ved planlegging og tilrettelegging av tjenestene også når den eldre skal overføres fra et omsorgsnivå til et annet. I denne oppgaven vil derfor fokuset være på pårørendes opplevelse av involvering. Når det i teksten snakkes om brukervedvirkning, menes dermed også pårørendes medvirkning. I tillegg til styrende dokumenter, vil teori om empowerment/brukervedvirkning, overganger samt forskningslitteratur om pårørende og pårørendeinvolvering være oppgavens referanseramme.

1.3 Oppgavens struktur

Oppgaven er strukturert i åtte kapitler med tilhørende underkapitler. Kapittel en består av en kort innledning og redegjørelse for tema og problemstilling samt struktur. I oppgavens kapittel to redegjøres det for hva politiske føringer, styrende dokumenter for pårørendeinvolvering og lovverket sier om brukervedvirkning og pårørendes rolle i framtidens helse- og omsorgstjeneste. Her vil også helhetlige pasientforløp eller overgangsomsorg bli beskrevet, og brukervedvirkning og pårørendeinvolvering i forbedringsarbeid når tjenestene skal utformes blir omtalt. Det tredje kapitlet tar for seg teorigrunnlaget. Her redegjøres det for teori om empowerment og brukervedvirkning og ulike nivåer og tilnærminger til dette. Det redegjøres her videre for teori om pårørendes ulike roller i pasientomsorgen. I kapittel fire redegjøres det for tidligere forskning på tema som er relevant for problemstillingen. Primært dreier det seg om forskning på pårørendes rolle. I det femte kapitlet presenteres metoden. Bakgrunn for de valg som er tatt blir belyst, og hvordan prosjektet er gjennomført. Kapittel seks presenterer funnene fra intervjuene som er foretatt, og disse funnene blir drøftet i kapittel sju. Konklusjonen kommer til slutt i kapittel åtte.

I spesialisthelsetjenesten blir begrepet «pasient» oftest brukt, mens i helse- og omsorgstjenestene i kommunen er betegnelsen «bruker» oftest benyttet. I litteratur og styrende dokumenter blir både pasient og bruker benyttet. Det vil jeg også gjøre i denne oppgaven.

2 Bakgrunn

Samhandlingsreformen (St. meld. Nr 47 (2008-2009)) som ble innført i 2012 har ført til en oppgaveforskyvning mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. En av konsekvensene er tidligere utskrivning fra spesialisthelsetjenesten. Konsekvensen av dette er at flere av pasientene som skrives ut fra sykehus er sykere og har et mer komplekst sykdomsbilde enn det som var vanlig før innføringen av reformen. Dette er endringer og utfordringer som kommunehelsetjenesten må takle. Dette kan være utfordrende spesielt for de multisyke eldre og deres pårørende og da særlig når de overføres fra et tjenestenivå til et annet. Reformen påpeker imidlertid at det fremdeles skal tilbys gode faglige tjenester til tross for en sterk økning i antall eldre i årene framover. Samhandlingsreformens viktigste formål er å foreslå hvordan samhandlingen mellom de forskjellige tjenestenivåene skal foregå for å påvirke hvilken retning helse- og omsorgstjenestene må gå i årene framover for å få en bærekraftig tjeneste. Det er en retningsreform hvor myndighetene gir kommunene en tydeligere rolle for å forebygge sykdom og samtidig settes istand til å ivareta innbyggere som har kroniske lidelser. I reformen legges det opp til et forpliktende avtalesystem mellom kommuner og sykehus, og et av hovedgrepene i reformen er en klarere pasientrolle i det helhetlige pasientforløp. Spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten er to organisasjoner som skal samhandle, men de drives etter forskjellig lovverk og finansieringsordninger og har hver for seg en målsetting om å yte gode tjenester.

Gode deltjenester er ikke godt nok når pasient og bruker har behov for hjelp fra ulike nivå. Det er pasienten og pårørende som blir den tapende part når tjenestene ikke er koordinerte, og pasienter og pårørende kan oppleve at det er de selv som må ta ansvaret for koordineringen av de forskjellige tjenestene. I disse situasjonene forutsetter det god samhandling med involvering av alle aktører, også pårørende. En av gruppene som Samhandlingsreformen særskilt peker på vil ha behov for koordinerte tjenester uansett hvem som har ansvaret for tjenestene, er de multisyke eldre (St.meld.nr 47 (2008-2009): 47-48). Spesialisthelsetjenesten har mer fokus på medisinsk helbredelse, mens kommunehelsetjenesten har større fokus på pasientens og brukerens funksjonsnivå og mestringsevne. Det at de ulike tjenestene har ulike målforståelse kan gjøre at de har ulike problemstillinger, noe som sannsynligvis vil påvirke samhandlingen mellom dem (St.meld.nr 47 (2008-2009): 13). Lovgivningen pålegger ikke noen et ansvar for helheten i tjenestene på tvers av disse nivåene. Til tross for samme lovverk innad i kommunehelsetjenesten, er de ulike tjenestene organisert som separate tjenester som for eksempel sykehjem, hjemmetjenester, fysioterapi, habilitering, legevakt og psykisk helse.

Etter Samhandlingsreformen har det kommet flere til slik som intermediære avdelinger og kommunal øyeblikkelig hjelp døgntilbud. I tillegg til dette har man fastlegene som driver privat praksis, og det er få eller ingen formelle møteplasser for disse tjenestene, og de har i all hovedsak forskjellige pasientjournalssystem. Dette gir en ekstra utfordring til å tenke helhet i pasientforløpet, og de eneste som er med på hele forløpet er pasienten selv og pårørende.

En av intensjonene i Samhandlingsreformen er at pasientmedvirkning skal økes. Reformen understreker behovet for en systematisk organisering av brukermidvirkning både på systemnivå og individnivå innenfor både spesialist og kommunehelsetjenesten (St. meld. Nr 47 (2008-2009): 139). Tjenestene ytes for pasientenes og brukernes del, og det er pasientenes integritet og behov som er utgangspunktet for helse- og omsorgstjenestenes eksistens. Reformen peker også på behovet for større involvering av pasienter og pårørende. Pasient og brukermidvirkning skal i størst mulig grad forankres i alle ledd i tjenesten. (St. meld nr 47 (2008-2009):47). Når tjenesten ikke samhandler godt, men først og fremst er opptatt av egne mål, er det også vanskelig å få til god medvirkning for pasienter og pårørende. En felles referanseramme for begge tjenestestedene vil gi bedre mulighet for deltaking også for pårørende (St. meld nr 47 (2008-2009):13-14).

2.1 Helhetlig pasientforløp / overganger

Overgangs - omsorg kan defineres som «et sett av tiltak som skal sikre samordning og kontinuitet i helsevesenet der pasienter overføres mellom ulike steder eller ulike nivåer av omsorg innenfor samme sted» (Coleman og Boulton 2003:556). Helhetlige pasientforløp, eller overganger, kan beskrives som overflytting av pasienter fra en tjeneste til en annen. Jeg velger å bruke denne definisjonen: «Helhetlig og sammenhengende beskrivelse av pasientens kontakt med ulike deler av helsetjenesten i løpet av en sykdomsperiode» (Arntzen 2014:82). Tankegangen bak begrepet er at brukernes kontakt med tjenestene skal være sammenhengende og forutsigbare for alle involverte fra tjenesteutøvere til brukere og pårørende. God kvalitet forutsetter at tiltakene er samordnet og preget av kontinuitet (Sosial- og helsedirektoratet 2005:24). Helhetlig pasientforløp skal bidra til at gråsoner ikke oppstår. Gråsoner oppstår der ingen har ansvaret for en oppgave, eller der ansvaret er uavklart. Når man samler deloppgaver innenfor formelle enheter eller grupper, så prioriterer man koordinering internt på bekostning av koordinering mellom enheter (Jacobsen og Repstad 2004:78).

Fastlege Marit Hermansen viser til forskjellen på pasientforløp som er utarbeidet ved sykehus hvor pasientforløp er knyttet til diagnoser og de beskrives som lineære, i henvisning, utredning og behandling, og i primærhelsetjenesten hvor pasientforløp kan beskrives mer som en sirkel hvor pasientforløpene er knyttet til hvilket funksjonsnivå og mestringsevne den enkelte bruker har i dagliglivet. Et viktig mål i Samhandlingsreformen er nettopp å gi pasientene helhetlige og koordinerte helsetjenester, hvor utfordringen er å skape sammenheng i overgangene (Hermansen 2013).

I arbeidet med Samhandlingsreformen hadde Helsedirektoratet sammen med helseforetak, kommuner, brukerorganisasjoner og ansattes organisasjoner samt Helse- og omsorgsdepartementet opprettet flere arbeidsgrupper som skulle identifisere hvilke området det skjer brudd i pasientforløpet, eller der det er risiko for brudd for å kunne forbedre tjenesten til utsatte pasientgrupper. Til tross for tilbakemeldinger fra flere av gruppene om for liten tid til arbeidet, understreker Helse- og omsorgsdepartementet at viktige impulser til videre arbeid med samhandling og pasientforløp har kommet fram. Noen av utfordringene som ble nevnt, var blant annet at samhandlingen mellom de ulike enhetene innad i en kommune kunne være like utfordrende som samhandlingen mellom de forskjellige avdelinger i et sykehus, samt mellom sykehus og kommune (St.meld. nr 47 (2008-2009):49-50).

I internasjonale brukerundersøkelser i 2011 hvor brukerne skulle vurdere hvor godt helsetjenestene fungerer, viste at Norge scorer dårlig på informasjonsflyt, koordinering og kommunikasjon mellom de ulike delene av helsetjenestene (Meld. St. 10 (2012-2013):25). Det samme bildet framkommer på undersøkelsene gjort i årene 2012-2014 hvor det det også viser at helsetjenesten har et forbedringspotensial blant annet på informasjon, medbestemmelse og organisering (Meld- St. 26 (2014-2015):39).

Etter implementeringen av Samhandlingsreformen har det vært fokusert mye på inn- og utskrivningsrapporter, hva de skal inneholde og hvordan tjenestene tilrettelegges, mens det har vært mindre fokus på samarbeidet med brukere og involvering av pårørende. Trygge og sikre forløp når pasienter skifter mellom nivåene innenfor helse- og omsorgstjenestene forutsetter forutsigbare og gode faglige rutiner og prosedyrer som evalueres kontinuerlig. Dette innebærer at pasienter og pårørende blir tatt med på råd når tjenestene skal utformes (Sosial- og helsedirektoratet 2005:23).

2.2 Aktiv pårørendepolitikk

Pårørende som har omsorg for sine nærmeste skal bli møtt av den offentlige helsetjenesten som en samarbeidspartner som gir dem veiledning, støtte og avlastning (Meld. St. 26 (2014-2015):47; Meld. St.29 (2012-2013):21-22). Samhandling må derfor gå ut over den enkelte avdeling /enhet og tjenesten må sees i en større sammenheng hvor brukere og pårørende må møtes med et helhetlig menneskesyn. Et vesentlig element her er menneskets rett til selvbestemmelse og medvirkning i det som angår dem. Brukere og pårørende må tas med på råd i forhold som angår dem selv, og få støtte til egenomsorg og mestring (Meld. St.10 (2012-2013):47).

Myndighetene har vedtatt et program for en aktiv pårørendepolitikk som skal gjennomføres fram mot 2020. I tråd med anbefalingene fra NOU 2011:11 og NOU 2011:17 ønsker regjeringen å utforme en politikk som verdsetter og synliggjør pårørende for å gi dem støtte og styrke samspillet mellom helse- og omsorgstjenestene og de pårørende. Helsedirektoratet ga ut en egen pårørendeveileder i 2015 som handler om støtte og involvering av pårørende. Den ble oppdatert i 2017 i tråd med endringer i regelverket, og den beskriver pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestenes plikter, og gir anbefalinger til god praksis (Helsedirektoratet 2017). Når det er rettslig grunnlag og behov for det, innebærer pårørendemedvirkning at pårørende blir inkludert i utformingen og gjennomføringen av den helsehjelpen som skal ytes til pasienten. Det betyr at pårørende blir tatt på alvor og får mulighet til å være med å påvirke og utforme eventuelle tjenestetilbud i samarbeid med fagfolk. Helsepersonell fratras med dette ikke sitt faglige ansvar, men utgangspunktet må være at de beste avgjørelsene blir tatt i et samspill mellom fagfolk, bruker og pårørende. Helsepersonellens oppgave er å avklare hva de pårørende kan og ønsker å bidra med, og har ansvar for å legge til rette for pårørendemedvirkning (Bøckmann og Kjellevold 2015:25; Helse- og omsorgsdepartementet 2015:14).

2.3 Involvering av pårørende når tjenestene organiseres

En av målsetningene til myndighetenes helse- og sosialpolitikk er en mer brukerorientert helse- og omsorgstjeneste hvor utgangspunktet for beslutninger skal være behov og forventninger hos brukere og pårørende. Brukerorientering innebærer at brukerens erfaring og kunnskap på den ene siden skal vektles likeverdig som fagkunnskap på den andre siden. Det kan utfordre den tradisjonelle behandlerrollen hvor brukere og behandlere blir mer likeverdige (Meld. St.10 (2012-2013):47-49). Dette prinsippet understrekes igjen i «Framtidens

primærhelsetjeneste – nærhet og helhet», hvor framtidens tjenester skal utvikles sammen med brukere og pårørende (Meld. St. 26 (2014-2015):45). Brukerne skal få større innflytelse over egen hverdag og brukere og pårørende skal være like viktige i endringsarbeid som fagfolk. Prinsippet er allerede nedfelt i Pasient- og brukerrettighetsloven, så det krever ingen lovendring, men i denne meldingen understreker politisk ledelse dette prinsippet. Det krever at brukere og pårørende får informasjon og kunnskap som de trenger for å kunne være med å ta beslutninger. Brukermedvirkning er en relasjon mellom den profesjonelle og brukeren og kompetanseforskjellene må jevnes ut for at det skal være reell brukerinnflytelse (Olsen 2009:168).

Stortingsmeldingen, Morgendagens omsorg, påpeker at pårørende kan være viktige ressurspersoner når det oppstår endringer i helsetilstanden hos pasienten. Det vil kunne være til stor hjelp å involvere pårørende da de har god kjennskap til pasienten tilstand og hjelpebehov (Meld. St. 29 (2012-2013):59). De kan ofte ha erfaringer fra kontakt med helsetjenesten gjennom lang tid, og må mange ganger være talsperson for brukere som ikke kan ivareta sine egne interesser. Myndighetene understreker derfor at deres kunnskap og erfaringer må brukes aktivt og settes i system når morgendagens tjenester utformes. Intensjonen er at brukernes innflytelse i saker som angår den enkelte i kommunens omsorgstjeneste skal styrkes i aktivt samarbeid med pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet 2015:15). I dagens samfunn forventes det at det er god faglig kvalitet på helse- og omsorgstjenestene, og at helsepersonell skal bestrebe seg på å yte kunnskapsbasert praksis. Det betyr at i tillegg til forskningskunnskap og erfaringsbasert kunnskap er bruker- og pårørendes kunnskap en del av den kunnskapsbaserte praksisen (Arntzen 2014:81-82). Helsepersonell må være istand til å se helheten og kunne vurdere de ulike kunnskapskildene. I denne vurderingen må det også være å se sammenheng med lovverket og andre styrende dokumenter som regulerer arbeidet med pårørende (Bøckmann og Kjellevold 2015:16-17).

2.4 Pårørendes erfaringer i forbedringsarbeid

I internkontrollforskriften for helse og omsorgstjenestene er det også påpekt at virksomhetene skal bruke erfaringer fra brukere og pårørende i forbedringsarbeid (Arntzen 2014:94).

Det er den pårørende som oftest er tilstede når noe skjer i en brukers liv, enten det gjelder store eller små hendelser av kort eller lang varighet. Pårørende kjenner brukers bakgrunn og ressurser, og er som oftest oppdatert på erfaringer fra tidligere behandlinger. De har derfor

ofte en rolle som talsperson for brukeren og blir mange ganger sittende i rollen som koordinator mellom brukeren og de ulike tjenestene til tross for at det er det offentlige som skal ivareta denne funksjonen. Utfordringen er at det kan oppleves at helsepersonellet ikke greier å involvere pårørende på en god nok måte (Meld.St. 10 (2012 – 2013):53). I en informasjonsutveksling vil pårørende være en ressurs hvor de ofte kan bidra med viktig informasjon om sykdomshistorikk og ikke minst kunne fortelle hvordan den eldre fungerer når han eller hun er frisk. I noen tilfeller vil informasjon fra pårørende være helt avgjørende for faglige vurderinger og den videre behandling. Dette forutsetter en god ramme med samhandling, gode rutiner og prosedyrer på tvers av tjenestenivåene, og ikke minst godt samarbeid også med pårørende. Uten et samspill mellom helsetjenesten og de pårørende vil det være vanskelig å få til dette. Hagen-utvalget kaller samspillet mellom den offentlige helse- og sosialtjenesten, familien, det sosiale nettverket og lokalsamfunnet for «Den andre samhandlingsreformen» (NOU 2011:11:51).

Pårørendes rolle kan endre seg underveis i sykdomsforløpet hvor det kan være annerledes i en akutt sykdomsfase enn ved en stabil langvarig sykdom. Det er ikke til hinder for helsepersonell å ta imot informasjon fra pårørende selv om pasienten ikke vil involvere pårørende, men da skal dette journalføres og det skal gis informasjon om at pasienten vanligvis har innsyn i egen journal (Bøckmann og Kjellevold 2015:52-53; Helse- og omsorgsdepartementet 2015:15).

3 Teori

Brukermedvirkning og empowerment har mye til felles. Begge handler om å gi brukerne og deres pårørende innflytelse og kontroll over egen situasjon. Jeg har derfor valgt å se på empowerment som teori sammen med brukermedvirkning. Jeg vil videre gjøre rede for teori rundt de ulike roller pårørende kan ha i pasientomsorgen.

3.1 Empowerment

Empowerment er vanskelig å oversette direkte til norsk fordi vi ikke har et dekkende ord for begrepet. Bemyndigelse og myndiggjøring er ofte brukt som oversettelse, men disse er ikke dekkende nok. Ord som brukermedvirkning og styrking er også brukt, eller rett og slett empowerment (Stang 2003:141).

Bemyndigelse kan defineres som en prosess som hvor en person oppnår mestring over livet, eller som en sosial prosess som omfatter stimulering og forbedring av menneskets evne til å løse egne problemer og mobilisere egne ressurser for å oppleve kontroll over eget liv (Gibson 1991:359).

Sentralt i empowerment-tenkningen er at maktfordelingen fra fagperson til bruker styrkes, og en holdningsendring til at brukeren er ekspert på seg selv og sin situasjon. En omfordeling av makt hvor brukerne kan settes i stand til å komme ut av en opplevelse av avmaktssituasjon (Tveiten og Boge 2014:16-18). Et eksempel på maktfordeling er at tjenesteyterne kan gi makt til bruker og pårørende i form av informasjon eller ferdighetslæring. Det vil da bli et samspill mellom partene (Stang 2003:146). Den enkelte tjenesteutøver besitter ofte kunnskap som ikke pårørende har, og spørsmål om hvem som skal definere løsninger kan være vanskelig å ta opp for pårørende. I møtet mellom den enkelte tjenesteutøver og pårørende kan det ofte oppstå situasjoner hvor makt utøves uten at verken tjenesteyteren eller tjenestemottakeren er bevisst dette i den gitte situasjonen. Brukermedvirkning og empowerment behandles ofte sammen fordi de har mye til felles og fordi begge handler om å gi brukerne mer makt over sin egen situasjon, å styrke brukernes innflytelse i utformingen av sitt eget hjelpetilbud. Spørsmålet er om brukere får være med å ta beslutninger som er i konflikt med fagfolks synspunkter (Rønning 2007:39-40).

Samfunnet og velferdssystemet er i stor grad bygget opp rundt institusjonelle og faglige systemer som kan ha en lukkethet i form av den kompetansen den enkelte institusjon besitter. Innenfor helsevesenet vil det være de forskjellige profesjonene med sin spesielle kompetanse

som det kan være vanskelig for andre utenforstående uten denne kompetansen å kontrollere, analysere eller kritisere. Moderne styring hviler på kunnskap som hentes fra vitenskapene, og moderne maktutøvelse dreier seg om å påvirke den enkelte, og sette den enkelte istand til å handle på bestemte måter (Mik-Meyer og Villadsen 2007:19-21).

Det finnes ulike tilnærminger til makt, og «makt sammen med» og «makt til» orienterer seg mer mot et samarbeid mellom to parter. Disse tilnærmingene til makt er perspektiver som ligger til grunn for empowerment-tenkningen. I det første begrepet vil tjenesteutøveren finne felles løsning sammen med pårørende, det betyr ikke nødvendigvis at noen av partene må oppgi noe, men en løsning som begge parter kan leve med. Gjennom dialog og felles forståelse, jobber de sammen mot et felles mål. «Makt til» innebærer at pårørende får mer makt, men uten at det går på bekostning av den andre parten. Fagpersonene mister ikke makten, men makten fordeles mer jevnt, og den totale makten øker (Askheim 2012:79-82).

Hensikten med bemyndigelse er å sikre den enkelte mottaker av tjenester og pårørende mulighet for innflytelse i saker som angår vedkommende og dennes liv (Stang 2003:142). Tjenesteutøvere kan tenke seg hva som er pårørendes behov ut fra sine faglige kunnskaper, men uten å stille spørsmålet «hva er viktig for deg?» direkte til pårørende, er det vanskelig å få god nok kunnskap om hva de legger vekt på i samspillet med tjenesteutøverne. For å kunne påvirke forutsetter det god kommunikasjon mellom partene. Den ene evnen til å forklare og den andres evne til å fortolke og forstå informasjon som blir gitt. For å oppnå gjensidighet i samhandlingen mellom tjenesteutøver og pårørende må det være utveksling begge veier (Engelstad 2005:21-22). I denne relasjonen er de samtidig avhengige av gjensidig tillit til hverandre. Pårørende må stole nok på den kunnskapen den profesjonelle har til å ville følge rådene som gis, og den profesjonelle må stole på at den andre følger rådene. Samtidig kan det føre til maktutøvelse fordi den ene parten er avhengig av den andre partens kunnskap (Grimen 2009:52-53).

3.1.1 Ulike nivåer av empowerment

Empowerment på makronivå kan beskrives som en empowerment-tenkning der det kollektive mobiliseres for å oppnå innflytelse innenfor et område (Askheim 2012:16). Et eksempel på dette kan være brukerorganisasjoner som mobiliserer for å bli med når nye meldinger fra Stortinget skal utarbeides og politiske saker sendes ut på høringer.

