



INTERREG IIIA
SVERIGE - NORGE

EUROPEISKA UNIONEN
Europeiska regionala
utvecklingsfonden



Pårørendes erfaringer fra møte med helsevesenet i Strømstad og Fredrikstad: en beskrivende/utforskende studie

Den röda tråden i demensvården

Ann Karin Helgesen

**Høgskolen i Østfold
Arbeidsrapport 2007:2**

Online-versjon (pdf)

Utgivelsessted: Halden

Det må ikke kopieres fra rapporten i strid med åndsverkloven og fotografiloven eller i strid med avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk.

Høgskolen i Østfold har en godkjenningsordning for publikasjoner som skal gis ut i Høgskolens Rapport- og Arbeidsrapportserier.

Høgskolen i Østfold. Arbeidsrapport 2007:2

© Forfatteren/Høgskolen i Østfold

ISBN: 978-82-7825-221-5

ISSN: 1503-6677

1.0 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for undersøkelsen	1
1.2 Problemstilling og undersøkelsens hensikt.....	1
2.0 Relevant forskning	3
3.0 Metode	5
3.1 Design og metode	5
3.2 Utvalg.....	5
3.3 Intervju	6
3.4 Forskningsetiske hensyn	7
3.5 Analyse	7
3.6 Undersøkelsens reliabilitet og validitet	9
4.0 Presentasjon og fortolkning av funn	11
4.1