Individorienterte tilnæringer til empowerment kan deles inn i ulike former, og kan være terapeutisk tilnærming, en konsumentorientert tilnærming eller som individuell selvrealisering. I de individorienterte tilnærmingene er man mer opptatt av å styrke enkeltindividet, mens på makronivå er man mer opptatt av hvordan samfunnet virker på gruppers livssituasjon. Alle tilnærmingene har imidlertid som utgangspunkt at alle mennesker er tenkende, aktive og handlende vesener og at de kan ta ansvar for seg selv når forholdene blir lagt til rette for det (Askheim 2012:16-17). En individorientert tilnærming til empowerment har fokus på å styrke den enkelte til å kunne ta i bruk egne ressurser og utvikle disse for å kunne nå mål og leve et selvstendig liv. Den individuelle tilnærmingen er opptatt av styrke og kraft slik at enkeltindividet blir istand til å få mer makt og kontroll over eget liv (Askheim 2012:35-36).

3.1.2 Ulike tilnæringer til brukermedvirkning

Bemyndigelse stimulerer, som tidligere nevnt, menneskets evne til å mobilisere egne ressurser for å oppleve kontroll over eget liv. For å ha en reell brukermedvirkning, må det være et samspill mellom likeverdige parter, og da må brukere og pårørende være myndiggjort til å kunne ta beslutninger som gjelder deres liv.

Selve ordet empowerment blir ikke benyttet i Samhandlingsreformen, derimot blir brukermedvirkning og involvering av pårørende brukt. Brukermedvirkning er en relasjon mellom den profesjonelle og brukeren og kompetanseforskjellene må jevnes ut for at det skal være reell brukerinnflytelse. Bruker kan være pasienten selv, eller nærmeste pårørende (Olsen 2009:168).

Brukermedvirkning kan være på ulike nivåer, og kartlegginger har vist at mye av brukermedvirkningen det refereres til i ulike sammenhenger er på makronivå. Det vil si at de forskjellige brukerorganisasjonene blir tatt med på råd i offentlige utredninger og planlegginger, mens det sies mindre om enkeltbrukere og deres medvirkning, altså på mikronivå. En reell brukermedvirkning er at brukeren selv skal ha et avgjørende ord i beslutninger som gjelder deres eget liv og helse. Det betyr at hjelpeapparatet må avgi noe av den myndigheten de har i dag til den enkelte bruker, slik at makten fordeles jevnere (Rønning 2007:37-38).

Som tidligere nevnt, viser kartleggingen av hvordan brukermedvirkning innenfor helse- og omsorgstjenestene praktiseres i dag ofte kan være på makronivå hvor brukerorganisasjoner blir tatt med på råd når tjenestene skal utformes.

B.C.R. Olsen deler brukermedvirkning inn i tre nivåer: individuelle nivå, tjeneste- og organisasjonsnivå og politisk nivå. Disse er igjen delt inn i tre nivåer: talerett, forhandlingsrett og beslutningsrett (Olsen 2009:151).

I denne oppgaven vil brukermedvirkning til enkeltindivider være fokus.

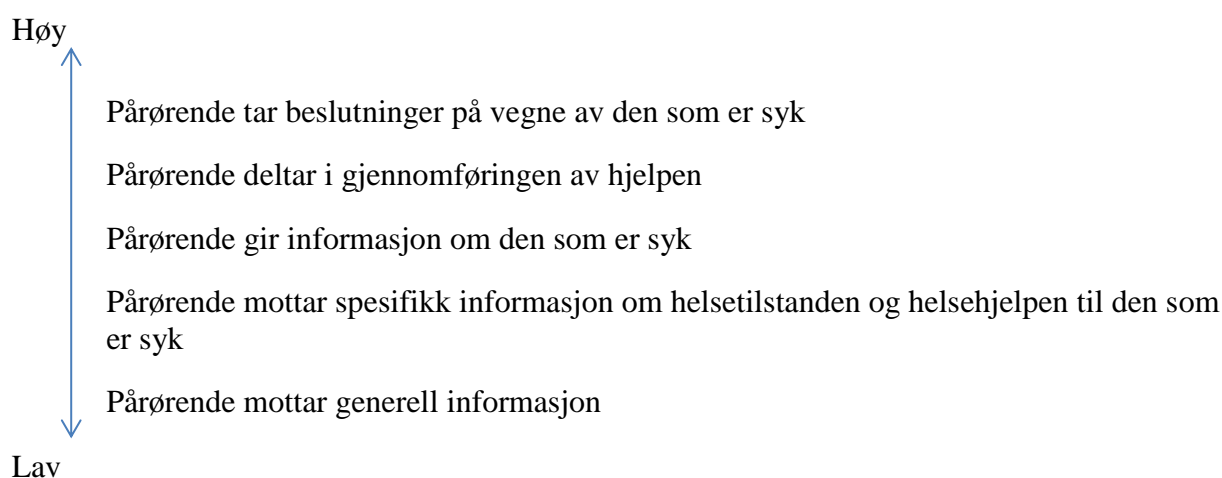
Fra å ha en praksis med fokus på informasjon til brukerne, har dreiningen de siste årene gått mer mot involvering av brukeren gjennom dialog og medvirkning og ansvar for eget liv. I stedet for å spørre «hva er i veien med deg?», stilles spørsmålet «hva er viktig for deg?» til brukerne og det gis empowerment til den enkelte bruker, de myndiggjøres. Fra å være passiv tjenestemottaker til aktiv bruker hvor brukerens ressurser og behov i en aktiv medvirkning vektlegges. Tjenesteyterne må da slippe brukerne til som eksperter på eget liv (Askheim 2012:52-53).

Hanne M.H. Sigstad hevder i en kronikk i tidsskriftet for Den norske legeforening at brukermedvirkning kan utfordre den tradisjonelle profesjonsrollen og hierarkiet som preger helsevesenet. Hun hevder at medvirkning for bruker og pårørende dermed ligger i den enkelte yrkesutøvers hender (Sigstad 2004). Ved å stille spørsmålet «hva er viktig for deg?» til bruker og pårørende, kan den profesjonelle makten som ligger hos fagfolk utfordres, hvor den tradisjonelle tenkningen har vært at de profesjonelle vet best. Reell brukermedvirkning bidrar til at den enkelte bruker blir sett og hørt, og avgjørelser ikke blir tatt før ønsker og behov til brukeren tas hensyn til. Brukerperspektivet kan da sies å være prosessorientert hvor den enkelte bruker er involveres gjennom hele prosessen før en beslutning tas. Gjennom deltakelse kan brukeren ha mulighet til å innvirke på utformingen av de tjenestene som skal gis, og brukerens stemme veier like tungt som den profesjonelle sin (Olsen 2009:146-148).

3.2 Pårørendes rolle i pasientomsorgen

Pårørende kan ha mange roller overfor den multisyke eldre pasient, og kan være viktige omsorgspersoner ved sykdom og nedsatt funksjonsnivå. Helsepersonell må derfor forholde seg til pårørende som viktige samarbeidspartnere og legge til rette for medvirkning fra dem. Etter pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3b er det er den som betegnes som nærmeste

pårørende som har rettigheter og som helsetjenesten har plikter overfor (Pasient- og brukerrettighetsloven 2001). Det er pasienten selv som velger hvem som skal være nærmeste pårørende, og dette valget kan endres. Samtidig som det må gjøres vurderinger rundt en slik endring, skal det respekteres. Det må tydelig framkomme i journalen hvem som er nærmeste pårørende og det må være særskilt avklart dersom mer enn én skal være nærmeste pårørende (Bøckmann og Kjellevold 2015:61-62). Et godt samarbeid med pårørende forutsettes at pasienten ønsker det selv, hvis ikke situasjonen er slik at pasienten ikke er istand til å ivareta sine interesser og pårørende må tre inn. Bøckmann og Kjellevold illustrerer graden av pårørendeinvolvering slik:



(Bøckmann og Kjellevold 2015:67).

De følgende underkapitlene beskriver noen ulike roller de pårørende kan ha. Dette er basert på ulike kilder, men i hovedsak på Bøckmann og Kjellevold.

3.2.1 Pårørende som mottaker av informasjon og informasjonsgiver

Pårørende skal møtes med respekt og skal ha mulighet for å formidle pasientens ønsker og behov. I noen tilfeller ønsker ikke brukeren at pårørende skal involveres, men da vil pårørende allikevel kunne ha en rolle som informasjonsmottaker. Nære pårørende kan i slike tilfeller ha behov for informasjon av generell karakter slik som saksgang, hva en fra før kjent diagnose betyr, og hva undersøkelser og behandling går ut på. Dette er ikke til hinder for taushetsplikten, og slik informasjon vil kunne være med på å hjelpe pårørende til å mestre en vanskelig situasjon. Helsetjenesten kan også ha nytte av og ta imot informasjon som pårørende kommer med selv om ikke pasienten ønsker at pårørende skal ha kontakt med

helsetjenesten. Slik informasjon som mottas skal journalføres, og pårørende skal gjøres oppmerksom på dette (Bøckmann og Kjellevold 2015:52-53).

3.2.2 Pårørende som omsorgsgiver

Ved siden av kommunens helse- og omsorgstjeneste er pårørende og det sosiale nettverket de viktigste medspillerne i brukernes liv. Selv om pårørende ikke har en juridisk plikt til å ta omsorg for sine nærmeste, bidrar pårørende med dagligdagse gjøremål som innkjøp og sørge for at det er nok mat og drikke i kjøleskapet, hjelp til rengjøring, transport til lege / tannlege etc. og hjelp med økonomi og kontakt med offentlige kontorer. Pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver har i gitte tilfeller krav på støtteordninger slik som avlastning og omsorgslønn (Bøckmann og Kjellevold 2015:55-56; Helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 punkt 6d og 3-6).

3.2.3 Pårørende som samarbeidspartner

En systematisk tilnærming til pårørende hvor helsepersonell har kontakt med bruker og pårørende for å utveksle informasjon og erfaring vil kunne ha stor betydning for kvaliteten på de tjenestene som gis. I dette samarbeidet vil rolleavklaring om hvilke oppgaver den pårørende kan bidra med og hva helsepersonell og omsorgstjenesten skal ta ansvar for være vesentlig.

Hvordan pårørende involveres, vil være avhengig av mange forhold, men det viktigste vil være brukerens og pårørendes ønsker. Pårørendeinvolvering krever at helsepersonell og de pårørende snakker sammen, og utgangspunktet for samarbeidet med pårørende må være at de er støttespillere og samarbeidspartnere og gjør så godt de kan ut fra sine forutsetninger. Sentralt i pårørendesamtalen bør være deres behov for støtte til å håndtere situasjonen, og en god dialog med pårørende kan oppnås ved at helsepersonell tidlig tar kontakt med pårørende for å etablere et gjensidig tillitsforhold (Bøckmann og Kjellevold 2015:69). De vil ofte ha en sentral rolle i pasientens videre behandling og rehabilitering, og det er ofte de pårørende som skal utføre ulike omsorgsoppgaver og er en viktig part i pasientens nettverk (Bøckmann og Kjellevold 2015:75).

3.2.4 Pårørende som brukers representant og talsperson for brukeren

Ved tildeling av kommunale helse- og omsorgstjenester, vil pårørende ha forskjellige roller og rettigheter ut fra hvilke tjenester den eldre mottar. Ved kun mottak av omsorgstjenester, må pårørende ha en rolle som verge dersom vedkommende skal ha representasjonsrettigheter. Ved tildeling av helsetjenester, vil pårørendes rolle være mer omfattende og innbefatte roller som kunnskapskilde, mottaker av informasjon, samarbeidspartner og representant. For å kunne ivareta denne oppgaven, må den pårørende få tilstrekkelig informasjon (Bøckmann og Kjellevold 2015:57,221).

Omsorgstjenester som er tilrettelagt for den eldre brukeren, kan ha like stor betydning for den nære pårørende som for brukeren selv. Når endringer skjer, hvilken stemme skal da bli hørt? Pårørende kan oppleve seg ekskludert når viktige beslutninger skal tas selv om det både direkte og indirekte vil berøre dem, til tross for at tjenesteyterne er klar over den viktige innsatsen og rollen pårørende har (Olsen 2009:151).

Mange eldre har sykdommer som svekker deres evne til å gi uttrykk for deres ønsker og behov. Pårørende vil da være viktige støttespillere her samtidig som man må være oppmerksom på at andre enn den eldre selv ikke fullt ut kan representere den eldres ønsker og behov (Ytrehus 2013:35). Dette vil være etiske og faglige vurderinger som må gjøres i hvert enkelt tilfelle, og innenfor helse – og omsorgstjenestene kan problemstillingene være sammensatt fordi det kan være flere involverte selv om tjenesten ytes til bare en person. Helsepersonell kan komme i omsorgssituasjoner der pårørende kan ha behov for støtte og omsorg ut fra sin situasjon som pårørende til en omsorgstrengende, og det kan være uklart hvem den «egentlige» brukeren er. For å kunne ivareta sine omsorgsoppgaver overfor sin nære pårørende, har pårørende behov for medvirkning, men av ulike årsaker enn det brukeren har. De pårørendes interesser vil ikke automatisk samsvare med de interessene primærbrukeren har (Olsen 2009:152). Dette er noe helsepersonell må ta stilling til i hvert enkelt tilfelle og ha en tydelig og reflektert holdning til.

3.2.5 Pårørende som sosiale støttespillere

Sosial støtte kan bli oppfattet som hjelp fra andre mennesker i en vanskelig situasjon. Crobb har en definisjon av sosial støtte: «Individets opplevelse av at noen bryr seg om en og er glad i en, at en er verdsatt og tilhører et nettverk av samhandling og gjensidige forpliktelser» (Crobb, S. 1976). Sosialt nettverk og sosial støtte kan være viktige faktorer for helsen, og

nære pårørende er en del av det personlige nettverket. Når det oppstår ulike påkjenninger i livet, slik som for eksempel sykdom, vil sosial støtte fra pårørende og nettverk kunne være med å styrke individets mestringsevne. Det kan være en sammenheng mellom lite sosial støtte og negativt sykdomsforløp. Sosial støtte framstår som en viktig forklaringsfaktor når det gjelder sammenhengen mellom sosial ulikhet og helse (Dalgard og Sørensen 2009:110-111).

4 Tidligere forskning

Det gjort mange undersøkelser og skrevet mye om pårørendes rolle og betydning overfor eldre som blir omsorgstrengende og som får hjelp av det offentlige. I dette kapittelet vil jeg presentere noe av forskningen som er gjort omkring min problemstilling.

4.1 Litteratursøk

Det ble gjennomført flere søk for å finne relevant litteratur innenfor problemstillingen samt teori til teorigrunnet for den teoretiske referanserammen. Jeg brukte min tilgang til VID høyskole sitt bibliotek og litteratursøket ble gjennomført i Oria, SweMed, Pubmed, Cinal, Google Scholar og Idun.

Søkeordene som ble benyttet var norske og engelske versjoner av ordene empowerment, brukermedvirkning, overganger, helhetlige pasientforløp, helhetlige koordinerte tjenester, pårørende og pårørendeinvolvering. I begynnelsen ble søkeordene benyttet alene så i ulike kombinasjoner med hverandre.

I tillegg benyttet jeg snøballmetoden hvor litteraturlister fra artikler, masteroppgaver, avhandlinger og bøker om emnet ble gjennomgått for å finne ytterligere litteratur. På den måten fant jeg mye aktuell og relevant litteratur om emnet. Jeg har fortrinnsvis brukt nordiske forskningsartikler som belyser problemstillingen fordi jeg gikk ut ifra at forholdene innenfor helsetjenestene i disse landene er ganske like. Jeg har også i en del tilfeller tatt med studier fra andre land i Europa og land utenfor Europa der jeg ser at lignende og relevante problemstillinger er belyst.

Ut over forskningsartikler og litteratur om emnet, har jeg benyttet offentlige utredninger og stortingsmeldinger som omhandler teamet. Dette søket ble gjort på Helse- og omsorgsdepartementet sin internettside.

4.2 Pårørendes ønske om involvering

Flere norske studier viser at det er lite som tyder på at familien trekker seg ut når det offentlige kommer inn med omsorgstjenester i hjemmet til et familiemedlem. Tvert imot ser det ut til at eldre som mottar tjenester fra det offentlige får mer hjelp fra sine barn enn de som ikke mottar hjemmesykepleie/ hjemmehjelp. De pårørende er uvurderlige støttespillere for den som mottar hjelp, og samspillet mellom hjelpeapparatet og de pårørende vil være viktig

(Dale, Sævareid, Kirkevold og Søderhamn 2008; Lingsom 1997).

Nordheim og Sommerseth har gjort undersøkelse på hvordan pårørende opplever samarbeid med helsepersonell på sykehjem, og sier blant annet at på sykehjem innenfor demensomsorgen kan det være sånn at pårørende kan ha en rolle som innebærer en kontrollfunksjon for at pasienten får medvirke i sin egen situasjon. Det kan tyde på at pasientene er avhengige av pårørendes tilstedeværelse for å opprettholde sin verdighet. (Norheim og Sommerseth 2013:12-14). De sier videre at pårørende ofte kan være en viktig støttespiller for de eldre, og derfor vil involvering av pårørende også være av betydning. Pårørende gir uttrykk for at de gjerne vil bli involvert og tatt med på råd. Det ligger ofte en uutnyttet mulighet for tjenesteyterne i å benytte seg av pårørendes kompetanse om sine nærmeste (Norheim og Sommerseth 2013:10).

Samtidig som pårørende besitter kunnskap og ressurser til å bidra med informasjon til tjenesteyterne samt støtte til sine nærmeste, kan pårørende oppleve seg tilsidesatt og lite verdsatt. Det er gjort forskning, spesielt innenfor psykiatrien hvordan pårørende opplever at de blir satt på sidelinjen og føler de ikke blir tatt med som en støttespiller til de profesjonelle tjenesteyterne. Pårørendes behov for informasjon og kunnskap for å kunne være en støtte til sin nærmeste og ikke minst få mer kunnskap for selv å mestre sin egen situasjon som nære pårørende opplevdes ikke å være tilstede. Til tross for pårørendes opplevelse av maktesløshet og ikke å bli verdsatt, ønsket de å bidra fordi de ønsket det beste for sin nærmeste (Wilkinson og McAndrew 2008).

En britisk studie sier også at pårørende ikke systematisk ble involvert i planlegging og beslutninger som gjaldt den enkelte pasient på sykehusavdelinger innenfor psykiatri og geriatri. Det var individuelt og avhengig av hvem som var på jobb, eller det var som oftest pårørende selv som tok initiativ til kontakt (Walker og Dewar 2001).

4.3 Pårørendes deltakelse i utskrivningsprosessen fra sykehus

Når det gjelder overganger mellom tjenestene og pårørendes deltakelse, viser ifølge Bragstad og Kirkevold med flere at deltakelse fra pårørende i utskrivningsprosessen fra sykehus til kommunale helsetjenester at yngre pårørende i større grad kommuniserte informasjon med sykehuset enn eldre pårørende gjorde. Pårørende til pasienter med nedsatt hørsel, rapporterte at de hadde større samarbeid med sykehus enn de som ikke hadde et slikt handicap (Bragstad, Kirkevold, Hofoss og Foss 2014). En annen norsk studie fra 2014 utført ved to norske

sykehus om eldres medvirkning i inn- og utskrivningsprosessen viser at det var manglende involvering av pasienter og deres pårørende i beslutningsprosesser ved utskrivning. Det var ingen formelle utskrivningsmøter mellom sykehusetavdelingen og pasienten og deres pårørende, og det var ingen rutine på å invitere pårørende til legevisitten når det nærmet seg utskrivning. Pasientens og pårørendes deltakelse synes å være påvirket av helsepersonellens arbeidsmengde og tidsbegrensning. De pårørende synes å være viktige advokater og støttespillere for den eldre pasienten og bistod med praktisk hjelp både i innskrivning- og utskrivnings- situasjoner (Dyrstad, Laugaland og Strøm 2015).

Manglende utskrivningssamtale før utskrivning fra sykehus bekreftes i en annen studie av eldres erfaringer med utskrivning fra sykehus. Svært få oppga at de hadde vært med på en slik samtale, og flere oppga også at de ble skrevet ut til tomt hus. Nesten halvparten hadde ikke blitt spurt om de ønsket å ha med en pårørende når de fikk informasjon. En fjerdedel av de spurte hadde hatt med seg en pårørende når informasjon ble gitt mens nærmere førti prosent oppgir at de hadde fortrukket å ha med seg en pårørende når de fikk informasjon (Foss, Hofoss, Romøren, Bragstad og Kirkevold 2012).

En litteraturgjennomgang av engelskspråklig litteratur etter 1995 om utskrivning av multisyke eldre fra sykehus og pårørendes erfaringer gjort av Michael Bauer med flere viste at utskrivningsprosessen kan bli bedre hvis pårørende blir tatt med i prosessen. Dersom pårørende får informasjon og blir inkludert i utskrivningsprosessen sammen med helsepersonell både fra sykehus og kommune, vil kvaliteten på tjenestene som gis etter utskrivning øke. Forskning viser at det kan være en direkte sammenheng mellom kvaliteten på utskrivningsprosessen og reinnleggelser på sykehus (Bauer, Fitzgerald, Haesler og Manfrin, 2009).

4.3.1 Involvering i utskrivningsprosessen kilde til økt trygghet for hjemmesituasjonen

Plank, Mazzoni og Cavada beskriver i en artikkel at prosessen rundt utskrivning mellom sykehus og hjem er svært viktig for at pårørende skal føle seg forberedt på omsorgsoppgavene etter sykehusinnleggelse. De kan få ansvar for alt fra medisinerer til daglige gjøremål som den syke ikke er istand til å klare selv, samtidig som den pårørende selv må finne ut hvor de kan få hjelp og hva de kan få hjelp til av det offentlige. Dette kan bli ekstra synlig dersom ikke utskrivningsprosessen planlegges sammen med de pårørende (Plank, Mazzoni og Cavada 2012:2073-2075). Dette bekreftes også i en studie gjort av Shuy med flere (Shyu, Chen, Chen,

Wang og Shao 2008) hvor de har undersøkt effekten av et eget planprogram rettet mot pårørende til slagpasienter som skal skrives ut fra sykehuset. Hypotesen for dette er at pårørende som får informasjon, undervisning og oppfølging underveis og spesielt i utskrivningsprosessen vil være bedre rustet til å takle hverdagen etter utskrivning enn om de bare fikk rutinemessig informasjon og oppfølging på sykehuset.

Undersøkelse gjort av Hellesø med flere om informasjonsperspektivet for uformelle omsorgspersoner til hjertesviktpasienter (Hellesø, Eines og Fagermoen 2012) viste at den uformelle omsorgspersonen kunne bli ekskludert fra viktig informasjon med den begrunnelsen at helsepersonell har taushetsplikt. De opplevde at de ble satt på sidelinjen når informasjon ble gitt og beslutninger skulle tas. Det hevdes også at pårørende med helsebakgrunn kommuniserte bedre med tjenesteyterne fordi de kunne terminologien og kjente systemet. Pasienter ga uttrykk for at det var av svært viktig betydning å ha med disse pårørende i utskrivningsprosessen fordi de kunne kommunisere bedre med helsepersonellet. Noen pårørende bor langt vekk og har ikke anledning til å være tilstede når en nærmeste er innlagt sykehus eller korttidsavdeling. Da er pasientene avhengige av telefon eller internett for å kunne kommunisere og diskutere viktig informasjon og beslutninger med sine nærmeste. Pasienter ga uttrykk for at de kunne slappe bedre av når de pårørende også hadde fått informasjon, da kunne de se framover konsentrere seg bedre om framtida (Hellesø, Eines og Fagermoen 2012).

Sarah Jewell beskriver i en artikkel at eldre pasienter på sykehus kan ha problemer med å være med i beslutningene som skal tas i utskrivningsprosessen og overlater dette til tjenesteyterne. Hva slags tjenester pasientene kunne få etter utskrivning og hvordan disse skulle utformes var en bekymring de eldre ga uttrykk for under sykehusoppholdet, samtidig var den uformelle omsorgen og hjelp fra pårørende svært viktig for dem. Til tross for at de ga uttrykk for at det kunne bli en byrde for familie og pårørende, hadde de en forventning til å få hjelp fra dem ved utskrivningen til hjemmet (Jewell 1996).

Coleman og Boulton understreker viktigheten av å forberede pasienter og pårørende på hva som kan forventes på neste omsorgsnivå og aktivt involvere dem i disse overgangene slik at de får mulighet for medvirkning og kunne si hva som er viktig for dem når overføring og nye omsorgsplaner skal utformes. Dette kan bidra til å gi dem større kunnskaper og trygghet til å takle en ny situasjon og til å søke hjelp tidlig nok dersom helsetilstanden skulle forverres (Coleman og Boulton 2003:556).

4.4 Pårørendes involvering når brukere bor hjemme

I en norsk studie av pårørende til hjemmeboende pasienter med hjertesvikt gjort av Kirsti Lauvli Andersen med flere påpekes det at pårørende ønsker informasjon om sykdom og helsetilstand for å kunne takle endringer i sykdomsutviklingen og søke hjelp i tide. Samtidig hindret ikke manglende informasjon pårørende å påta seg et stort omsorgsansvar, men de følte seg utrygge (Andersen, Fagermoen, Korneliussen og Strøm 2016:159). Samme studie av Andersen med flere viser at pårørende ofte involverer seg i sykdomssituasjonen til sin nære, er ansvarsbevisst og ønsker informasjon. De ønsker blant annet informasjon om utfordrende områder som tegn og symptomer på endringer i hjertesvikten. Pårørendes støtte kan ha betydning for hvordan pasienten mestrer sykdommen, og rapporten sier at mange pårørende deltar i sykdomsrelaterte oppgaver, og de ønsker å samarbeide med helsetjenesten. I studien beskrev de pårørende en hverdag med stort ansvar og involvering med oppfølging og behandling, medisinhåndtering og vurderinger når sykdomsbildet endret seg. Flere fulgte med til undersøkelser og behandling, og de ga uttrykk for sterkt behov for informasjon som gjorde at de kunne reagere adekvat ved endringer i sykdommen og ikke minst føle seg trygg som pårørende. Imidlertid fortalte de om situasjoner der de følte seg til bry når de trengte informasjon og de opplevde at de ikke fikk tilstrekkelig informasjon (Andersen m.fl. 2016:160-161).

Undersøkelsen peker også på at pårørende opplevde det som krevende å forholde seg til de forskjellige tjenestenivåene i helsevesenet. Når pasienten var innlagt i spesialisthelsetjenesten måtte de forholde seg til mange forskjellige ansatte på sengepost, og i kommunehelsetjenesten var det også mange aktører fra fastlege og rehabiliteringsavdelinger og hjemmesykepleie. Noen beskrev kommunikasjonen mellom de forskjellige tjenestenivåene som mangelfull, og dette opplevde de som en ekstra belastning (Andersen m. fl. 2016:162).

En systematisk litteraturstudie gjort av Wold, Rosvold og Tønnessen viste at pårørende er støttespillere for den eldre hjelpetrengende, men at de også har behov for sosial støtte. Pårørende som har et omsorgsansvar for hjemmeboende kronisk syke pasienter over 65 år kan oppleve rollekonflikt og omsorgsbyrde. Informasjon om forskjellige tjenestetilbud og avklaring av forventinger og fordeling av oppgaver mellom pårørende og helse- og omsorgstjenestene kan bidra til å redusere denne rollekonflikten. Litteraturstudien peker også på at helsepersonell i den kommunale helse – og omsorgstjenesten har en unik mulighet til å gi pårørende individuell tilpasset oppfølging nettopp fordi tjenesten som oftest foregår i hjemmet (Wold m.fl. 2017: 70-75).

5 Design og metode

I dette kapittelet redegjøres det for metodevalget i prosjektet. Bakgrunn for de valg som er tatt vil bli belyst, og hvordan prosjektet er gjennomført. Videre beskrives utvalgskriterier, praktisk gjennomføring av intervjuene, analysemetoden, etiske hensyn, reliabilitet og validitet, metodekritikk, kildemateriale samt kildekritikk.

5.1 Bakgrunn for valg av metode

Kvalitative problemstillinger forsøker å forstå sosiale fenomener, og er rettet mot analytiske beskrivelser, og man søker å se sammenhenger og få en dybdeforståelse. «Begrepet kvalitativ innebærer å fremme prosesser og mening som ikke kan måles i kvantitet eller frekvenser.» (Thagaard 2013:179).

«Begrepet metode betyr opprinnelig veien til målet» (Kvale og Brinkmann 2015:217). Siden jeg ønsker å få fram hvordan pårørende opplevelse av involvering gjennom pasientforløpet, ble valg av metode bestemt tidlig i arbeidet med prosjektet. Metoden ble basert på problemstillingen som skulle undersøkes. På bakgrunn av dette ble det bestemt at det skulle foretas en kvalitativ intervjustudie. Kvalitative metoder tar sikte på å forstå, og målet er å beskrive prosesser, ikke predikere. Kvalitative tilnærminger er godt egnet for utforskning av dynamiske prosesser som for eksempel samhandling og erfaring (Malterud 2011:27-33). Målet med undersøkelsen er å få frem en mer fyldig og omfattende informasjon om pårørendes erfaringer, opplevelser og deres beskrivelse av pasientforløpet fra sykehusinnleggelse til utskrivning til ulike kommunale tjenester. Kvalitative intervjuer i datainnsamlingen vil kunne gi en dypere innsikt i pårørendes erfaringer og deres tanker rundt involvering og samhandling med dem som pårørende enn hva en ren litteraturstudie vil gi. Intervju er en metode som er godt egnet for å få informasjon om hvordan intervjuobjektene opplever seg selv i sin rolle som pårørende (Thagaard 2013:95).

I valget mellom gruppeintervjuer, ofte kalt fokusgrupper, eller intervjuer med enkeltpersoner, la jeg vekt på at informantene kan komme til å snakke om personlige og til dels private opplevelser ikke bare om seg selv, men også når det kommer til sin nære pårørende som mottar tjenesten. Det ble derfor naturlig å velge individuelle forskningsintervju som datainnsamlingsmetode. Et kvalitativt forskningsintervju er en samtale mellom forsker og en person som blir intervjuet. Samtalen styres av de temaene forskeren ønsker å få informasjon om (Thagaard 2013:98).

5.2 Utvalg og rekruttering

Ved valg av informanter, må man beskrive hvilke inklusjons- og eksklusjonskriterier som ble brukt, og hvordan informantene ble valgt (Reinar og Jamtvedt 2010:241). De som representerer utvalget i denne studien, er pårørende til multisyke eldre pasienter som har vært innlagt på sykehus og skrevet ut til tjenester fra kommunens helse- og omsorgstjeneste. Ved å velge dette utvalget, var allerede noen inklusjonskriterier lagt til grunn samtidig som jeg måtte vurdere hvilke andre kriterier som måtte være gjeldende før jeg begynte å rekruttere informanter.

I denne studien gjelder følgende inklusjonskriterier:

- Pårørende til multisyke eldre som har vært innlagt sykehus og vært innlagt korttidsavdeling i kommunen før de kommer hjem.
- Pårørende defineres som den personen som pasienten har oppgitt som nærmeste pårørende.
- De er villige til å la seg intervju.
- Kriteriene er uavhengige av om pårørende tilhører samme husstand som pasienten eller ikke.
- De har selv ikke omfattende helseproblemer eller en kognitiv svikt
- I oppgaven avgrenses pasientene til å omhandle multisyke eldre. Statistisk sentralbyrå omtaler seniorer fra 50 år og oppover, men lager et eget skille ved 67 år som er pensjonsalderen (Mørk 2010:3). Jeg velger derfor i denne oppgaven å definere eldre som de over 67år.

Jeg har valgt dette utvalget fordi jeg tror de besitter kunnskap og erfaringer som er strategiske når det gjelder den problemstillingen jeg ønsket å undersøke. Gjennomføringen av undersøkelsen ble gjort ved å ha individuelle intervjuer fordi det vil kunne gi meg en dypere innsikt i pårørendes erfaringer og tanker rundt involvering.

Jeg gjorde en henvendelse til leder av helse- og omsorgstjenestene i den kommunen jeg valgte å foreta undersøkelsene, og sendte skriftlig forespørsel etter å ha redegjort for undersøkelsen muntlig. Det ble lagt ved et informasjonsskriv som inneholdt informasjon om undersøkelsen og hva som var inklusjons- og eksklusjonskriterier for å kunne delta i undersøkelsen (Vedlegg 4). Etter godkjenning fra leder, tok jeg kontakt med ulike soner/avdelinger som hadde ansvar for hjemmesykepleie i den aktuelle kommunen for å få hjelp med å rekruttere informanter. Jeg

valgte hjemmesykepleie soner/ avdelinger fordi jeg ønsket å intervju informanter som nylig hadde fulgt sin pårørende gjennom et helt forløp fra innleggelse sykehus, til kommunal korttidsavdeling og videre til hjemmet med hjelp fra hjemmesykepleie. Etter informasjon om inklusjonskriteriene til aktuelle sykepleierne i de utvalgte sonene/avdelingene, fikk de informasjonsskriv med samtykkeskjema som de kunne levere ut til pårørende som oppfylte inklusjonskriteriene. (Vedlegg 5 og 6). Sammen med dette la jeg ved en frankert konvolutt adressert til meg slik at pårørende som var villig til å la seg intervju, kunne sende samtykkeskjema direkte til meg. På den måten visste ikke de ansatte i de aktuelle sonene/avdelingene hvem som hadde sagt seg villige til å delta og hvem som ikke deltok.

Det ble planlagt et utvalg på mellom 5-7 pårørende. Antallet ble primært satt som følge av oppgavens omfang, men ble ikke endelig fastsatt. Å skaffe et adekvat utvalg kan være viktigere enn å bestemme omfanget i forhold til et bestemt antall informanter (Malterud 2011: 61). Utvalget bestod til slutt av 8 pårørende i alderen 41 til 77 år. De har forskjellig relasjon til pasienten, men felles for dem alle er at pasienten har oppgitt dem som nærmeste pårørende og de har fulgt sin nære gjennom sykdomsforløp i flere år. Antallet informanter ble valgt fordi det ut fra oppgavens omfang ga tilstrekkelig materiale til å belyse problemstillingen. Ved de siste intervjuene ble det erfart at det ikke kom fram så mange nye momenter til problemstillingen. Når det ikke framkommer ny kunnskap ved å intervju flere informanter, har man ifølge Johannessen med flere, og Malterud nådd et metningspunkt der det ikke er hensiktsmessig å intervju flere informanter (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010:104; Malterud 2011:60).

5.3 Utforming av intervjuguide

Når formålet er å få fram noe man ikke visste fra før, er det viktig at ikke intervjuguiden er for detaljert eller å følge den slavisk underveis i intervjuet. Intervjuguiden blir en plan for hvilke temaer som skal belyses i intervjuet, samtidig som en kan følge opp temaer i informantenes fortellinger. Intervjuguiden blir en slags huskeliste, og intervjuguiden kan justeres underveis ettersom forskeren lærer mer om hvor fokuset bør konsentreres. Det kan være krevende å mestre balansegangen mellom fleksibilitet og styring (Malterud 2011:129-130).

Med bakgrunn i det jeg fant i litteraturen om pårørendes erfaringer, brukermedvirkning og overganger, utarbeidet jeg en intervjuguide med åpne spørsmål, og jeg valgte å gjennomføre semistrukturerte intervjuer. Et semistrukturert intervju er hverken en åpen eller lukket

spørreskjemasamtale, men det utføres etter en bestemt intervjuguide med bestemte temaer og spørsmål. Det kan variere om spørsmålene tas i en bestemt rekkefølge eller om intervjueren vurderer samtalsforløpet underveis i hvert intervju. Intervjuerens skjønn kan avgjøre hvordan nye retninger som kan komme fram underveis i samtalen (Kvale og Brinkmann 2015:162).

Jeg la vekt på at intervjuguiden (vedlegg 1) skulle gjenspeile hele pasientforløpet fra før sykehusinnleggelse til utskrivning til hjemmet via kommunal korttidsavdeling. Jeg ønsket å få fram hele historien og opplevelsen til de pårørende over et relativt langt tidsperspektiv. Guiden ble derfor utformet slik at det var stort sett de samme spørsmålene som ble stilt innenfor hvert område, sykehus, korttidsavdeling og hjem. Samtidig lagde jeg noen stikkord i innledningen av intervjuguiden slik at starten på intervjusamtalen kunne kartlegge litt hvem den pårørende var og jeg kunne presentere meg selv og samtidig gi ytterligere informasjon om mastergradsoppgaven før jeg satte på lydopptak.

Første utkast til intervjuguide ble inndelt i følgende temaer: Informasjon, forventninger, samarbeid og involvering hvor temaene gikk igjen i hele forløpet: på sykehuset, på kommunal korttidsavdeling og hjem med hjemmesykepleie. Ved gjennomgang av første utkast, ble det klart at jeg manglet en introduksjon til foranledningen til sykehusinnleggelsen og pårørendes rolle i dette samt deres rolle i hele sykdomsforløpet. Intervjuguiden ble justert og jeg utformet åpne spørsmål innenfor hvert tema og lot de samme spørsmålene gå igjen under hvert sted i forløpet. Jeg ønsket å få fram pårørendes opplevelser av involvering og hva som var viktig for dem i samspillet med tjenesteyterne. Kvales råd om å stille dynamiske spørsmål, lett forståelige, korte og frie for å få fram et positivt samspill og få intervjupersonene til å snakke om sine opplevelser ble gjenstand for vurderingen av intervjuguiden (Kvale og Brinkmann 2015:163).

5.4 Søknad NSD

Gjennom intervjuene i undersøkelsen ble det innhentet opplysninger om pårørendes opplevelse av involvering, og ikke direkte fra pasient / bruker. Det ble ikke etterspurt taushetsbelagte opplysninger slik som for eksempel diagnose, men i slike intervjuer kan det komme fram private og personlige opplysninger. Før slike prosjekter som behandler personopplysninger igangsettes, skal det søkes personvernombud for forskning og studentprosjekter (Kalleberg 2006:8-9). Før jeg begynte rekrutteringen av informanter, søkte jeg derfor Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) om tillatelse til å foreta studien

og intervjuer pårørende. Studien ble godkjent fra NSD med melding om at informasjonen var tilfredsstillende, hvor det blant annet het at datamaterialet måtte anonymiseres og lydopptak slettes ved prosjektslutt. (Vedlegg 2 og 3) Dette kravet handler om forskerens plikt til å behandle all informasjon på en varsom måte slik at ikke uvedkommende får tilgang til materialet. Dette kravet omfatter også taushetsplikt og krav til oppbevaring, anonymisering og tilintetgjøring av materialet etter at prosjektet er avsluttet (Ingierd 2010). Lydopptak av intervjuene ble slettet etter at beskrivelsen av funnene var ferdig omtalt i et eget kapittel.

5.5 Gjennomføringen av intervjuene

Intervju er en metode der en også deltar som menneske, ikke bare forsker. Jeg deltar ved å være lyttende og interessert i samtalen og det som kommer fram, og er ikke bare objektiv på utsiden av samtalen. Samspeillet mellom meg og informanten vil kunne ha betydning for de meningene som skapes. Jeg har mange års erfaring fra ulike deler av kommunehelsetjenesten også noe fra sykehus, og kjenner dermed feltet godt. Kjennskap til feltet kan by på vanskeligheter med å distansere seg i tilstrekkelig grad. I intervjusituasjonene forsøkte jeg å være bevisst på ikke å stille ledende spørsmål, eller søke å få bekreftelse på egne antagelser. Imidlertid kan kjennskap til feltet også være en styrke til å stille gode, relevante og åpne spørsmål (Kvale og Brinkmann 2015:84; Malterud 2011:38-40).

Gjennomføringen av intervjuene var både utfordrende og ikke minst lærerikt. Jeg hadde liten erfaring med denne type samtaler, et forskningsintervju. I forkant av intervjuene leste jeg gjennom metodelitteratur om gjennomføring av forskningsintervjuer og forberedte meg mentalt på å møte den enkelte informant.

Jeg tok fortløpende kontakt med pårørende som hadde henvendt seg og avtalte tid og sted for gjennomføring av intervju. «Når forskeren innhenter kvalitative data gjennom samtale, vil konteksten være en viktig ramme i kunnskapsutviklingen» (Malterud 2011:129).

Informantene stod fritt til å velge hvor intervjuene skulle finne sted. På forhånd hadde jeg ordnet med et nøytralt sted, et møterom, som kunne brukes slik at de også hadde dette som et alternativ. Noen av intervjuene ble gjennomført hjemme hos informantene, noen på arbeidsplassen til informantene og noen på møterommet som jeg hadde bestilt på forhånd. Intervjuene ble foretatt i en tidsperiode fra slutten av april 2016 til slutten av oktober 2016. De hadde fått skriftlig informasjon om prosjektet på forhånd, og de hadde skrevet under samtykkeerklæringen.

I starten av intervjuet fikk informanten ytterligere informasjon om prosjektet samt min rolle, og personalia som kjønn og alder og hvilken relasjon informanten hadde til pasienten ble klarlagt. De første minuttene av et intervju kan være avgjørende. Det skapes en kontakt mellom intervjuer og intervjuperson, og intervjupersonen vil gjerne ha en oppfatning av intervjueren før de begynner å snakke fritt om sine opplevelser og følelser (Kvale og Brinkmann 2015:160). Informantene hadde allerede i samtykkeerklæringen godkjent at intervjuet ble tatt opp på bånd, og båndet ble satt på etter disse innledende punktene. Etter en innledning om hva som var historien bak pasientens sykehusinnleggelse, ble intervjuguiden fulgt. Denne var delt i tre deler fordelt mellom sykehusoppholdet, korttidsoppholdet og hjem med hjemmesykepleie hvor det var omtrent samme utgangspunkt i spørsmålene.

Hvert intervju varte fra 30 minutter til over 1 time. Intervjuene ble transkribert rett etter at intervjuene ble gjennomført. Transkriberingen av intervjuene klargjør intervjumaterialet og gjør intervjusamtalene tilgjengelig for analyse. Et intervju, en samtale, er et sosialt samspill hvor stemmeleie og kroppsspråk er en del av samtalen. I en utskrift, et transkribert intervju, vil ikke dette fremkomme for leseren, samtalen blir abstrahert og fiksert i skriftlig form (Kvale og Brinkmann 2015:204-205). Transkriberingen ble gjort direkte fra diktafonen som ble brukt under hvert intervju, og jeg utførte selv transkriberingen. Av hensyn til informantenes anonymitet ble navn på steder anonymisert og noen spesielle dialektord ble byttet ut. Pauser i samtalen ble også registret i transkriberingen.

5.6 Analyse

Analysering av kvalitative data vil være å stille spørsmål til materialet hva innholdet i intervjuene kan fortelle (Malterud 2011:91). Da alle intervjuene var gjennomført og transkribert, ble de gjennomgått ett for ett for kunne få en helhet og forståelse av teksten i hvert enkelt intervju. Jeg gjennomgikk så hele materialet for å få dannet meg et helhetlig bilde av alle intervjuene. Jeg forsøkte å finne foreløpige temaer og sammenhenger i intervjuene, og fant ut at det var mest hensiktsmessig å gjøre en forløpsanalyse. Jeg organiserte deretter hele materialet inn i en forløpsanalyse, og utarbeidet noen analytiske spørsmål til teksten basert på problemstillingen, intervjuguiden og de transkriberte intervjuene. Disse spørsmålene ble delt inn i hovedkategorier etter forløpet: 1) hvem er de pårørende? 2) før innleggelsen, 3) på sykehuset, 4) kommunal korttidsavdeling og 5) hjemmesykepleie. (Vedlegg 7) Jeg gjennomgikk så hvert enkelt intervju, og forsøkte å skille ut det som var relevant for

problemstillingen. Jeg forsøkte å finne essensen i materialet, og fant gode sitater som ga et bilde på hva dette kunne være. Jeg gjorde meg noen notater i margen og markerte utsagn som kunne gi meg informasjon om de hovedtemaene jeg foreløpig hadde laget. Intervjuene fra hver informant ble fortettet og organisert etter et forløp basert på pårørendes fortellinger om hvordan de opplevde å være involvert i de ulike fasene i pasientforløpet til deres pårørende. Meningsfortetting innebærer at materialet komprimeres hvor intervjupersonens uttalelser blir forkortet slik at lange setninger komprimeres til kortere og hvor meningen gjengis med færre ord (Kvale og Brinkmann 2015:232).

Deretter begynte jeg å se etter foreløpige temaer og sammenhenger i intervjuene. Jeg så etter felles trekk, deretter om det var noe som var unikt eller skilte seg ut. Jeg fikk da en bedre oversikt over alle intervjuene og forløpene, og det dannet seg etter hvert et representativt bilde av det materialet jeg satt med. I en tematisert tilnærming vil fokuset være på informasjonen fra hvert tema i intervjuene, man går i dybden på de enkelte temaene. Tematiserte tilnærminger gir en dypere forståelse av temaene i materialet mens den personsentrerte tilnærmingen gir et mer helhetlig perspektiv på de personene som er med. En kombinasjon av personsentrert og tematiserte tilnærminger vil kunne utfylle hverandre fordi de representerer ulike framgangsmåter for tolkning av data (Thagaard 2013:188).

Jeg markerte noen utsnitt fra hvert intervju innenfor den tidsaksen jeg hadde laget basert på de spørsmålene jeg stilte til materialet. Dette arbeidet vil si at alt stoffet jeg hadde fra intervjuene ble filtrert til jeg satt igjen med en liten del av materialet for på den måten å finne fram til kjernen i materialet. I denne prosessen er det viktig å gå tilbake å finne ut nøyaktig hva jeg har spurt materialet om for at analyseprosessen skal bli så nøyaktig som mulig. Det er viktig at informantenes opprinnelige utsagn og meninger kommer fram. Jeg løfter da ut deler av stoffet som her var utsagn og temaer i hvert intervju og så nærmere på det sammen med tilsvarende i de andre intervjuene. Dette kalles en dekontekstualisering (Malterud 2011:93). Deretter så jeg på utsagnene og temaene som jeg hadde tatt ut fra intervjuene og sjekket at de fortsatt stemte med helheten i hvert intervju, slik at ikke temaene og utsagnene ble tatt ut av sin sammenheng. En slik rekontekstualisering skal bidra til at temaer og utsagn stemmer overens med informantenes virkelighet og skal bevare forbindelseslinjen til feltet (Malterud 2011:93). De utsnittene i teksten jeg merket meg, fikk et tema som ga meningsinnhold til tekstutsnittet. Koding brukes for å avdekke og organisere de utsnittene som forskeren har merket seg. Dette bidrar til å redusere materialet og gjøre det enklere å analysere, og er et ledd i prosessen med å tolke det materialet man sitter med (Johannessen m.fl. 2010:174-175).

Jeg ønsket å få fram hele forløpet gjennom en tidsakse der pårørende forteller om sine opplevelser fra før sykehusinnleggelse tilbake til hjemmet hvor både overgangene og oppholdet i de forskjellige institusjonene var viktige. Etter å ha organisert de temaene og utsnittene som jeg mente var viktig informasjon i hvert intervju, satte jeg sammen alle intervjuene for å finne fellestrekk i noen eller alle intervjuene. Blant de temaene som kom fram var pårørendes langvarige innsats og aktive rolle og opplevelse av involvering i de ulike fasene i pasientforløpet. Jeg forsøkte å være spesielt oppmerksom på hvilke temaer og utsnitt jeg la vekt på og framhevet fordi å framheve noe, kan bety at man nedtoner noe annet. Hva forteller materialet meg og hvordan gjøres tolkningen av dette var spørsmål jeg stilte meg i starten av analysen. Hvordan teksten fortolkes, hvilke begrep man benytter og hvordan de inndeles kan si noe om min forforståelse av dataene (Thagaard 2013:160-161).

En annen tilnærming kan være en beretningsanalyse som bygger på intervjuer hvor informantene forteller om sine erfaringer i form av fortellinger om hendelser de har vært utsatt for (Johannessen m.fl. 2010:215-218). Flere av informantene kom med fortellinger om hendelsesforløp underveis i intervjuene som de ga uttrykk for at var viktig å få fram. Noen av informantene kunne fortelle om sterke opplevelser som de hadde vært gjennom med å følge sin nære gjennom pasientforløpet og som hadde vært svært dramatiske for flere av dem. De ga uttrykk for at det var viktig for dem å få fram historien gjennom hele pasientforløpet som de og deres nærmeste hadde vært gjennom. I analysen forsøkte jeg derfor å koble dette opp mot de forskjellige temaene og kategoriene i tidsaksen i forløpet.

5.7 Validitet og reliabilitet

Reliabilitet handler om forskningens pålitelighet, om forskningen er gjort på en tillitvekkende måte. Forskeren må gjøre rede for hvordan data har blitt utviklet i prosessen slik at andre forskere kan bruke de samme metodene og komme fram til samme resultat (Thagaard 2013:193).

Jeg utarbeidet noen inklusjonskriterier i utvelgesprosessen for å få de rette informantene til prosjektet. Disse kriteriene hadde jeg utarbeidet på forhånd, og er beskrevet i kap. 5.2. Før sykepleierne i de enkelte sonene / hjemmesykepleieavdelingene gikk ut med forespørselen til de aktuelle informantene, hadde jeg et møte med dem slik at de var sikre på hvilke inklusjonskriterier som gjaldt i min undersøkelse. Dermed kunne jeg redusere eventuelle misforståelser på forhånd og de kunne komme med spørsmål til meg om undersøkelsen, og de

brukte disse inklusjonskriteriene da de valgte ut pårørende som fikk forespørsel om deltakelse. Intervjuene ble tatt opp på bånd for at jeg skulle få med alt informantene sa. For å sikre påliteligheten for datainnsamlingen, er metoden for datainnsamling og analyse beskrevet i undersøkelsen. Tolkning av resultatene viser hvordan sammenhenger i dataene forstås, men forståelsen preges også av den litteraturen som er lest på forhånd under forberedelsene til intervjuene og analysen av disse (Thagaard 2013:167).

Validitet handler om gyldigheten av de tolkningene undersøkelsen fører til, og om resultatene av undersøkelsen har målt det den har sagt den skal gjøre (Thagaard 2013:194). Jeg har en bakgrunn som sykepleier med lang erfaring innenfor kommunehelsetjenesten. Det betyr at jeg forsker på eget fagfelt og det vil kunne ha betydning for både utarbeidelsen av intervjuguiden, hvordan jeg møter informantene i intervjusituasjonen og ikke minst når dataene skal tolkes. Det er viktig å være oppmerksom på at data blir utviklet på bakgrunn av en forforståelse forskeren har om temaet. Hermeneutisk tenkning og tilnærming sier at forforståelse ligger til grunn for hvordan vi forstår verden rundt oss (Thomassen 2006:157). En svakhet kan være forskerens erfaring og forforståelse av temaet som gjør at man ikke lytter godt nok til svarene man får underveis i intervjuene. Forskeren kan ha en forestilling om hva informantene mente med svaret forskeren fikk og at man dermed ikke lyttet godt nok til nyanser. For å unngå dette forsøkte jeg derfor å spørre underveis om jeg hadde forstått riktig og samtidig stille kontrollspørsmål med en annen ordlyd for å få fram alle nyanser.

5.8 Metodekritikk

Jeg valgte å bruke semistrukturerte intervjuer i denne kvalitative studien for å få nærmere innsikt i pårørendes opplevelse av involvering gjennom hele pasientforløpet. En intervjusituasjon er en relasjon mellom intervjuer og informant, og det som kommer fram i et intervju er avhengig av denne relasjonen. Hvordan forskeren takler innledning i intervjuet og rammen rundt intervjuet kan være viktig for at informanten skal føle seg komfortabel i situasjonen. Hvordan informanten oppfatter intervjueren kan også være av betydning. Det kan være svakheter med intervju som metode fordi dette kan være med å påvirke hvordan informanten svarer. Det kan påvirke utfallet av intervjuet og hvilke funn som kommer fram (Johannessen m.fl. 2010:172-143). Det er viktig at intervjueren er bevisst sin rolle og er reflekterende til metoden som er valgt gjennom hele prosessen. Dersom intervjuene foretas av forskjellige personer, kan dette ha innvirkning på hva som kommer fram. Det kan da være

vanskeligere å sammenligne intervjuene. Jeg utførte selv alle intervjuene, og de ble foretatt ansikt til ansikt. Studien omfatter 8 personer og det er en overvekt av menn blant disse. Undersøkelsen gir seg ikke ut for å være generaliserbar eller representativ. Det de pårørende forteller er ment som eksempler på hvordan det kan oppleves å være pårørende til en multisyk eldre gjennom et pasientforløp.

5.9 Kildekritikk

Kildekritikk dreier seg om å gjøre rede for hvilken litteratur som er brukt i undersøkelsen og hvor denne kommer fra. Hensikten er å gjøre rede for hvilken relevans denne litteraturen har for problemstillingen. Jeg har forsøkt å finne og benytte primærkilder, men noen sekundærkilder er blitt brukt. Sekundærkilder som er skrevet av andre, kan være tolket og bearbeidet av en annen enn den opprinnelige forfatteren. Det opprinnelige perspektivet kan da ha endret seg underveis (Dalland og Trygstad 2012:72-73). Hvordan litteratursøk ble gjennomført er beskrevet i kapittel 4.1.

6 Presentasjon av funn

I dette kapittelet presenteres funnene fra de analyserte intervjuene. Jeg har valgt å gjøre dette ved hjelp av en forløpsanalyse, der analysene dels følger en tidsakse der det de pårørende forteller følger og struktureres av prosessen og sekvensen mellom de ulike fasene pasienten har gjennomgått fra den akutte sykdommen oppstod, via innleggelse sykehus og gjennom utskrivning til korttidsplass og etter hvert tilbake til hjemmet. Fokuset har hele tiden vært pårørendes fortellinger som analyseres på tvers av de åtte intervjuene. En hensikt er å få fram mønster og felles erfaringer, men uten å miste særegne hendelser og de unike individuelle opplevelsene. De pårørende som tok del i undersøkelsen blir omtalt med fiktive navn. Funnene er delt inn i åtte hovedtemaer: Hvem er de pårørende? Langvarig innsats fra de pårørende, Pårørendes aktive rolle i innleggelsen, Sykehusoppholdet, Utskrivning fra sykehuset, Kommunal korttidsavdeling, Utskrivning fra korttidsavdeling til hjemmet og Hjemmesykepleie.

6.1 Hvem er de pårørende?

De pårørende i denne studien er oppgitt som nærmeste pårørende til en multisyk eldre som mottar kommunale helsetjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven. De er imidlertid ingen ensartet gruppe. De består av fire sønner, en datter, to ektefeller og en nær venn. At det nettopp i forhold til disse brukerne ble såpass mange sønner i forhold til døtre er tilfeldig og utilsiktet. Av de pårørende som er med i studien bor to i samme husstand som brukeren, én bor i samme hus, og de resterende fem bor i samme by. Dette kan illustreres slik:

Ola 77 år	Pårørende til ektefelle,	Bor i samme hus
Lise 43 år	Pårørende til mor	Bor i generasjonsbolig
Hans 74 år	Pårørende til ektefelle	Bor i samme hus
Mette 61 år	Pårørende til nær venn gjennom flere tiår	Bor i samme by
Martin 60 år	Pårørende til mor	Bor i samme by
Mads 66 år	Pårørende til mor	Bor i samme by
Per 41 år	Pårørende til far	Bor i samme by
Harald 45 år	Pårørende til far	Bor i samme by

6.2 Langvarige innsats fra de pårørende

Et gjennomgående tema er at pårørende forteller om lange sykehistorier over mange år og flere sykehusinnleggelse hvor de har fulgt sin nære hele veien. Deres rolle er aktive støttespillere og omsorgsgivere på flere områder. De hjelper til med å handle, med praktiske ting slik som å betale regninger, følge til fastlege og polikliniske timer hos spesialisthelsetjenesten, og etter hvert hjelp med kontakt opp mot det offentlige hjelpeapparatet. Noen forteller at de gjennom årene har hatt en eller annen form for tilsyn og kontakt med sin pårørende daglig for å sjekke hvordan det går. De sørger for at det er nok mat i huset, det er ved og varme på kalde vinterdager, og ved legebesøk hjelper de brukeren til å huske og formidler observasjoner og behov, og de har kontakt med apotek og henter medisiner etc. Harald beskriver hvordan han og søsknene hans sørget for besøk og nærmest lagde en turnus seg imellom for at faren skulle få en god hverdag til tross for alvorlig sykdom og nedsatt evne til å ivareta sin egen egenomsorg.

Vi etablerte oss slik at vi var innom i et visst mønster alle sammen slik at han hadde besøk av oss hver dag. Det var gjerne på ettermiddagen. Vi tok han alltid med ut og spiste eller noe, fikk i han noe middag.

Lise forteller om en mor som har vært syk i mange år som har trengt hjelp fra henne til forskjellige gjøremål lenge. Hun forteller at når hun laget middag til familien, ble moren også inkludert og måltidene ble spist i morens leilighet.

Så jeg hadde ansvar for henne fra 15.30 til 20.00 og jeg ble helt låst. Jeg måtte komme rett hjem for å lage middag til henne og så måtte jeg følge henne på toalettet, lage kveldsmat til henne legge henne igjen.

Martin forteller om morens utallige sykehusopphold hvor det er vanskelig å skille det ene fra det andre. «Hun har vært i en generell dårlig helsetilstand gjennom 25 år.»

Mads beskriver en sykehistorie med mange alvorlige diagnoser hvor forverring av helsetilstanden skjer veldig raskt, og de får telefon enten fra hjemmesykepleien eller sykehus om ny sykehusinnleggelse:

Hennes historie er den at når hun har vært innlagt på sykehus flere ganger, jeg har ikke tall som har vært ofte av den typen at plutselig får hun store problemer med å puste, så har hun litt angst opp i alt dette så blir det enda verre og så kommer hun i full fart til sykehus.

6.3 Pårørendes aktive rolle i innleggelsen

Når de pårørende beskrev det siste sykehusoppholdet, var så godt som alle innleggelsene akutte innleggelse og ikke innleggelse som var planlagt og forutsigbare om hva som skulle undersøkes og behandles. De pårørende forteller om akutte innleggelse, noen svært dramatiske hvor ambulanse ble tilkalt og innleggelse med blålys.

De beskriver deres aktive rolle i innleggelsen hvor de må kontakte enten, lege, legevakt eller 113- sentralen fordi de finner sin nære i en akutt dårlig helsetilstand. Hans forteller om jevnlig kontakt med fastlege og legesenter i uken før innleggelse hvor han fikk ansvar for observasjon og pleie i noe som tilsynelatende så ut som influensalignende symptomer.

Til slutt så begynte hun å falle vekk og da sa jeg ifra at nå kan jeg ikke ha henne hjemme lenger. Da kom legen etter kort tid og så sendte han henne rett inn med ambulanse. Det viste seg at hun hadde blodforgiftning, og jeg fikk beskjed fra sykehuset at hun var svært syk. Jeg svarte at jeg hadde gjort som de sa på legesenteret – å gi henne væske hver halve time.

Lise forteller om lignende hendelse hvor hun hadde gjentagende kontakt med legevakt. Hun får beskjed om å følge med og observere for så å ta kontakt med fastlege dersom tilstanden ikke bedrer seg, og som tilslutt ender i akutt innleggelse med ambulanse til sykehuset. Hun beskriver en situasjon hvor hun får ansvar for å gjøre faglige observasjoner og selv vurdere når hun skal sette i verk tiltak og alarmere lege til tross for at hun ikke bodde i samme husstand som den eldre.

Hun ble enda dårligere utover i uka og en dag kom jeg hjem og da hadde hun kastet opp mye og jeg fikk nesten ikke kontakt med henne. Jeg ringte legevakta og en ambulanse kom og hentet henne og kjørte henne innom legevakta. Da hadde CRP steget til 300. Hun ble da lagt inn på sykehus. I løpet av den første tiden på sykehuset steg CRP til 400.

En av de pårørende forteller om hvordan han ved et besøk finner sin far i livløs på gulvet og må kontakte 113- sentralen og få han på sykehus, og at dette har skjedd mer enn en gang. «Jeg fikk ambulanse på plass og vi fikk han inn på sykehus. Det var veldig akutt. Det har skjedd to ganger dette her.» Andre gang dette skjer, har far fått innvilget hjemmesykepleie, men allikevel ringer hjemmesykepleien pårørende og overlater dårlige pasienter til pårørendes vurdering og videre oppfølging uten at dette har blitt avklart på forhånd. Harald blir her stående helt alene med en alvorlig syk pasient:

En dag blir jeg oppringt av hjemmesykepleien at de hadde funnet han på gulvet, de hadde satt han opp i stolen og gitt han noe mat - han var kortpustet og ikke i form. Så jeg måtte komme ned. Jeg kaster meg i bilen og finner han alene i leiligheten helt vekk og helt blå på leppene og har pusteproblemer og klam og jeg mistenker hjerteinfarkt.

Jeg tilkaller ambulansen og de kommer og setter på han EKG og måler et hjerteinfarkt på han. Jeg blir med ambulansen inn. Da reagerte ambulanspersonalet på måten de hadde gått ifra han på. Jeg var jo også rimelig trekt da.

Ola finner sin kone liggende på golvet på soverommet ute av stand til å klare å reise seg og ikke helt kunne gjøre rede for hva som hadde skjedd. Ambulanse ble tilkalt etter at han hadde ringt legevakt og fortalt om situasjonen. Ambulansepersonellet fikk overtalt pasienten til å bli med i ambulansen for nærmere undersøkelse og så videre til innleggelse sykehus.

Mads forteller om raske endringer i helsetilstanden til sin mor. Før siste sykehusinnleggelse hadde han vært på besøk hos sin mor bare timer før han får en oppringning fra hjemmesykepleien som forteller at hans mor er akutt dårlig og er på vei til sykehus i ambulanse. Han må da kjøre i full fart til sykehuset for å møte henne der i akuttmottaket. «Det sier litt om sykdomsbildet hennes. Det er veldig svingende og raske endringer.»

I andre tilfeller hvor det ikke har vært nødvendig med ambulansetransport inn på sykehus, men hvor det allikevel har vært en akutt innleggelse, er det pårørende som selv kjører pasienten inn til sykehuset og er sammen med dem via akuttmottak før innleggelse sengepost.

6.4 Pårørendes ønske om mer involvering under sykehusoppholdet

Sykehusoppholdene varierte fra noen få dager til flere uker. Hans forteller at sykehusoppholdet varte flere uker, og at han var på sykehuset hos kona flere timer hver dag. I løpet av denne tiden var han aktivt med på å hjelpe etter hvert som hun kunne stå opp av senga, og Hans ble ved flere anledninger aktivt oppmuntret til å hjelpe til, noe han uttrykte å sette veldig pris på. Ved flere anledninger var Hans tilstede ved legevisitten, og opplevde å få informasjon sammen med kona. «Jeg synes jo det var fint at jeg kunne være positivt delaktig... Det var den tryggheten som ho hadde behov for og det følte ho at jeg kunne gi henne».

De andre pårørende forteller imidlertid om helt andre erfaringer hvor de måtte etterspørre informasjon og hvor deres informasjon om sykehistorie og hverdagsliv til brukeren overhodet ikke blir etterspurt. Det fortelles om lite eller ingen involvering bortsett fra i akuttmottak og de som var innom intensiv avdelingen. Da var brukeren så dårlig at de måtte være den som snakket på vegne av pasienten og samtidig være den som fikk informasjon fra helsepersonellet. Lise beskriver en opplevelse av at de bare «gikk der som luft» når de var på

sykehusavdelingen. «Jeg så lite til de på sykehuset. De tok aldri kontakt med meg. Jeg følte jeg måtte gå og passe på hele tiden. Jeg måtte spørre etter alt, fikk ellers ingen informasjon.» Mette forteller at de hele tiden må etterspørre informasjon: «Jeg synes jeg måtte spørre og grave litt sånn. Innimellom så holdt de litt igjen med informasjon, tror jeg». Mads uttrykte det slik:

Jeg fikk ikke vite annet enn det jeg måtte spørre og grave om – en må jo spørre. Vi hadde med dosetten der det stod hva han fikk hjemme - medikament og dosering, men de så ikke ut til å være interessert i dem.

De pårørende forteller at de må aktivt etterspørre informasjon fra personalet når de er på besøk hos sin nære på sykehuset. De forteller at de ikke opplever at det er uvilje fra personalets side når de etterspør informasjon, men forteller at de ser hvor travelt de har det på avdelingen, samtidig som de treffer forskjellige ansatte fra gang til gang på grunn av turnus og ulike vaktskifter.

De (personalet) merket nesten ikke om vi kom eller gikk. Vi gikk jo nesten bare som luft der inne, og når vi var der inne så opplevde vi at det tok lang tid mellom hver gang de var inne og så til henne.

De forteller om at de er usikre på hva pasienten selv har fått av informasjon og om sykehuspersonalet mener de har informert pasienten nok til at informasjon er gitt og at pårørende ikke trenger å involveres.

Hun (mor) kunne gjerne ha blitt informert mye, men hun klarte ikke ta til seg informasjonen, så hun var helt avhengig av å ha en person. Så jeg vet ikke hvor mye informasjon hun fikk underveis.

Flere ga uttrykk for at de søkte informasjon fra personalet både når pasienten var tilstede, men at de også pratet med legen uavhengig av om pasienten var der for å få informasjon om planen videre. Noen av informantene forteller at de har blitt invitert til et møte med lege og sykepleier under et annet sykehusopphold hvor oppholdet var planlagt og ikke akutt, og Per forteller om et telefonmøte som sykehuset tok initiativ til. Disse møtene blir beskrevet som positive og informative og de opplevde at deres informasjon og mening som pårørende ble tatt på alvor. Det fortelles om en generell forventning om at pasienten skal bli tatt vare på. «Jeg forventer jo at Helse Norge tok vare på han. Jeg hadde jo min illusjon om hva det var og jeg har jo opplevd at Helse Norge har vært veldig flink til å ta vare på han og fulgt han opp».

Når det gjelder akutte innleggelses forteller pårørende om opplevelsen av at det ikke var system på å ha formaliserte møter hvor de pårørende får snakke med lege og/ eller sykepleier.

Ingen av de pårørende opplevde å ha et slikt møte i de tilfellene deres nære hadde en akutt innleggelse. Flere kunne tenke seg et møte, men de opplevde det som om det var vanskelig å få organisert slike møter. «Når jeg ba om et møte så hadde de store problemer med å finne møterom hvor vi skulle sitte og prate. Men at det var vilje til å prate – de følte ikke det var et ork.»

Martin kunne fortelle om en episode på sykehuset hvor pårørende som hadde helsefaglig bakgrunn stilte spørsmål til behandlingen hvor dette ikke ble møtt positivt fra helsepersonellet: «På sykehuset var det en episode. Da måtte jeg bare sende henne (den pårørende med helsefaglig bakgrunn) ut og være bekymret sønn som ikke skjønnte noe. Legene – den faglige autoriteten ble satt på prøve... (latter...).»

På sykehuset opplevde pårørende lange ventetider for å få svar på spørsmål og resultater av prøver som var tatt. Personalet på avdelingen kunne heller ikke komme med konkret informasjon om videre planer for oppholdet og hva som skulle skje videre.

Nå er det snart legevisitt og forskjellig de kunne svare, men de kom ikke. Det kom ikke noen – vi ventet på legevisitt, men det kom ikke. Sånne ting gjorde meg veldig utrygg. Selve sykepleierne var bare helt herlige, de kunne ikke hjelpe for det, tror jeg. Det er systemet.

Under sykehusoppholdet forteller flere av de pårørende at den eldre var i en så dårlig helsetilstand at de ikke var istand til å klare så mye selv. De uttrykte bekymring for hvordan det skulle gå når de ble skrevet ut og hva slags tilbud de fikk etterpå.

På sykehuset tok de henne ikke opp, hun lå hele tiden. Jeg synes de bare fokuserte på lungebetennelsen hennes og ikke hele mennesket. Hun var så svak og de testet henne ikke ut noen ting før hun skulle bli sendt videre. Det synes jeg var veldig dumt, å ligge hele tiden i senga og har problemer med å puste. Men de prøvde ikke å ta henne ut av senga og sette henne litt i en stol for å se at et menneske fungerer med BT og alt. Det stusser jeg jo veldig på.

6.5 Utskrivningsprosessen fra sykehuset

Når det nærmet seg utskrivning fra sykehuset, forteller de fleste pårørende også her om opplevelse av lite involvering og informasjon. Det var vanskelig å få klare svar fra sykehuset når de forventet utskrivning. Dette kunne oppleves vanskelig for flere pårørende fordi pasientene var avhengig av deres bistand for å klare seg hjemme. Var det varme i huset, var det nok mat etc.

Men vi er alltid litt usikre når det nærmer seg utskrivning hvor lenge blir hun hvor fort skal hun ut igjen det føler jeg nok er litt sånn... nesten sånn at vi må ringe sykehuset på morgenen for å høre om det er bestemt om hun skal hjem i dag.

Tendensen i materialet forteller at pårørende ikke blir involvert i beslutningen om å søke et kommunalt korttidsopphold. Dette ordnes i en direkte kontakt fra sykehuset til kommunens avdeling for tjenestetildeling gjennom en elektronisk melding. Det er også usikkert i hvor stor grad pasienten selv er involvert i den beslutningen. «Jeg oppfattet ikke at jeg ble spurt om råd før utskrivning fra sykehuset. Jeg kan vel egentlig ikke si at han ble spurt ut så veldig om det han heller. Han var veldig redusert i den perioden.» De får beskjed direkte fra sykehuset at det er innvilget plass på kommunens korttidsavdeling. Ingen av informantene hadde noe å utsette på denne beslutningen, tvert imot ga de uttrykk for lettelse fordi deres nære hadde vært gjennom et alvorlig sykdomsforløp og ikke var frisk nok til å klare seg hjemme i egen bolig ennå. De aksepterte at behandlingen var ferdig og at sykehuset hadde gjort det de kunne gjøre og at de kom til korttidsavdeling etterpå. «Det viktigste var at han fikk det best mulig – det beste tilbudet. At han fikk det tilbudet som var best for han.»

Vi aksepterte vel bare at han skulle til korttids etter sykehusoppholdet. Da var sykehuset ferdig med det de kunne gjøre. Det som jeg husker som jeg opplevde som negativt var all den ventetida på transport for eksempel. Det var forferdelig for han sin del også. Det var forventet transport (ambulans) sånn og sånn så vi ventet og han lå klar i mange timer.

6.6 Pårørendes deltakelse under oppholdet på kommunal korttidsavdeling

Når pasientene kom til korttidsavdelingen, forteller informantene at de opplevde at pasienten var ventet og tatt godt imot da de kom. Avdelingen var nok informert om situasjonen til pasienten ved ankomst, men det de imidlertid forteller er at de igjen opplever at de må være den som gir informasjon til personalet på korttidsavdelingen. Det samme mønsteret fra sykehuset gjentar seg også her. Som Lise uttrykte det:

De var nok informert, men jeg måtte fortelle alt allikevel, liksom... Der måtte jeg også gå og fortelle hele tiden at hun har vært syk lenge og at hun har dårlig hud, hun må ha forstøver før måltid, og ha forstøver oftere enn de ga henne det. Hun er avhengig av oksygen og er veldig avhengig av hvile... jeg opplevde også der at vi kunne være der veldig lenge uten at det var noen pleiere der – det var ikke noen som så til henne.

Harald forteller om lignende opplevelser at de igjen må fortelle det samme de har informert om på sykehuset hvor de erfarte at de måtte følge med og forklare hvorfor og hvordan

pasientens historie var. «Så vi måtte nok følge den to ganger. Så det er nok noe som vi har merket i ettertid også – det må være dårlig kommunikasjon, forferdelig dårlig kommunikasjon.» Lise forteller om egen observasjon av endringer i helsetilstanden hos sin mor fra en dag til en annen og etterspør hva som har skjedd og i tilfelle hva som er gjort av undersøkelser for å få klarlagt hva som er årsaken til den nedsatte almenntilstanden. Først da blir det tatt prøver hvor det viser seg et at det er en ny infeksjon og det blir iverksatt tiltak.

De pårørende oppfattet ikke at det var et system for at de ble involvert og at informasjon ble etterspurt. Dette måtte de ta initiativ til selv. Samtidig som informantene forteller om at de måtte gi informasjon til pleierne på korttidsavdelingen, forteller de også om behov for å få informasjon om sykdomsbildet og situasjonen til brukeren og videre plan for omsorg og behandling. Ved en anledning etterspurte Mads informasjon om medisiner og behandling og plan videre, og ønsket å se epikrisen, men fikk da til svar at han ikke hadde krav på å få se noe i journalen siden hans mor var klar og orientert. Han fikk etter hvert kopi av epikrisen, og gikk da ut ifra at de hadde spurt moren om det var greit. Flere uttrykte behov for å få informasjon om endringer i helsetilstanden til brukeren. Mads forteller om en episode hvor han kom litt tidligere enn vanlig på besøk og fant sin mor veldig dårlig: «... da ble jeg litt skremt og så for meg en ny tur til sykehuset i ambulanse. Den informasjonen skulle jeg gjerne hatt – selv om jeg ikke har krav på det.»

De fleste har ikke fått informasjon om eller oppfattet at de hadde en egen primærkontakt eller pasientansvarlig sykepleier under oppholdet på korttidsavdelingen. Per forteller at han fikk oppgitt en egen kontaktperson som han kunne henvende seg til dersom han lurte på noe. Han ga uttrykk for at dette var veldig nyttig og at han hadde jevnlig kontakt med primærkontakten også på telefon. Ola fortalte at han hadde fått et skriv med et navn og telefonnummer som han kunne kontakte hvis han lurte på noe, men at det ikke ble oppfattet som en av de som jobbet som pleiere på avdelingen. Han forteller også at det var mange forskjellige pleiere hver gang han var på besøk: «Det var jo faktisk en ny hver dag, av og til var det to. Ellers var det lite folk du så i gangene der nede. Noen ganger når jeg var nede der så jeg ingen i det hele tatt, det var liksom blåst.»

Andre pårørende forteller om lignende opplevelser. De forteller om mange forskjellige ansatte å forholde seg til, hvor de opplevde at noen var ekspeditte og ordnet opp, mens andre som var helt motsatt. Hans forteller imidlertid om andre opplevelser, hvor han opplevde å få god

informasjon. Han var tilstede på korttidsavdelinga daglig i flere timer og opplevde å bli godt kjent med mange av personalet.

Det flere av de pårørende imidlertid forteller, er at de deltok på et møte mellom korttidsavdelingen, avdeling for tjenestetildeling og pasienten og den nærmeste pårørende. I noen av tilfellene deltok også en fra hjemmesykepleien på møtet. Harald uttrykte frustrasjon over hvordan disse møtene ble gjennomført hvor han opplevde at hans far var med på møtet, men ikke ble invitert med inn i diskusjonen som omhandlet ham.

Jeg måtte stoppe dem flere ganger. Hovedpersonen sitter her vi må snakke til han og ikke om han. Det synes jeg var negativt. Han har jo nedsatt hørsel så jeg var veldig på at han fikk på høreapparatene slik at han kunne følge med. Ellers falt han helt ut så gikk jo diskusjonen rundt bordet så blir han oversett.

Flere uttrykte imidlertid frustrasjon og fortvilelse over at det var så korte frister mellom dato for utskrivning og når dette møtet fant sted. De forholdt seg til et skriftlig vedtak om en utskrivningsdato som var på en torsdag, og så var møtet på onsdag, dagen før. Noen fikk ikke vite om, eller invitasjon til, disse møtene før i siste liten, og de forteller om usikkerhet og stor bekymring rundt hva som skjer rundt brukeren og hvordan hjemmesituasjonen skal håndteres.

Jeg skjønner jo at på korttidsavdelinga så har de korte frister for om ho fortsatt skal være innlagt eller ikke. Som regel så forstår jeg det slik at hver onsdag ettermiddag så avgjør de om pasientene skal ut eller få forlenget opphold. For da må ho ut på torsdag altså det er veldig knappe frister der. Så det er korte frister altså det kan i hennes situasjon så betyr det at da må vi på torsdag fylle kjøleskap med mat og vi må se at alt er ok i huset så ho kan flytte inn. Så går jeg ut fra at korttidsavdelinga her varsler hjemmesykepleien at hun kommer hjem.

Noen oppfattet at det var utfordringer i kommunikasjonen mellom korttidsavdelingen og bestillerkontoret som gjorde at de opplevde utskrivningsprosessen fra korttidsavdelingen som usikker og utrygg, samtidig var de usikre på hvilke roller den enkelte hadde på disse møtene. Representerte de hjemmesykepleien eller var det kontoret for tjenestetildeling?

Det eneste det var på det planleggingsmøtet det var den ene personen som sa det at når du kommer hjem så skal du begynne å gå uten rullator og dette skal du nå gjøre helt fra begynnelsen. Da kom det en annen sykepleier fra korttidsavdelingen etterpå og sa ikke hør på henne – det er ikke sånn det fungerer, så det må du bare ta med ro. Jeg vet ikke hvem hun var hun som ville at rullatoren skulle vekk med en gang. Men som sagt, bak henne rygg kom det en sykepleier og sa ta det med ro det er ikke sånn det kommer til å skje.

Lise forteller om manglende kommunikasjon som utsatte pårørende for ekstra belastning. Vedtakene gikk på en ukes opphold av gangen, og de var utrygge på hvordan det skulle gå

videre hvis den eldre skulle skrives ut og hjem når helsetilstanden ennå var for dårlig, etter pårørendes oppfatning.

Så fikk vi beskjed på onsdag at vi skulle få beskjed om hun fikk videre opphold. Onsdagen kom og da hadde vi ikke fått beskjed, og da hadde bestiller kontoret sagt at vi måtte vente til torsdag morgen før vi fikk beskjed. Da var jeg helt knekt for hvis jeg skulle få henne hjem slik som hun var da – jeg prøvde å ringe til kontoret for tjenestetildeling, jeg sendte mail til de jeg fikk ikke noe svar – jeg fikk ikke rede på noen ting før jeg rett og slett fysisk måtte kjøre ned til de kl 1330. Så fikk jeg en telefon fra sykepleier på korttids kl 14 om jeg kunne komme på et samarbeidsmøte uka etterpå. Men da sa jeg at jeg ikke visste om mamma skulle hjem eller være der, jeg vet jo ikke hva som skjer. Å ja har du ikke fått beskjed om at hun har fått en uke til, så det ble litt... men det tok jeg opp på samarbeidsmøte at de kan faktisk ikke behandle pårørende på den måten, for vi har et liv vi også.

Harald uttrykte at de opplevde det som en kamp for å få forutsigbarhet som varte lengre enn en snau uke.

Det var jo en kamp for – det vil jeg si – mitt inntrykk av det. Når man kommer inn sånn første gang, det er jo min far det er følelser og litt av hvert. Det som kanskje var det mest frustrerende det var jo hvor fort kan han hjem – det var veldig fokus på det. For de var veldig på det at så fort helga var gått (han kom inn på fredag) – ja, du har plass til torsdag og så vil vi helst ha deg videre. Det var en evaluering hele tida – hvor lenge må vi ha deg her før du kan ut igjen? Det var min oppfatning i alle fall. Han ble vel egentlig værende i 14 dager før han ble sendt hjem. Vi fikk vite på torsdag da de egentlig ville ha han hjem, så fikk vi en uke til. Det var et evalueringsmøte dagen før tror jeg, men det var tydelig at de skulle ha han hjem igjen fort. Så vi måtte nok kjempe litt for å ha han her en uke til.

Mads hadde forsøkt å skrive til sykehjemmet for å uttrykke sin bekymring for disse korte fristene hvor det oppleves at det er uforsvarlig og utrygt at planlegginga av utskrivning fra korttids og hvordan brukeren skal ivaretas hjemme skjer så fort.

Denne gangen har hun fått to ukers opphold og det er uvanlig for de andre oppholdene hun har hatt går bare på en uke om gangen. Ved forrige opphold fikk vi vite dagen før at hun kunne være 14 dager til.

6.7 Pårørendes rolle i utskrivningsprosessen fra korttidsavdeling

Korttidsopphold er bokstavelig talt en mellomstasjon hvor mye skal avklares både hva som har skjedd på sykehuset, men ikke minst hva som skal skje videre hvor omfanget av omsorgstjenestene skal klargjøres og hvordan dette skal iverksettes. Hva slags hjelp skal gis i hjemmet og i hvor stor grad vil brukeren klare seg hjemme med en slik hjelp. Alle informantene kunne fortelle at hjemmesykepleien var inne i bildet i større eller mindre grad

før sykehusinnleggelsen, og de regnet med at denne tjenesten ville fortsette, men flere var usikre på omfanget og om det var nok til at brukeren ville klare seg hjemme siden helsetilstanden var forverret siden før innleggelsen. Derfor var planleggingen av hjemmesituasjonen en viktig del av korttidsoppholdet. De forteller at det er viktig for dem at brukeren blir tatt godt vare på også når de kommer hjem. Det er viktig for dem som pårørende at besøkene fra hjemmesykepleien er tilstrekkelig både i omfang og kvalitet for at de skal oppleve trygghet for at brukeren blir godt nok ivaretatt. De uttrykker at det er både og hvordan de opplever at dette blir oppfylt.

For da var jeg veldig på hugget for vi som pårørende var i en situasjon der vi ikke hadde lyst til å ha han hjem fordi vi så de begrensningene han fikk i den leiligheten oppe i andre etasje og ikke minst de utfordringene han fikk inne i leiligheten. Jeg var med å bære han ned i ambulansen, det gikk ikke med bære i trappa- de måtte ha han ned i stol. Og er det da plassen å avslutte livet – å gå bort der er det en forferdelig måte å bli båret ut på.

Ikke alle har vært på eller vet om den eldre har vært på noe samarbeidsmøte, men i de tilfellene pårørende har vært invitert inn på et slikt møte, planlegges utskrivningen og samarbeid videre med hjemmesykepleie ofte der. «Til det samarbeidsmøtet med hjemmesykepleien hadde jeg skrevet opp mamma sin døgnrytme når hun var på toalettet når hun spiste og alt det her. Så da hadde jeg satt opp når hun måtte ha hjelp.»

Hans opplevde samarbeidsmøtet som positivt og at det bidro til økt trygghet for hvordan det skulle gå hjemme.

Det var et planleggingsmøte hvor datoen for hjemreise ble bestemt. Det var voldsomt bra, svært bra. De fortalte hjemmesykepleien hva de stod for og hva de kunne være med å gi av støtte og trygghet. Altså det det å vite at de kom hjem til oss hjemmesykepleien etterpå og hjalp til med skylling av dren og slikt det ga jo full trygghet og var viktig for oss.

Mette fikk bare melding om dato for utskrivning og regnet med at kontakten mellom hjemmesykepleien og korttidsavdelingen var ordnet. «Hjemmesykepleien kom og tok henne imot hjemme når hun kom hjem og la det til rette og det var veldig fint. Vi visste i alle fall datoen når hun skulle hjem.»

Ola ga uttrykk for at han var usikker på om kona har vært med på noe utskrivningsmøte for å planlegge videre oppfølging hjemme. Han uttrykker usikkerhet for at hun ville huske hva som ble sagt og avtalte ved et slikt møte.

Nei jeg fikk bare informasjon om den dagen hun skulle skrives ut. Ehh... utover det så fikk jeg ikke noe informasjon. Nei, jeg fikk bare beskjed om at jeg kunne komme ned å hente henne der, og der satt hun på rommet ferdig kledd med all pikk pakket og en boks med tablett vitaminer og noen Paracet. Når det var det brukt opp skulle hun ikke ha noe mer så ferdig med det.

6.8 Pårørendes rolle og samarbeid med hjemmesykepleie

Pårørende forteller om god dialog med hjemmesykepleien selv om det kan være forskjell på den enkelte ansatte der også. Informantene forteller at hjemmesykepleien er villig til å endre på rutiner og besøk når pårørende påpeker ting, og de gir uttrykk for at det ikke oppleves ubehagelig å ta opp ting, det blir positivt mottatt. De forteller også om god kommunikasjon mellom brukeren og hjemmesykepleien, slik de oppfatter det.

Men også her kan flere informanter fortelle om episoder hvor de må gi informasjon og ha en aktiv rolle for at brukeren skal bli ivaretatt. Lise forteller om en episode hvor de må etterspørre tiltak hos hjemmesykepleien:

Men senest i dag måtte jeg ringe til dem for hun har fått sår på baken. De har søkt om avlastningsmadrass og til rullestolen for 4 uker siden. Men de setter ikke inn noe tiltak i mellomtiden så jeg måtte ringe og spør om ikke de kan få lånt en madrass.

Mads forteller at det var uklarheter når det gjaldt medisinhandling. Hvem som hadde ansvar for hva fordi hjemmesykepleien la dosett, men han måtte hente medisiner på apotek og sørge for fornying av resepter når de gikk ut. Det ble fort uklarheter rundt dette, men når det ble tatt opp med hjemmesykepleien og de overtok hele ansvaret, gikk det greit.

Pårørende forteller om aktiv deltakelse rundt brukeren når brukeren er hjemme. Eksempler på det er tilrettelegging av bolig slik som å installere komfyrvakt, sette opp rekkverk etc. som gjør det lettere for brukeren å klare seg i hjemme. De hjelper med tilrettelegging av måltider for at brukeren skal få i seg nok næring, og de er jevnlig på besøk og ivaretar sosial kontakt.

Hans forteller at han aktivt blir tatt med og får opplæring i å måle blodsukker og sette insulin sammen med kona, og gir uttrykk for at det oppleves som trygt for begge parter at de mestrer den oppgaven begge to.

Mange av de pårørende forteller at det er viktig for dem at de ansatte i hjemmesykepleien kjenner brukeren og dens vaner og døgnrytme. De gir informasjon til hjemmesykepleien slik at brukeren kan leve sitt liv slik de alltid har gjort, så langt det lar seg gjøre ut fra helsesituasjonen. En av brukerne har en døgnrytme med sene kvelder hvor han sover lengre

utover formiddagen, og dette ønsker sønnen, Harald at han skal kunne fortsette med selv om han har hjelp fra hjemmesykepleie.

Så vi måtte forklare de at han hadde en annen døgnrytme enn vanlig – morgenen var klokken 14 osv. Det har vi måttet fortelle hele tiden og få de til å forstå det. Så har jeg forstått det sånn i det siste at de synes det er litt flaut for oss pårørende at han ikke er opp og stelt på formiddagen. Da har vi sagt det at det betyr ingenting for oss for det er hans livsmønster det – dere skal ikke tenke på oss det er han dere skal tenke på, dere må se på hans behov.

Mads kan fortelle om kontakt med hjemmesykepleien hvor de ønsker at de skal komme litt tidligere til mor. «Noen få ganger har hun vært litt utålmodig på grunn av medisiner på morgenen. Det er langt opphold fra kvelden og helt til 9-10 tida. Da har vi snakket med dem og de har endret på det.»

Informantene gir uttrykk for at det viktigste er at den eldre blir godt ivaretatt, og hvis det er noe spesielt ønsker de en kontaktperson de kan forholde seg til. Når det gjelder kunnskap om egne kontaktpersoner, forteller flere av informantene at de ikke har noen spesielle navn de kan kontakte i hjemmesykepleien, men at de har fått oppgitt telefonnummer de kan ringe dersom de ønsker å snakke med noen. Dette telefonnummeret gjelder også utenom kontortid. Ved spørsmål om de har en egen kontaktperson i hjemmesykepleien svarer bare et fåtall av dem at de ikke kjenner til noen person, men at brukeren gjerne kan vite hvem det er uten at de kan si noe sikkert om det. Flere av informantene svarer at de ikke vet om det finnes en egen kontaktperson i hjemmesykepleien, i hvert fall er det ikke noe som er kjent for dem. De forteller at de har et par navn – primærkontakter – de kan henvende seg til, men som Lise fortalte:

Ja hun har en egen kontakt, hun har det – to stk. Hun vet nå hvem det er, men det tok faktisk mange år før jeg visste hvem det var. For hun har jo hatt hjelp til morgenstell før, men det er ingen som har fortalt hvem som er primæren til henne... Jeg tror heller ikke min mor visste før hvem det var. Og en sånn liste med telefonnummer som vi har fått, er ikke blitt oppdatert på mange år, for da jeg skulle til å ringe til dem, så ringte jeg på en av de lappene som mamma hadde fått, og der stod det feil telefonnummer. Så det har ikke vært noen god informasjon.

Harald forteller at de på eget initiativ har laget en pårørendebok for kontakt mellom pårørende og hjemmesykepleien slik at de kan utveksle gjensidig informasjon. Den skriver både pårørende og hjemmesykepleien i og faren kjenner godt til innholdet i den. Men som Harald uttrykker: «En må ta initiativ selv hvis vi vil ha kontakt. Det er dårlig system på samarbeid og kommunikasjon mellom pårørende og hjemmesykepleien.»

Når det gjelder rolleavklaring på hvem som tar ansvar for forskjellige oppgaver, gir alle informantene uttrykk for at det er utydelig. Det har etter deres oppfatning ikke kommet fram i noen samtaler eller formaliserte møter hvem som kan ta ansvar for forskjellige oppgaver rundt brukeren for å få en best mulig tjeneste. Martin fortalte at moren hadde regien på dette, så de overlot det til henne så lenge de ikke trengte å involvere dem som pårørende på en sterkere måte. Lise uttrykte at det opplevdes vanskelig med slike utydelige rolleavklaringer: «Jeg synes det er veldig vanskelig som pårørende fordi jeg føler det forventes mer av deg... Den kjenner jeg er vanskelig og stikker. Den er ikke uttalt, det er bare en følelse.»

7 Diskusjon

Hensikten med denne studien har vært å studere pårørendes erfaringer med involvering gjennom et helt pasientforløp. Funnene vil bli diskutert opp mot teori, annen forskning og bakgrunn (offentlige dokumenter). Jeg har valgt å organisere drøftingen i følgende underkapitler som tar utgangspunkt i funnene: 7.1) pårørendes betydning for multisyke eldre, 7.2) svikt i involvering av pårørende i pasientforløpet, 7.3) ansats / tilløp til god involvering av pårørende gjennom pasientforløpet og 7.4) pårørendeinvolvering som empowerment – en gråsoner mellom jus, etikk og faglig skjønn.

7.1 Pårørendes store betydning for multisyke eldre

Flere av historiene til de pårørende i mitt materiale vitner om hvor involverte de pårørende er, og hvor stort ansvar som ligger på den enkelte pårørende. De vitner også om hvor avhengige brukerne er av sine pårørende for å klare seg og overleve i hverdagen. Funn og fortolkninger viser at pårørende er aktive støttespillere og omsorgsgivere på mange områder. De pårørende forteller om hjelp og støtte gjennom mange år hvor de har hatt en eller annen form for tilsyn og hjelp som bidrar til at den multisyke kan bo hjemme. Uten denne hjelpen ville flere av de eldre ikke vært istand til å klare seg hjemme i egen bolig. De pårørende forteller om støtte til alt fra sosial kontakt, handling til matlaging slik at den eldre skal få i seg nok mat. De bistår videre med kontakt med lege og det offentlige hjelpeapparatet. Dette er i tråd med det Bøckmann og Kjellebold skriver som viser at pårørendes aktive deltakelse er viktig for at den eldre skal kunne bo hjemme og ha et så godt liv som mulig. De pårørende er uvurderlige støttespillere for den eldre og de bidrar med mye hjelp (Bøckmann og Kjellebold 2015:52-56). Studien til Dale med flere sier også at eldre som mottar hjelp fra det offentlige får mer hjelp av sine barn enn de som ikke mottar slik hjelp. Det tyder på at de pårørende ikke trekker seg ut, men fortsetter å være støttespillere og bidragsyttere selv om den eldre mottar helse- og omsorgstjenester fra det offentlige (Dale m.fl.2008). Flere av informantene beskriver sykehistorier over flere år hvor de som pårørende har måttet takle svingende helsetilstand og akutte situasjoner hvor de har fått ansvar for faglige observasjoner og vurderinger. Samtidig som informantene ga uttrykk for at det var vanskelig og de følte seg utrygge i disse situasjonene, var det aldri noe tema å gi opp, de hadde ikke noe valg. Annen pårørendeforskning har også vist at pårørendes utholdenhet kan være svært stor. En undersøkelse av Andersen m.fl. av pårørende til hjertesviktpasienter viste at de pårørende hadde en hverdag med stort ansvar og involvering, og mange observasjoner av

sykdomsutvikling var lagt på dem. Til tross for dette hindret det dem ikke å involvere seg, men de opplevde utrygghet (Andersen m. fl. 2016:159-161). I min studie var ikke utrygghet fremtredende, men flere av dem var aktivt involvert i ganske dramatiske situasjoner som førte til sykehusinnleggelse. De pårørende var aktivt involvert i innleggelsene på en eller annen måte og hvor så godt som alle innleggelsene var akutte. I flere av tilfellene var det den pårørende selv som kontaktet ambulansen, eller det var en pårørende som kjørte pasienten til sykehuset når det ikke var påkrevd med ambulansetransport. Forut for innleggelsen fikk noen av dem ansvar for å gjøre faglige observasjoner som gikk over flere døgn og selv vurdere når de skulle kontakte lege. En av de pårørende blir til og med oppringt av hjemmesykepleien og bedt om å komme fordi hans far var blitt akutt dårlig og det er den pårørende som blir stående alene igjen med en svært dårlig pasient og må ringe 113 for å få sin far innlagt sykehus. I de alvorligste tilfellene kan man stille spørsmål om hvordan utfallet ville blitt uten pårørendes aktive rolle i hendelsesforløpet.

7.2 Svikt i involvering av pårørende gjennom pasientforløpet

På tross av at pårørende hadde en viktig rolle forut for innleggelsen, og var svært aktiv og hadde en viktig rolle i selve innleggelsesprosessen, tyder mitt materiale på at de i det øyeblikket pasienten innlegges sykehus, får de pårørende en langt mer anonym rolle. Opplevelsene til flere av de pårørende er at de nærmest blir oversett på sykehuset og at de selv må etterspørre informasjon.

Gjennom intervjuene kom det fram manglende involvering av pårørende gjennom hele forløpet både på sykehus, korttidsavdeling og hjemme med hjemmesykepleie. Involveringen kunne variere gjennom forløpet, og noen av informantene fortalte at det var litt tilfeldig hvilke ansatte de traff som gjorde at de opplevde god kommunikasjon og involvering. Dette kan tyde på at de enkelte avdelingene ikke hadde systemer og prosedyrer for hvordan de skulle involvere pårørende. I en kronikk om brukermedvirkning diskuterer også Hanne M. H. Sigstad brukermedvirkning på systemnivå og individnivå og at medvirkning for bruker og pårørende kan ligge i den enkelte yrkesutøvers hender (Sigstad 2004).

Tendensen i materialet forteller at manglende involvering spesielt kom til uttrykk på sykehuset hvor de pårørende fortalte at de måtte etterspørre informasjon for å bli involvert. Det var bare i akuttmottak og intensivavdelingen hvor pasienten var så dårlig at den pårørende måtte være den som snakket på vegne av pasienten at de opplevde å få informasjon. De

fortalte om manglende etterspørsel fra sykehuset om informasjon om brukerens hverdagsliv, sykehistorie og medisinbruk. Det var de pårørende som tok kontakt med personalet både for å få og gi informasjon. De forteller imidlertid at de ikke opplevde uvilje til samarbeid når de etterspurte informasjon, men at de opplevde at de ansatte hadde det travelt og at det var mange forskjellige ansatte å forholde seg til. Bøckmann og Kjellevold understreker at de pårørende ofte vil ha en sentral rolle i pasientens videre behandling, oppfølging og ofte utføre ulike omsorgsoppgaver. De er en viktig part i pasientens nettverk, og involvering av pårørende som en viktig støttespiller og samarbeidspart er derfor av stor betydning (Bøckmann og Kjellevold 2015:75). De sier videre at pårørende vil være en viktig samarbeidspart når pasienten er så syk at han/hun ikke er i stand til å ivareta sine interesser. Det er her viktig at den pårørende får tilstrekkelig informasjon for å kunne fylle denne oppgaven (Bøckmann og Kjellevold 2015:57). Walker og Dewar og Wilkinson og Mc Andrew påpeker også manglende involvering på sykehus i deres studier. De hevder der at det ofte var avhengig av hvem som var på jobb om de fikk informasjon, men det var som oftest pårørende som tok kontakt for å få informasjon. De pårørende opplevde å bli satt på sidelinjen og lite verdsatt, men at de til tross for dette ønsket å være en støttespiller for sin nærmeste og ønsket mer kunnskap og informasjon (Walker og Dewar 2001; Wilkinson og Mc Andrew 2008).

Funnene i denne studien forteller at de pårørende strevde med å få informasjon fra sykehuset når det var forventet utskrivning. De var heller ikke delaktig i beslutningen om å søke et korttidsopphold, og de forteller at de er usikre på i hvor stor grad pasienten selv var involvert. De fikk bare beskjed at pasienten hadde fått innvilget korttidsopphold og utskrivning skjedde ganske fort etter dette. Det var ikke utskrivningsmøter med pasient og pårørende og det var ikke rutine for å invitere med pårørende til legevisitten. Samtidig ga de uttrykk for at de ikke hadde noe imot at pasienten fikk et korttidsopphold etter sykehusinnleggelsen, snarere tvert imot. Dyrstad med flere bekrefter i en studie at det er manglende involvering både av den eldre pasienten og de pårørende i beslutningsprosesser ved utskrivning fra sykehus, og at det ikke er rutiner for involvering av pårørende ved utskrivning (Dyrstad m.fl. 2015). Foss med flere sier i sin studie at det var svært få som hadde en utskrivningssamtale før utskrivning fra sykehus, og at nesten halvparten av pasientene hadde ikke blitt spurt om de ønsket å ha med seg en pårørende til en slik samtale (Foss m.fl.2012).

Ved ankomst til kommunal korttidsavdeling forteller de pårørende igjen om en opplevelse av å måtte være informasjonsgiver og at det samme mønsteret fra sykehuset gjentar seg her. De

må etterspørre informasjon og stå på aktivt for å få videreformidlet informasjon. De forteller om mange pleiere å forholde seg til og de fleste har ikke oppfattet at de hadde en egen primærkontakt eller pasientansvarlig sykepleier å forholde seg til. De pårørende forteller at de kan observere endringer i helsetilstanden til pasienten og må etterspørre om det er gjort tiltak mot dette. Pårørende innehar kunnskap og ressurser og kan bidra med informasjon om sine nærmeste, men kan oppleve at de blir tilsidesatt og at denne kunnskapen ikke blir verdsatt (Wilkinson og Mc Andrew 2008).

Når det nærmet seg utskrivning fra korttidsavdelingen, fortalte noen av informantene at de hadde vært med på et samarbeidsmøte. Imidlertid var det litt uklart hvem som deltok i dette møtet og hva slags rolle disse hadde. Noen oppfattet at en fra tjenestetildelingskontoret deltok og at det var en fra korttidsavdelingen, men ikke alle oppfattet om det var noen tilstede fra hjemmesykepleien på dette møtet, og noen var usikre på hvilke roller de forskjellige aktørene hadde i møtet. Flere uttrykte frustrasjon over at det var så korte frister mellom dato for møtet og utskrivningsdato, og noen av de pårørende fikk ikke invitasjon til disse møtene før i siste liten. Det var med på å skape usikkerhet og utrygghet i utskrivningsprosessen og bekymring for hvordan hjemmesituasjonen ville bli med så korte frister for planlegging. Plank med flere (Plank m.fl. 2012:2073-2075) beskriver i sin artikkel at utskrivningsprosessen er svært viktig for at pårørende skal føre seg trygge på de omsorgsoppgavene som venter når bruker kommer hjem. Shyu med flere (2008) som undersøkte effekten av et eget planprogram rettet mot pårørende til slagpasienter og hevder at pårørende som får informasjon og oppfølging underveis spesielt i utskrivningsprosessen vil være bedre rustet til å takle omsorgsoppgavene og hverdagen hjemme.

I intervjuene ga flere av de pårørende uttrykk for at de var usikre og utrygge på grunn av manglende forutsigbarhet for når utskrivningstidspunktet var og tanken på hvordan den eldre skulle klare seg hjemme. De opplevde det også uklart hvor mye hjemmesykepleien kunne bidra med. Coleman og Boulton understreker viktigheten av å forberede bruker og pårørende på hva som kan forventes på neste omsorgsnivå og aktivt involvere dem i disse overgangene. Dette kan bidra til økt trygghet (Coleman og Boulton 2003:556). Et prosessorientert brukerperspektiv hvor brukeren involveres før beslutninger tas, gir bruker og pårørende mulighet til å innvirke på utformingen av de tjenestene som skal gis (Olsen 2009:146-148).

Alle informantene forteller at brukerne hadde hjelp fra hjemmesykepleien i større eller mindre grad etter utskrivning fra korttidsoppholdet. Også her kunne det oppstå episoder hvor de

pårørende måtte være aktive støttespillere og pådrivere for at den eldre skulle få gode tjenester. De forteller om uklare roller for hvem som hadde ansvar for blant annet medisinbehandling og de etterspør hjelpemidler som tar lang tid før det er på plass. Når de pårørende blir spurt om de har en primærkontakt eller pasientansvarlig sykepleier, er det få av dem som vet om de har det, eller vet hvem det er hvis det finnes. Det er de pårørende som tar initiativ til kontakt med hjemmesykepleien. En har ordnet en egen pårørendebok for kontakt mellom hjemmesykepleien og de pårørende slik at nyttig informasjon kan utveksles. Bøckmann og Kjellevold peker på at kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende må skje for at pårørende skal bli involvert. Pårørende er støttespillere og samarbeidspartnere og gjør så godt de kan ut fra sine forutsetninger. En god dialog med pårørende kan oppnås ved at helsepersonell tidlig i forløpet tar kontakt med pårørende for å etablere et gjensidig tillitsforhold. Da kan det samtidig avklares hva de pårørende kan bidra med og det kan legges til rette for medvirkning (Bøckmann og Kjellevold 2015:25og75).

7.3 Ansatser/ tilløp til god involvering i forløpet

Til tross for mange opplevelser av manglende involvering og informasjon, forteller noen av de pårørende om involvering og god informasjon underveis i forløpet. En av de pårørende kunne fortelle at de fikk et spontant møte med sykepleier når de var på besøk hos den eldre på sykehuset. Sykepleieren ordnet et rom som de kunne få en uforstyrret samtale på, og den pårørende opplevde å få informasjon og kunne gi informasjon. Dette uttrykte den pårørende som svært verdifullt. En hadde et telefonmøte med sykehuset som ble opplevd veldig positivt. En annen av de pårørende forteller at han var på sykehuset i flere timer daglig og dermed fikk han være med når legevisitten var der og fikk god informasjon om videre behandling. Selv om de pårørende opplevde at deres informasjon ikke ble etterspurt, eller at de selv måtte ta kontakt og etterspørre informasjon på sykehuset, opplevde de å bli møtt på en god måte. Det var ikke uvilje til å snakke med dem, men det var vanskelig å finne tid i en travel avdeling når de var på besøk, og det var mangel på egnede rom å ta en samtale i. Styrende dokumenter peker blant annet på at det er behov for større involvering av pasienter og pårørende, og en systematisk organisering av brukermedvirkning både innenfor spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten (St.meld. nr 47 (2008-2009):47og139).

Flere av informantene forteller at de var med på et samarbeidsmøte på korttidsavdelingen. I noen av tilfellene var det med en representant fra hjemmesykepleien og ikke bare en fra

tildelingskontoret og korttidsavdelingen og det opplevdes som positivt og trygt for både bruker og pårørende. De fikk informasjon hva hjemmesykepleien stod for og hva de kunne bidra med. Det betydde mye for tryggheten når det var tid for utskrivning. Bauer med flere viser i sin forskning at det kan være en direkte sammenheng mellom kvaliteten på utskrivningsprosessen og reinnleggelser på sykehus. Dersom pårørende får informasjon og blir inkludert i utskrivningsprosessen sammen med helsepersonell både fra sykehus og kommune, vil kvaliteten på tjenestene som gis etter utskrivning øke (Bauer m. fl. 2009). Det vil være naturlig at dette også vil gjelde mellom korttidsavdeling og hjem.

I mange tilfeller er hjemmetjenesten avhengig av pårørendes bidrag for at brukeren skal kunne bo hjemme. I motsetning til sykehusavdelinger, poliklinikker og korttidsavdelinger på sykehjem i kommunene, arbeider ansatte i hjemmetjenesten i brukernes hjem. Dette medfører at ansatte i hjemmetjenesten er gjester i brukers hjem samtidig som de er på jobb og skal utføre et oppdrag på vegne av helse- og omsorgstjenestene i kommunen. Det vil være stor variasjon i brukergruppene med tanke på ulike behov og pårørendes rolle og involvering. Det er avgjørende å ha et godt samarbeid med pårørende for å yte gode tjenester i hjemmet. De pårørende forteller at de opplever samarbeidet med hjemmesykepleien som god, selv om det også her kan være forskjeller på den enkelte ansatte. De forteller at hjemmesykepleien er endringsvillig dersom de pårørende påpeker ting, og de opplever det ikke ubehagelig å ta opp problemstillinger. Det kan tolkes som om det er vilje til endring og til å få til løsninger om et godt samarbeid. Individuelle behov og ønsker skal tas med samtidig som det må gis et realistisk bilde på hva slags hjelp det er mulig å gi. I litteraturstudien til Wold med flere vises det til at avklaring om forventninger og fordeling av oppgaver mellom de pårørende og hjemmesykepleien kan bidra til å redusere rollekonflikt og omsorgsbyrde. Helsepersonell i hjemmesykepleien har en unik mulighet til å gi individuelle tilpassede tjenester fordi tjenestene utføres i brukers hjem (Wold m.fl. 2017:70-75).

7.4 Pårørendeinvolvering som empowerment

De pårørendes historier i mitt materiale forteller om manglende involvering gjennom hele pasientforløpet. På sykehuset måtte de selv aktivt etterspørre informasjon, og at de ansatte i svært liten grad tok initiativ til kontakt med pårørende. En av de pårørende beskriver en opplevelse av å være som luft for helsepersonellet på sykehuset. De er usikre på hvor mye pasienten selv har blitt involvert og fått informasjon og er samtidig urolige for at pasienten var

i en slik helsetilstand at han/hun ikke var istand til å ta imot informasjon eller medvirke i planlegging av videre oppfølging. Bøckmann og Kjellevold understreker at pårørende kan ha en rolle som brukers representant og må ta avgjørelser på vegne av brukeren. For å kunne ivareta denne oppgaven, må den pårørende få tilstrekkelig informasjon (Bøckmann og Kjellevold 2015:57). Sentralt i empowerment- tenkningen er at maktfordeling mellom fagperson og bruker styrkes. Det må en holdningsendring til innenfor helse- og omsorgstjenestene for å komme dit at bruker og pårørende er ekspert på seg selv og deres situasjon (Tveiten og Boge 2014:16-18). Uten å stille spørsmålet «hva er viktig for deg?» til den pårørende, er det vanskelig for helsepersonell å få kunnskap om pårørendes behov. Det forutsetter god kommunikasjon mellom partene. Som Engelstad (2012:21-22) hevder, er god kommunikasjon avhengig av en gjensidighet i samhandlingen mellom tjenesteutøver og pårørende og det må foregå en informasjonsutveksling begge veier.

Videre forteller mitt materiale at de pårørende ikke har oppfattet at det er noe system for gjensidig informasjonsutveksling mellom de pårørende og kommunal korttidsavdeling. De pårørende uttrykte sterkt behov for informasjon og ønsket å vite hva de videre planene var for brukeren. B.C.R. Olsen hevder at en reell brukermedvirkning bidrar til at den enkelte blir sett og hørt og avgjørelser ikke blir tatt før ønsker og behov til brukeren er tatt hensyn til (Olsen 2009:146-148). Hun hevder videre at gjennom deltakelse har bruker mulighet til å innvirke på utformingen av de tjenestene som skal gis og deres stemme veier like tungt som den profesjonelle.

7.5 Brukermedvirkning i form av pårørendeinvolvering – en gråsoner mellom jus, etikk og faglig skjønn

Pårørende kan ha mange roller overfor den multisyke eldre pasient, og er ofte viktige omsorgspersoner ved sykdom og nedsatt funksjonsnivå. Helsepersonell må derfor forholde seg til pårørende som viktige samarbeidspartnere og legge til rette for medvirkning fra dem, men det kan være utfordrende for begge parter i et gråsonelandskap av jus, etikk og faglig skjønn.

Samtidig som både lovverk og styrende dokumenter forventer at helsepersonell skal se på pårørende som samarbeidspartnere, er helsepersonell bundet av taushetsplikt i det samme lovverket. Grenseoppgangene her kan gjøre helsepersonell usikre på i hvor stor grad og hvordan de skal involvere pårørende uten at pasienten eksplisitt har gitt sitt samtykke til dette.

Pasienten har oppgitt en nærmeste pårørende, men helsepersonell kan ofte være usikker på hvor mye som kan sies uten å bryte taushetsplikten. Det som det oftest er usikkerhet omkring, er i hvilke tilfeller den pårørende har rett til lovmessig medvirkning, og i hvilke tilfeller når må helsepersonell sette grenser for informasjon til den pårørende. Eksempler på dette kan være innsyn i journal, se epikrise eller være med å bestemme utformingen av tjenestene som gis. Hensikten med medvirkning og bemyndigelse er å gi brukere og pårørende medbestemmelse mulighet for innflytelse på de tjenestene som gis (Stang 2003:142).

Flere av informantene i min studie uttrykte behov for informasjon om endringer i helsetilstanden til den eldre. En av informantene forteller om en episode hvor han ønsket å få informasjon om medisiner, behandling og plan videre og ønsket å se epikrisen, men fikk til svar at han ikke hadde krav på å se noe av dette siden hans mor var klar og orientert. Ifølge Bøckmann og Kjellevold vil pårørende til personer som mottar helsetjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven rolle være mer omfattende og innbefatte roller som kunnskapskilde, mottaker av informasjon, samarbeidspartner og representant (Bøckmann og Kjellevold 2015:221). Det vil i dette tilfellet bety at den pårørende her kunne fått mer informasjon og innsyn for å takle situasjonen som nærmeste pårørende og støtte til pasienten.

På den andre siden er det ikke alltid den pårørende kan representere den Eldres ønsker. Det vil være flere etiske og faglige vurderinger som helsepersonell må ta fordi den pårørende ofte er direkte berørt selv om tjenestene bare gis til brukeren selv. Pårørende skal tas med når tjenestene utformes og har behov for medvirkning, men kan ha andre interesser for medvirkning enn brukeren selv fordi de er berørt på en annen måte. (Olsen 2009:152). Denne interessekonflikten kan være vanskelig å forholde seg til for den enkelte helsearbeider, men likefult er det ikke uvanlig. I utformingen og planleggingen av tjenestene er det viktig at det er god kommunikasjon mellom alle partene og at det oppnås en gjensidig tillit i samhandlingen. Det må være utveksling begge veier (Engelstad 2005:21-22).

Historiene i min studie vitner om pårørende som står på for sine nære for at de skal oppleve trygghet og bli ivaretatt i hverdagen. De gir uttrykk for at det viktigste er at den eldre får et så godt liv som mulig og at det var hovedpersonen, den eldre, selv som måtte bestemme så lenge de var istand til det. Som en av informantene uttrykte: Det var moren som hadde regien på behandlingen og samarbeidet med omsorgstjenestene, så de overlot til henne å bestemme så lenge hun kunne, og hun ikke trengte å involvere dem på en sterkere måte. Andre pårørende ga uttrykk for at døgnrytmen som den eldre var vant med hjemme skulle følges i størst mulig grad og at hjemmesykepleien skulle forholde seg til den. En av informantene var tydelig på at

det var den eldre sitt livsmønster og behov som hjemmesykepleien skulle forholde seg til og ikke tenke på hvordan de som pårørende ville ha det. Dette tyder på at pårørende ønsker det beste for den eldre og setter den eldres behov først. Bøckmann og Kjellevold hevder at pårørende ofte har en sentral rolle i pasientens videre behandling og at de gjør så godt de kan ut fra sine forutsetninger. Involvering av pårørende er derfor viktig og sentralt i samarbeidet bør være deres behov for støtte til å håndtere situasjonen (Bøckmann og Kjellevold 2015:69).

I denne dialogen er det ikke noe i veien for å ta med pasienten selv, snarere tvert imot. Som tidligere nevnt, er god kommunikasjon og involvering av alle parter for å oppnå gjensidig tillit. Flere av de pårørende i min studie kunne også fortelle at de hadde vært på et samarbeidsmøte før utskrivning fra korttidsoppholdet hvor også pasienten hadde deltatt.

Helsedirektoratet har gitt ut en egen pårørendeveileder (Helsedirektoratet 2017) i tråd med nytt regelverk som gir anbefalinger til god praksis. Myndighetens målsetting her er en mer brukerorientert helse- og omsorgstjeneste og utgangspunktet for beslutninger skal være behov og forventninger hos brukere og pårørende. Deres erfaringer skal tas med når tjenestene utformes, og et samspill mellom tjenesteutøverne, pasienten og pårørende vil kunne gi de beste mulighetene for gode tjenester (Helse- og omsorgsdepartementet 2015:14). Dette understrekes og så i internkontrollforskriften for heles – og omsorgstjenestene at brukere og pårørendes erfaringer skal tas med i forbedringsarbeid (Arntzen 2014:94).

8. Konklusjon

Opplevelsene de pårørende formidler i min studie, er at det gjennom hele pasientforløpet både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten var det de som pårørende som aktivt måtte etterspørre informasjon og at deres informasjon ikke ble etterspurt. Funn fra intervjuene viser at det kunne være individuelt avhengig av hvem som var på jobb i graden av involvering og hvilken informasjon de fikk.

De pårørende gjør en stor innsats og ønsker det beste for sine nærmeste og strekker seg lang for at brukeren skal ha et så godt liv som mulig. De forteller om lange sykehistorier over flere år og noen av historiene vitner om akutte situasjoner som de som pårørende ble stående i alene og måtte ta faglige vurderinger på egenhånd, og de var aktive støttespillere og deltakere forut for og i den akutte sykehusinnleggelsen. Etter sykehusinnleggelsen tyder imidlertid mitt materiale på at de pårørende opplever at de får en lang mer anonym rolle og at deres kunnskap og erfaring ikke blir regnet med eller etterspurt. De opplever ingen involvering i beslutningsprosessen rundt utskrivning og hva som videre skal skje etter sykehusoppholdet.

Når det kom til kommunal korttidsavdeling, var flere av de pårørende med på et samarbeidsmøte, men flere opplevde det uklart hva slags møte de ble invitert inn på. De ga også uttrykk for at det var korte frister for invitasjon til dette møtet og når møtet skulle finne sted. De fortalte også om korte frister for utskrivning til hjemmet. Dette opplevde de usikkert og uforutsigbart når hjemmesituasjonen skulle planlegges for en multisyk eldre og hvordan de som pårørende skulle takle denne situasjonen.

Til tross for manglende involvering, var det også gode historier og opplevelser. De pårørende forteller om en hjemmesykepleie som tar de på alvor og endrer rutiner når de som pårørende påpeker forskjellige ting. Hjemmesykepleien gjør en innsats for å tilpasse seg den enkelte, men samtidig gir de pårørende uttrykk for at de savner en mer forutsigbar og planlagt kommunikasjon mellom dem som pårørende og tjenesteyterne. Også her er det de pårørende som tar initiativ. Mangelen på planlagt kommunikasjon gjorde sitt til at de pårørende opplevde en uklar rollefordeling mellom dem som pårørende og tjenesteyterne, og det bidro til usikkerhet.

Til tross for at styrende dokumenter og tidligere forskning viser at pårørende er en viktig samarbeidspart som ønsker å bli involvert og være en hjelp og støtte for den multisyke eldre, synes det som om tjenestene verken på sykehus eller i kommunen har på plass systemer og struktur for å involvere pårørende som en naturlig samarbeidspart. Funnene i min studie kan

bety at det er mangelen på system og struktur at de pårørende opplever ikke å bli involvert, og at det varierer fra den enkelte tjenesteyter til den andre hvordan involvering skjer. Dette må imidlertid undersøkes nærmere før man kan trekke en slik konklusjon. Hvilke prosedyrer har de enkelte tjenestenivåene for involvering av pårørende, og spesielt om det er det prosedyrer for involvering av pårørende i overgangene mellom hvert tjenestested. Blir de pårørende regnet som en samarbeidende part i alle ledd i tjenestene er spørsmål som bør stilles i videre arbeid.

Jeg har i min studie ikke intervjuet tjenesteyterne og spurt dem om hvordan de informerer og involverer de pårørende. Jeg får dermed ikke fram om det vil være sprikende resultater her om helsepersonell mener de har gitt informasjon, men som de pårørende ikke har oppfattet. Dette kan være et moment for videre arbeid.

Litteraturliste

Andersen, K.L., Fagermoen, M.S., Korneliussen, K. og Strøm, A. (2016) Pårørende til Hjemmeboende med hjertesvikt: «medarbeidere» i ukjent terreng. *Sykepleien Forskning* 11, 158-165. Doi: 10.4220/Sykepleienf.2016.57818

Arntzen, E. (2014). *Ledelse og kvalitet i helsetjenesten : arbeidsglede og orden i eget hus*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid : floskel, styringsverktøy, eller frigjøringsstrategi?* Oslo: Gyldendal akademisk.

Bauer, M., Fitzgerald, L., Haesler, E. og Manfrin, M. (2009) Hospital discharge planning for frail older people and their family. Are we delivering best practice? A review of the evidence. *Journal of Clinical Nursing* 18, 2539-2546. doi 10.1111/j.1365-2702.2008.02685.x

Bragstad, L. K., Kirkevold, M., Hofoss, D. og Foss, C. (2014). Informal caregivers' participation when older adults in Norway are discharged from the hospital. *Health & Social Care in the Community*, 22(2), 155-168. doi:10.1111/hsc.12071

Bøckmann, K. og Kjellevold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten : en klinisk og juridisk innføring* 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget

Coleman, E. A. og Boulton, C. (2003). Improving the Quality of Transitional Care for Persons with Complex Care Needs. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(4), 556-557. doi:10.1046/j.1532-5415.2003.51186.x

Crobb, S. (1976) Social support as moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38: 300-314

Dalland, O., Trygstad, H. (2012) Kilder og kildekritikk I: O. Dalland (Red) *Metode og oppgaveskriving* 5 utg. Oslo: Gyldendal akademisk

Dale, B., Sævareid, H. I., Kirkevold, M. og Söderhamn, O. (2008). Formal and informal care in relation to activities of daily living and self- perceived health among older care- dependent individuals in Norway. *International Journal of Older People Nursing*, 3(3), 194-203. doi:10.1111/j.1748-3743.2008.00122.x

Dalgaard, O. S., Sørensen, Tom. (2009). Sosialt nettverk, sosial støtte og nærmiljø – viktige faktorer for helsen. I: Ø. Næss, J. I. Elstad, S. Westin, og J. G. Mæland (Red.), *Sosial epidemiologi : Sosiale årsaker til sykdom og helsesvikt*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Dyrstad, D. N., Laugaland, K. A. og Storm, M. (2015). An observational study of older patients' participation in hospital admission and discharge - exploring patient and next of kin perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 24(11/12), 1693-1706. doi:10.1111/jocn.12773

Engelstad, F. (2005). *Hva er makt* (Bind 11). Oslo: Universitetsforlaget.

- Foss, C., Hofoss, D., Romøren, T. I., Bragstad, L. K. og Kirkevold, M. (2012). Eldres erfaringer med utskrivning fra sykehus. *Sykepleien Forskning*, 7(4), 324-333. doi:10.4220/sykepleienf.2012.0154
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16(3), 354-36. doi:10.1111/j.1365-2648.1991.tb01660.x
- Grimen, H. (2009). *Hva er tillit* (Bind 30). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hellesø, R., Eines, J. og Fagermoen, M. S. (2011). Chronic disease and heart failure. The significance of informal caregivers in information management from the perspective of heart failure patients. *Journal of Clinical Nursing*, 21(3/4), 495-503. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03927.x
- Helsedirektoratet (2017) *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten* Oslo: Helseirektoratet Hentet 14. Januar 2017 fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/paorendeveileder>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Omsorg 2020. Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 30. Mai 2015 fra https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf
- Helse-og omsorgstjenesteloven. *Lov av 24.juni 2011 nr 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.*
- Hermansen, M. (2013). Det gode pasientforløp - sett fra fastlegekontoret. *Utposten - blad for allmenn- og samfunnsmedisin*, 7, 14-16. Hentet 19. November 2015 fra http://www.utposten.no/Portals/14/2013Utposten/UP7_13/14_16_godt%20pasientforlop_Utp_7_2013.pdf
- Ingierd, H. (2010). Humaniora, samfunnsfag, juss og teologi. Hentet 7.januar 2017 fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Introduksjon/Innforing-i-forskningsetikk/Humaniora-samfunnsfag-juss-og-teologi/>
- Jacobsen, D. I. og Repstad, P. (Red.). (2004). *Dugnadsånd og forsvarsverker : tverretattlig samarbeid i teori og praksis* 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Jewell, S. (1996). Clinical. Elderly patients' participation in discharge decision making:2. *British Journal of Nursing*, 5(17), 1065-1071. Hentet 1. august 2016 fra: <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.vid.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=148f48b0-2036-4bfe-8bc3-18ea077bfcd3%40sessionmgr4008&hid=4204>
- Johannessen, A., Christoffersen, L. og Tufte, P. A. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* 4. utg. Oslo: Abstrakt forlag.
- Kalleberg, R. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*.

Kvale, S. og Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

Lingsom, S. (1997) The substitution issue – Care politics and their consequences for family care. Oslo:NOVA rapport 97:6

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* 3. utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Meld. St. 10 (2012-2013). *God kvalitet - trygge tjenester : kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 16. Mars 2015 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/b9f8d14c14634c67a579a1c48a07c103/no/pdfs/stm201220130010000dddpdfs.pdf>

Meld. St. 26 (2014-2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 14.mai 2015 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf>

Meld. St. 29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 2. April 2016 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>

Mik-Meyer, N. og Villadsen, K. (2007). *Magtens former : sociologiske perspektiver på Statens møde med borgeren*. København: Reitzel.

Mørk, E. (Red) (2010) *Seniorer i Norge*. Oslo-Kongsvinger: Statistisk Sentralbyrå. Hentet 27.april 2017 fra: <http://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/attachment/157022?ts=14370df7000>

Norheim, A. og Sommerseth, R. (2013). Betydningen av pårørendeinvolvering –konsekvenser For sykehjemspasienten. *Geriatrisk Sykepleie*, 5(1), 8-15. Hentet fra 29. mars 2015 http://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/electronic-issues/articles/13gs1_parendeinvolvering_1512.pdf

NOU 2011:11. *Innovasjon i omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 17.mars 2015 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/5fd24706b4474177bec0938582e3964a/no/pdfs/nou201120110011000dddpdfs.pdf>

NOU 2011:17. *Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsatt og inkludert*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 17. Mars 2015 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/405c4c2d84704979a84027741d237338/no/pdfs/nou201120110017000dddpdfs.pdf>

Olsen, B. C. R. (2009). Om å vite best, sammen : brukermedvirkning i helse- og sosialsektoren. I: M. A. Stamsø (Red.), *Velferdsstaten i endring*. Oslo: Gyldendal akademisk

Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov av 1. januar 2001 om pasient- og brukerrettigheter*

Plank, A., Mazzoni, V. og Cavada, L. (2012). Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. *Journal of Clinical Nursing*, 21(13/14), 2072-2082. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.04025.x

Reinar, L. M. og Jamtvedt, G. (2010). Hvordan skrive en systematisk oversikt? *Sykepleien Forskning*, 5(3), 238-246. doi:10.4220/sykepleienf.2010.0121

Rønning, R. (2007). Brukermedvirkning og empowerment - ny vin på gammel flaske? I: O. P. Askheim, B. Starrin, og C. H. Heyerdahl (Red.), *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Shyu, Y.-I. L., Chen, M.-C., Chen, S.-T., Wang, H.-P. og Shao, J.-H. (2008). A family caregiver-oriented discharge planning program for older stroke patients and their family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 17(18), 2497-2508. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02450.x

Sigstad, H. M. H. (2004). *Brukermedvirkning - Alibi eller realitet?* Norsk Lægeforening vol. 1 s. 63-64.

Sosial- og helsedirektoratet. (2005). *-og bedre skal det bli! : nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten (2005-2015) : til deg som leder og utøver*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet. Hentet 16. mars 2015 fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/233/Og-betere-skal-det-bli-nasjonal-strategi-for-kvalitetsforbedring-i-sosial-og-helsetjenesten-2005-2015-IS-1162-bokmal.pdf>

St.meld. nr 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen: rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 29. mars 2015 fra https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm2_00820090047000dddpdfs.pdf

Stang, I. (2003). Bemyndigelse: en innføring i begrepet og "empowermenttenkningens" relevans for ansatte i velferdsstaten. I: H.A. Hauge og M. B. Mittelmark (Red.) *Helsefremmende arbeid i en brytningstid : fra monolog til dialog?* Bergen: Fagbokforlaget

Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (4. utg.) Bergen: Fagbokforlaget.

Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis : innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Tveiten, S. og Boge, K. (2014). *Empowerment i helse, ledelse og pedagogikk: nye perspektiver*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Walker, E. og Dewar, B. E. (2001). How do we facilitate carers' involvement in decision making? *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 329-337. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01762.x

Wilkinson, C. og McAndrew, S. (2008). 'I'm not an outsider, I'm his mother!' A phenomenological enquiry into carer experiences of exclusion from acute psychiatric settings.(Report). *International Journal of Mental Health Nursing*, 17(6), DOI: 10.1111/j.1447-0349.2008.00574.x

Wold, K.B., Rosvold, E. og Tønnessen,S, (2017) Pårørendes opplevelse av å være omsorgsgiver for hjemmeboende kronisk syke pasienter – en litteraturstudie. I: S. Tønnessen og B. L. L. Kassah (Red) *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester – Forpliktelser og ansvar I et utydelig landskap* Oslo: Gyldendal akademisk

Ytrehus, S. (2013) Kvalitet I eldreomsorgen I: Å. Bergland og I Moser (Red) *Kvalitetsarbeid i helsetjenester til eldre*. Oslo: Cappelen Damm akademisk

Vedlegg 1

INTERVJUGUIDE

Tema: Brukermedvirkning i form av pårørendeinvolvering i det helhetlige pasientforløpet multisyke eldre.

Hvordan opplever pårørende seg involvert gjennom forløpet fra et sykehusopphold via opphold på korttidsavdeling til utskrivning til hjemmet med tjenester fra hjemmesykepleie?

Hva er viktig for pårørende i samspillet med tjenesteutøverne i utskrivningsprosessen?

Hvordan opplever pårørende sin rolle i utskrivningsprosessen mellom tjenestenivåene?

Innledende spørsmål før båndspiller settes på:

- Kjønn:
- Alder:
- Forhold til bruker:

Andre pårørende som er (evt ikke er) involvert i oppfølgingen

Båndspiller på:

Innledning:

Kan du si noe om prosessen din mor / far / ektefelle har vært gjennom? Hva skjedde?

Hvordan opplever du at din mor /far /ektefelle etc har vært involvert gjennom denne prosessen?

Hvordan opplever du at du selv som pårørende har vært involvert gjennom prosessen?

Sykehus oppholdet:

Hvilken informasjon fikk du underveis under sykehusoppholdet?

Hvilken informasjon har du fått før utskrivning fra sykehuset?

- Ble du tatt med på råd?

Var det noen formaliserte møter?

Opplevde du at personalet hadde noen spesielle forventninger eller krav til deg som pårørende?

- I så fall hvilke?

Hadde du noen forventninger til personalet?

- I så fall hvilke?

Hvordan hadde du og din mor/far/ektefelle kontakt underveis under sykehusoppholdet?

Ble din mor/far/ ektefelle involvert underveis?

- I så fall på hvilken måte?

- Hvis ikke – hva var årsaken til det?

Kan du beskrive eller fortelle om en situasjon der du og personalet hadde kontakt?

Hva var viktig for deg i denne situasjonen?

Kan du fortelle eller beskrive en situasjon i utskrivningsprosessen du opplevde som vanskelig?

Opphold på korttidsavdelingen:

Hvordan var møtet med korttidsavdelingen?

Opplevde du at de var informert om din pårørende når han / hun kom til korttidsavdelingen?

Hvilken informasjon fikk du underveis i oppholdet på korttidsavdelingen?

Opplevde du at personalet hadde noen spesielle forventninger eller krav til deg som pårørende?

- I så fall hvilke?

Hvilken informasjon fikk du før utskrivning fra korttidsavdelingen?

Var det noen formaliserte møter?

Var du med på å planlegge utskrivningen fra korttidsavdelingen?

- I så fall hvordan opplevde du det?

- Hvis ikke, hva var årsaken til det?

Ble din mor/far/ ektefelle involvert underveis?

- I så fall på hvilken måte?
- Hvis ikke – hva var årsaken til det?

Hvordan hadde du og din mor/far/ektefelle kontakt underveis under korttidsoppholdet?

Kan du beskrive eller fortelle om en situasjon der du og personalet hadde kontakt?

Hva var viktig for deg i denne situasjonen?

Kan du fortelle eller beskrive en situasjon i utskrivningsprosessen du opplevde som vanskelig?

Hjemmetjenesten:

Hvordan var møtet med hjemmetjenesten?

Var du med på å planlegge før utskrivning hvordan tjenesten hjemme skulle tilrettelegges?

- I så fall hvordan opplevde du det?
- Hvis ikke, hva var årsaken til det?

Kan du beskrive eller fortelle om en situasjon der du og personalet hadde kontakt?

Hva var viktig for deg i denne situasjonen?

Kan du fortelle eller beskrive en situasjon i utskrivningsprosessen du opplevde som vanskelig?

Hvordan var kontakten mellom deg og din mor/far/ektefelle i denne fasen?

Ble din mor/far/ ektefelle involvert underveis?

- I så fall på hvilken måte?
- Hvis ikke – hva var årsaken til det?

Er det noe du i ettertid ser at det hadde vært nyttig å være med på og eventuelt hvorfor?

Hvordan synes du dine meninger og vurderinger ble etterspurt og tatt hensyn til underveis?

Er du noe mer du ønsker å si før vi avslutter intervjuet?

Er det i orden at jeg kan ta kontakt dersom jeg lurer på noe mer?

MELDESKJEMA

Meldeskjema (versjon 1.4) for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt (jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter).

1. Intro		
Samles det inn direkte personidentifiserende opplysninger?	Ja ● Nei ○	En person vil være direkte identifiserbar via navn, personnummer, eller andre personentydige kjennetegn.
Hvis ja, hvilke?	<input checked="" type="checkbox"/> Navn <input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer <input type="checkbox"/> Adresse <input type="checkbox"/> E-post <input type="checkbox"/> Telefonnummer <input type="checkbox"/> Annet	Les mer om hva personopplysninger . NB! Selv om opplysningene skal anonymiseres i oppgave/rapport, må det krysses av dersom det skal innhentes/registreres personidentifiserende opplysninger i forbindelse med prosjektet.
Annet, spesifiser hvilke		
Skal direkte personidentifiserende opplysninger kobles til datamaterialet (koblingsnøkkel)?	Ja ○ Nei ●	Merk at meldeplikten utløses selv om du ikke får tilgang til koblingsnøkkel, slik fremgangsmåten ofte er når man benytter en databehandler
Samles det inn bakgrunnsopplysninger som kan identifisere enkeltpersoner (indirekte personidentifiserende opplysninger)?	Ja ○ Nei ●	En person vil være indirekte identifiserbar dersom det er mulig å identifisere vedkommende gjennom bakgrunnsopplysninger som for eksempel bostedskommune eller arbeidsplass/skole kombinert med opplysninger som alder, kjønn, yrke, diagnose, etc.
Hvis ja, hvilke		NB! For at stemme skal regnes som personidentifiserende, må denne bli registrert i kombinasjon med andre opplysninger, slik at personer kan gjenkjennes.
Skal det registreres personopplysninger (direkte/indirekte/via IP-/epost adresse, etc) ved hjelp av nettbaserte spørreskjema?	Ja ○ Nei ●	Les mer om nettbaserte spørreskjema .
Blir det registrert personopplysninger på digitale bilde- eller videoopptak?	Ja ○ Nei ●	Bilde/videoopptak av ansikter vil regnes som personidentifiserende.
Søkes det vurdering fra REK om hvorvidt prosjektet er omfattet av helseforskningsloven?	Ja ○ Nei ●	NB! Dersom REK (Regional Komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) har vurdert prosjektet som helseforskning, er det ikke nødvendig å sende inn meldeskjema til personvernombudet (NB! Gjelder ikke prosjekter som skal benytte data fra pseudonyme helseregistre). Dersom tilbakemelding fra REK ikke foreligger, anbefaler vi at du avventer videre utfylling til svar fra REK foreligger.
2. Prosjektittel		
Prosjektittel	Tema: Brukermedvirkning i form av pårørendeinvolvering i det helhetlige pasientforløp multisyke eldre Tittel: Hvordan opplever pårørende seg involvert gjennom forløpet fra et sykehusopphold via opphold på korttidsavdeling til utskrivning til hjemmet med tjenester fra hjemmesykepleie? Masteroppgave	Oppgi prosjektets tittel. NB! Dette kan ikke være «Masteroppgave» eller liknende, navnet må beskrive prosjektets innhold.
3. Behandlingsansvarlig institusjon		
Institusjon	VID vitenskapelig høgskole	Velg den institusjonen du er tilknyttet. Alle nivå må oppgis. Ved studentprosjekt er det studentens tilknytning som er avgjørende. Dersom institusjonen ikke finnes på listen, har den ikke avtale med NSD som personvernombud. Vennligst ta kontakt med institusjonen.
Avdeling/Fakultet	VID Diakonhjemmet	
Institutt	Helse og sosial	
4. Daglig ansvarlig (forsker, veileder, stipendiat)		

Fornavn	Bodil	<p>Før opp navnet på den som har det daglige ansvaret for prosjektet. Veileder er vanligvis daglig ansvarlig ved studentprosjekt.</p> <p>Veileder og student må være tilknyttet samme institusjon. Dersom studenten har ekstern veileder, kanbiveileder eller fagansvarlig ved studiestedet stå som daglig ansvarlig.</p> <p>Arbeidssted må være tilknyttet behandlingsansvarlig institusjon, f.eks. underavdeling, institutt etc.</p> <p>NB! Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.</p>
Etternavn	Tveit	
Stilling	Førsteamanuensis	
Telefon		
Mobil	47 22 45 19 20	
E-post	bodil.tveit@vid.no	
Alternativ e-post	bodil.tveit@vid.no	
Arbeidssted	VID avdeling Diakonhjemmet	
Adresse (arb.)	Diakonveien 14-16	
Postnr./sted (arb.sted)	OSLO	
Sted (arb.sted)	OSLO	

5. Student (master, bachelor)

Studentprosjekt	Ja ● Nei ○	Dersom det er flere studenter som samarbeider om et prosjekt, skal det velges en kontaktperson som føres opp her. Øvrige studenter kan føres opp under pkt 10.
Fornavn	Unn - Christin K.	
Etternavn	Melby	
Telefon	91354914	
Mobil		
E-post	uckmelby@gmail.com	
Alternativ e-post	uckmelby@gmail.com	
Privatadresse	Langåsen 6	
Postnr./sted (privatadr.)	4513 MANDAL	
Sted (arb.sted)	MANDAL	
Type oppgave	<input checked="" type="radio"/> Masteroppgave <input type="radio"/> Bacheloroppgave <input type="radio"/> Semesteroppgave <input type="radio"/> Annet	

6. Formålet med prosjektet

Formål	<p>Styrende dokumenter påpeker at viktig informasjon glipper når pasientene overføres fra det ene nivået til det andre. Dette kan være kritisk særlig for eldre med komplekse lidelser at riktig informasjon ikke når fram, eller kommer forsinket. Det jobbes mye med kvaliteten på samhandlingen mellom nivåene på informasjonsoverføring og helhetlige pasientforløp. Hvordan er brukernes opplevelser i disse overgangene? Brukermedvirkning vil være en kilde til å forstå hva som er viktig for brukerne. Eldre som har nedsatt funksjonsnivå og flere sykdomsdiagnoser, kan ofte være sårbare og ikke ha krefter til å være aktive i brukermedvirkningen. De kan derfor være avhengige av pårørende som en viktig samarbeidspart i samhandling med helsepersonell.</p>	Redegjør kort for prosjektets formål, problemstilling, forskningsspørsmål e.l.
--------	---	--

7. Hvilke personer skal det innhentes personopplysninger om (utvalg)?

Kryss av for utvalg	<input type="checkbox"/> Barnehagebarn <input type="checkbox"/> Skoleelever <input type="checkbox"/> Pasienter <input type="checkbox"/> Brukere/klienter/kunder <input type="checkbox"/> Ansatte <input type="checkbox"/> Barnevernsbarn <input type="checkbox"/> Lærere <input type="checkbox"/> Helsepersonell <input type="checkbox"/> Asylsøkere <input checked="" type="checkbox"/> Andre	
---------------------	---	--

Beskriv utvalg/deltakere	Pårørende til multisyke eldre som har vært innlagt sykehus og vært innlagt korttidsavdeling i kommunen før de kommer hjem. Pårørende defineres som den personen som pasienten har oppgitt som nærmeste pårørende.	Med utvalg menes dem som deltar i undersøkelsen eller dem det innhentes opplysninger om.
Rekruttering/trekking	Ansatte på korttidsavdeling leverer ut infoskriv til alle pårørende til pasienter over 67 år som kommer fra sykehus og som er planlagt utskrevet til hjemmet etter et korttidsopphold. (inkludjonskriterier) Informantene som er villige til å la seg intervju, kan selv ta kontakt med meg.	Beskriv hvordan utvalget trekkes eller rekrutteres og oppgi hvem som foretar den. Et utvalg kan trekkes fra registre som f.eks. Folkeregisteret, SSB-registre, pasientregistre, eller det kan rekrutteres gjennom f.eks. en bedrift, skole, idrettsmiljø eller eget nettverk.
Førstegangskontakt	Alle som oppfyller inkludjonskriteriene får informasjonsskriv fra de ansatte på korttidsavdelingen. Jeg har på forhånd gitt informasjon og gitt ut informasjonsskriv (se vedlegg) til de ansatte	Beskriv hvordan kontakt med utvalget blir opprettet og av hvem. Les mer om dette på temasidene .
Alder på utvalget	<input type="checkbox"/> Barn (0-15 år) <input type="checkbox"/> Ungdom (16-17 år) <input checked="" type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)	Les om forskning som involverer barn på våre nettsider.
Omtrentlig antall personer som inngår i utvalget	5-8	
Samles det inn sensitive personopplysninger?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Les mer om sensitive opplysninger .
Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling <input type="checkbox"/> Helseforhold <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger	
Inkluderes det myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Les mer om pasienter, brukere og personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse .
Samles det inn personopplysninger om personer som selv ikke deltar (tredjepersoner)?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Med opplysninger om tredjeperson menes opplysninger som kan spores tilbake til personer som ikke inngår i utvalget. Eksempler på tredjeperson er kollega, elev, klient, familiemedlem.

8. Metode for innsamling av personopplysninger

Kryss av for hvilke datainnsamlingsmetoder og datakilder som vil benyttes	<input type="checkbox"/> Papirbasert spørreskjema <input type="checkbox"/> Elektronisk spørreskjema <input checked="" type="checkbox"/> Personlig intervju <input type="checkbox"/> Gruppeintervju <input type="checkbox"/> Observasjon <input type="checkbox"/> Deltakende observasjon <input type="checkbox"/> Blogg/sosiale medier/internett <input type="checkbox"/> Psykologiske/pedagogiske tester <input type="checkbox"/> Medisinske undersøkelser/tester <input type="checkbox"/> Journaldata	Personopplysninger kan innhentes direkte fra den registrerte f.eks. gjennom spørreskjema, intervju, tester, og/eller ulike journaler (f.eks. elevmapper, NAV, PPT, sykehus) og/eller registre (f.eks. Statistisk sentralbyrå, sentrale helseregistre). NB! Dersom personopplysninger innhentes fra forskjellige personer (utvalg) og med forskjellige metoder, må dette spesifiseres i kommentar-boksen. Husk også å legge ved relevante vedlegg til alle utvalgs-gruppene og metodene som skal benyttes. Les mer om registerstudier her . Dersom du skal anvende registerdata, må variabeliste lastes opp under pkt. 15
	<input type="checkbox"/> Registerdata	
	<input type="checkbox"/> Annen innsamlingsmetode	
Tilleggsopplysninger		

9. Informasjon og samtykke

Oppgi hvordan utvalget/deltakerne informeres	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input checked="" type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	Dersom utvalget ikke skal informeres om behandlingen av personopplysninger må det begrunnes. Les mer her . Vennligst send inn mal for skriftlig eller muntlig informasjon til deltakerne sammen med meldeskjema. Last ned en veiledende mal her . NB! Vedlegg lastes opp til sist i meldeskjemaet, se punkt 15 Vedlegg.
--	--	---

Samtykker utvalget til deltakelse?	<ul style="list-style-type: none"> ● Ja ○ Nei ○ Flere utvalg, ikke samtykke fra alle 	<p>For at et samtykke til deltakelse i forskning skal være gyldig, må det være frivillig, uttrykkelig og informert.</p> <p>Samtykke kan gis skriftlig, muntlig eller gjennom en aktiv handling. For eksempel vil et besvart spørreskjema være å regne som et aktivt samtykke.</p> <p>Dersom det ikke skal innhentes samtykke, må det begrunnes.</p>
------------------------------------	---	--

10. Informasjonssikkerhet

Spesifiser	<p>Navn vil bare bli lagret på egen intervjuguide, skriftlig. Bare tilgjengelig for student. Båndopptak storer etter at navn er registrert. Slettes etter båndet er transkribert</p>	<p>NB! Som hovedregel bør ikke direkte personidentifiserende opplysninger registreres sammen med det øvrige datamaterialet.</p>
Hvordan registreres og oppbevares personopplysningene?	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> På server i virksomhetens nettverk <input type="checkbox"/> Fysisk isolert PC tilhørende virksomheten (dvs. ingen tilknytning til andre datamaskiner eller nettverk, interne eller eksterne) <input type="checkbox"/> Datamaskin i nettverkssystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten <ul style="list-style-type: none"> ■ Privat datamaskin <input type="checkbox"/> Videoopptak/fotografi ■ Lydopptak <input type="checkbox"/> Notater/papir <input type="checkbox"/> Mobile lagringsenheter (bærbar datamaskin, minnepenn, minnekort, cd, ekstern harddisk, mobiltelefon) <input type="checkbox"/> Annen registreringsmetode 	<p>Merk av for hvilke hjelpemidler som benyttes for registrering og analyse av opplysninger.</p> <p>Sett flere kryss dersom opplysningene registreres på flere måter.</p> <p>Med «virksomhet» menes her behandlingsansvarlig institusjon.</p> <p>NB! Som hovedregel bør data som inneholder personopplysninger lagres på behandlingsansvarlig sin forskningsserver.</p> <p>Lagring på andre medier - som privat pc, mobiltelefon, minnepenne, server på annet arbeidssted - er mindre sikkert, og må derfor begrunnes. Slik lagring må avklares med behandlingsansvarlig institusjon, og personopplysningene bør krypteres.</p>
Annen registreringsmetode beskriv		
Hvordan er datamaterialet beskyttet mot at uvedkommende får innsyn?	<p>Brukernavn og passord på PC. Kun masterstudent som kjenner passord. Oppbevares i låsbart skap privat</p>	<p>Er f.eks. datamaskintilgangen beskyttet med brukernavn og passord, står datamaskinen i et låsbart rom, og hvordan sikres bærbare enheter, utskrifter og opptak?</p>
Samles opplysningene inn/behandles av en databehandler?	<p>Ja ○ Nei ●</p>	<p>Dersom det benyttes eksterne til helt eller delvis å behandle personopplysninger, f.eks. Questback, transkriberingsassistent eller tolk, er dette å betrakte som en databehandler. Slike oppdrag må kontraksreguleres.</p>
Hvis ja, hvilken		
Overføres personopplysninger ved hjelp av e-post/Internett?	<p>Ja ○ Nei ●</p>	<p>F.eks. ved overføring av data til samarbeidspartner, databehandler mm.</p>
Hvis ja, beskriv?		<p>Dersom personopplysninger skal sendes via internett, bør de krypteres tilstrekkelig.</p> <p>Vi anbefaler for ikke lagring av personopplysninger på nettskytjenester.</p> <p>Dersom nettskytjeneste benyttes, skal det inngås skriftlig databehandleravtale med leverandøren av tjenesten.</p>
Skal andre personer enn daglig ansvarlig/student ha tilgang til datamaterialet med personopplysninger?	<p>Ja ○ Nei ●</p>	
Hvis ja, hvem (oppgi navn og arbeidssted)?		
Utleveres/deles personopplysninger med andre institusjoner eller land?	<ul style="list-style-type: none"> ● Nei ○ Andre institusjoner ○ Institusjoner i andre land 	<p>F.eks. ved nasjonale samarbeidsprosjekter der personopplysninger utveksles eller ved internasjonale samarbeidsprosjekter der personopplysninger utveksles.</p>

11. Vurdering/godkjenning fra andre instanser

Søkes det om dispensasjon fra taushetsplikten for å få tilgang til data?	<p>Ja ○ Nei ●</p>	<p>For å få tilgang til taushetsbelagte opplysninger fra f.eks. NAV, PPT, sykehus, må det søkes om dispensasjon fra taushetsplikten. Dispensasjon søkes vanligvis fra aktuelt departement.</p>
Hvis ja, hvilke		
Søkes det godkjenning fra andre instanser?	<p>Ja ● Nei ○</p>	<p>F.eks. søke registreier om tilgang til data, en ledelse om tilgang til forskning i virksomhet, skole.</p>
Hvis ja, hvilken	<p>Søker virksomhetsleder i den / de aktuelle kommunene om å få lov til å foreta intervju undersøkelser.</p>	

12. Periode for behandling av personopplysninger

Prosjektstart Planlagt dato for prosjektslutt	01.06.2016 01.11.2016	Prosjektstart Vennligst oppgi tidspunktet for når kontakt med utvalget skal gjøres/datainnsamlingen starter. Prosjektslutt: Vennligst oppgi tidspunktet for når datamaterialet enten skal anonymiseres/slettes, eller arkiveres i påvente av oppfølgingsstudier eller annet.
Skal personopplysninger publiseres (direkte eller indirekte)?	<input type="checkbox"/> Ja, direkte (navn e.l.) <input type="checkbox"/> Ja, indirekte (bakgrunnsopplysninger) <input checked="" type="checkbox"/> Nei, publiseres anonymt	NB! Dersom personopplysninger skal publiseres, må det vanligvis innhentes eksplisitt samtykke til dette fra den enkelte, og deltakere bør gis anledning til å lese gjennom og godkjenne sitater.
Hva skal skje med datamaterialet ved prosjektslutt?	<input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet anonymiseres <input type="checkbox"/> Datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon	NB! Her menes datamaterialet, ikke publikasjon. Selv om data publiseres med personidentifikasjon skal som regel øvrig data anonymiseres. Med anonymisering menes at datamaterialet bearbejdes slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner. Les mer om anonymisering .
13. Finansiering		
Hvordan finansieres prosjektet?	Ingen finansiering. Masterstudie som finansieres av student	
14. Tilleggsopplysninger		
Tilleggsopplysninger		

Bodil Tveit
VID Diakonhjemmet VID vitenskapelig høgskole
Boks 184 Vindern
0319 OSLO

Vår dato: 06.05.2016

Vår ref: 48240 / 3 / HIT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 05.04.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

48240	<i>Brukermedvirkning i form av pårørendeinvolvering i det helhetlige pasientforløp multisyke eldre. Hvordan opplever pårørende seg involvert gjennom forløpet fra et sykehusopphold via opphold på korttidsavdeling til utskrivning til hjemmet med tjenester fra hjemmesykepleie?</i>
Behandlingsansvarlig	VID vitenskapelig høgskole, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Bodil Tveit
Student	Unn - Christin K. Melby

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

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.05.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Hildur Thorarensen

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

Kontaktperson: Hildur Thorarensen tlf: 55 58 26 54

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Unn - Christin K. Melby uckmelby@gmail.com



Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Det tas høyde for at datamaterialet vil kunne inneholde til dels sensitive opplysninger om identifiserbare tredjepersoner (familiemedlemmer). Behandlingen anses nødvendig for formålet, da det i mange tilfeller vil kunne være vanskelig for informanten å gi beskrivelser uten å identifisere involverte tredjepersoner. Vi forstår det slik at fokus vil være på informanten og dennes opplevelser. Personvernombudet legger til grunn at tredjeperson, så langt det lar seg gjøre, får informasjon om prosjektet via pårørende. Dersom det i noen tilfeller skulle vise seg uforholdsmessig vanskelig å informere tredjeperson, kan prosjektleder unntas fra informasjonsplikten. Alternativt må opplysninger om tredjeperson anonymiseres fortløpende. Personvernombudet foreslår at prosjektleder oppfordrer informanten til å omtale andre i så lite identifiserende grad som mulig/nødvendig.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger VID vitenskapelig høgskole sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt ifølge informasjonsskrivet er 01.05.2017. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lydopptak

Vedlegg 4

Til enhetsleder hjemmetjenester xx kommune

Forespørsel om godkjenning

Jeg er masterstudent i helse- og sosialfaglig arbeid med eldre ved VID vitenskapelige høgskole avdeling Diakonhjemmet Oslo. Min veileder er førsteamanuensis Bodil Tveit. Temaet for oppgaven er «brukermedvirkning i form av pårørendeinvolvering i det helhetlige pasientforløp multisyke eldre»

Bakgrunn og formål

Jeg ønsker å få kunnskap om hvordan pårørende opplever seg involvert når en multisyk, eldre pasient har vært innlagt sykehus og skrives ut og overføres til kommunens hjemmetjeneste via korttidsopphold i kommunen. Hvilke erfaringer de har hatt med samhandling med personell på sykehus, kommunal institusjon og i åpen omsorg og hvordan de føler seg involvert og ivaretatt i overgangen mellom tjenestenivåene.

Jeg ser på studien som et skritt på veien i å utvikle retningslinjer for oppfølging og involvering av pårørende til multisyke eldre som har, eller i perioder har problemer med å ivareta sine egne interesser. Pårørende vil da i mange tilfeller være en viktig støttespiller. Jeg ønsker å intervju 5-7 pårørende, i løpet av mai – okt. 2016.

Pårørende defineres som den personen som pasienten har oppgitt som nærmeste pårørende. For å kunne gjennomføre dette må jeg få formidlet kontaktinformasjon til aktuelle pårørende fra avdelingsledere i xx kommune, og jeg ber med dette om godkjenning fra deg til å få denne bistanden fra avdelingsleder/ soneleder i åpen omsorg.

For ordens skyld presiseres at jeg har innhentet tillatelse fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste vedr datainnsamlingen, og ordner andre aktuelle formalia.

Med vennlig hilsen

Unn – Christin K. Melby

Forespørselen godkjennes.

.....

Dato:

.....

Enhetsleder X kommune

Vedlegg 5

TEMA: Brukermedvirkning i form av pårørendeinvolvering i det helhetlige pasientforløp multisyke eldre

Hvordan opplever pårørende seg involvert gjennom forløpet fra et sykehusopphold via opphold på korttidsavdeling til utskrivning til hjemmet med tjenester fra hjemmesykepleie?

De som representerer utvalget i denne studien, vil være pårørende til multisyke eldre pasienter som har vært innlagt på sykehus og skrevet ut til tjenester fra kommunens helse – og omsorgstjeneste.

I denne studien gjelder følgende inklusjonskriterier:

- Pårørende til multisyke eldre som har vært innlagt sykehus og vært innlagt korttidsavdeling i kommunen før de kommer hjem.
- Pårørende defineres som den personen som pasienten har oppgitt som nærmeste pårørende.
- De er villige til å la seg intervju.
- Kriteriene er uavhengige av om pårørende tilhører samme husstand som pasienten eller ikke.
- De har selv ikke omfattende helseproblemer eller en kognitiv svikt
- I oppgaven avgrenses pasientene til å omhandle multisyke eldre. Statistisk sentralbyrå omtaler seniorer fra 50 år og oppover, men lager et eget skille ved 67 år, og kaller de over 67 år eldre, og de over 80 år som de eldste eldre. Jeg velger derfor i denne oppgaven å definere eldre som de over 67år.

Jeg velger dette utvalget fordi jeg tror de besitter kunnskap og erfaringer som er strategiske når det gjelder den problemstillingen jeg vil undersøke. Jeg velger å gjennomføre undersøkelsen ved å ha individuelle intervjuer fordi det vil kunne gi meg en dypere innsikt i pårørendes erfaringer og tanker rundt involvering.

Vedlegg 6

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Forespørsel om deltakelse i forbindelse med masteroppgave med tema:

«Brukermedvirkning i form av pårørendeinvolvering i det helhetlige pasientforløp multisyke eldre»

Bakgrunn og formål

Jeg er masterstudent i helse- og sosialfaglig arbeid med eldre ved VID vitenskapelige høyskole avdeling Diakonhjemmet Oslo. Jeg ønsker å få kunnskap om hvordan pårørende opplever seg involvert når en pasient som har vært innlagt sykehus og skrives ut og overføres til kommunens hjemmetjeneste via et korttidsopphold på sykehjem i kommunen.

Jeg ser på studien som et skritt på veien i å utvikle retningslinjer for oppfølging og involvering av pårørende til multisyke eldre som har, eller i perioder har problemer med å ivareta sine egne interesser. Pårørende vil da i mange tilfeller være en viktig støttespiller.

Jeg ønsker å intervju 5-7 pårørende til multisyke eldre som har vært innlagt sykehus og vært innlagt korttidsavdeling i kommunen før de kommer hjem.

Pårørende defineres som den personen som pasienten har oppgitt som nærmeste pårørende.

Sammen med andre pårørende til personer som har vært utskrevet fra sykehus til korttidsavdeling i kommunen og har blitt overflyttet mellom korttidsavdeling og hjem får du denne forespørselen om å delta i prosjektet.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Intervjuet vil ta 45-60 minutter, og vi blir enige om tid og sted for intervjuet. Jeg ønsker å bruke lydbandopptaker slik at det blir lettere å skrive ut intervjuet i etterkant.

Deltakelse i studien innebærer at du er villig til å la deg intervju. Det kan dessverre ikke ytes noen økonomisk kompensasjon for å delta i prosjektet. Dersom ønsket, kan en kopi av ferdig masteroppgave sendes deg i etterkant.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle innsamlede data om deg vil bli anonymisert, og det er kun undertegnede som har tilgang til personopplysninger.

Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven. Opplysningene anonymiseres og opptakene slettes når intervjuet er skrevet ut. Oppgaven er forventet ferdig innen utgangen av mai 2017.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet. Deltakelse i studien vil ikke få noen innvirkning på ditt eller din pårørendes forhold til omsorgstjenesten.

Dersom du har spørsmål til studien kan du kontakte meg på telefonnummer 913 54 914. Min veileder for studien er førsteamanuensis Bodil Tveit ved VID vitenskapelige høgskole avdeling Diakonhjemmet Oslo.

Dersom du er villig til å delta i studien, ber jeg deg om å signere under og returnerer den i den frankerte konvolutten så snart som mulig.

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

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Sign. dato)

Tlf nr jeg kan nå deg på for å avtale intervju:

Vedlegg 7

Analytiske spørsmål

Hvordan opplever pårørende seg involvert i forløpet?

1. Hvem er pårørende?
2. Før innleggelsen
 - a. Hva har skjedd forut for innleggelsen?
 - b. I hvilken grad er de involvert som hjelpere/omsorgsgivere i forhold til den syke?
 - c. Hvordan er de involvert i den akutte innleggelsen?
3. På sykehuset
 - a. Blir informasjon/erfaringer fra pårørende etterspurt?
 - b. Opplever de at de får informasjon om hva som skjer?
 - c. Blir de invitert med på planleggingsmøter?
 - d. Opplever de at den syke blir involvert/orker å være involvert?
 - e. Er de involvert som omsorgspersoner/hjelpere
 - f. Er de involvert i utskrivingsprosessen?
4. Kommunal korttidsavdeling
 - a. Opplever de at deres informasjon blir etterspurt?
 - b. Opplever de at de får informasjon om hva som skjer?
 - c. Er de involvert som omsorgsperson / hjelpere?
 - d. Er de involvert i utskrivningsprosessen?
 - e. Blir de invitert med på planleggingsmøte?
 - f. Opplever de at den syke blir involvert – med i planleggingen?
 - g. Opplever de at de har egne kontaktpersoner som de kan forholde seg til?
5. Hjemmesykepleie
 - a. Opplever de at deres informasjon blir etterspurt?
 - b. Opplever de tydelige forventninger til dem som pårørende? (hvem tar ansvar for hva?)
 - c. Opplever de at de er involvert som omsorgsperson?
 - d. Blir den syke involvert?

- e. Hvordan er kontakten mellom hsp og pårørende – er det noen formaliserte møter? Hvem tar i så fall initiativ til det?
- f. Vet pårørende hvem de kan kontakte hvis de har spørsmål eller informasjon – primærkontakt – pasientansvarlig sykepleier?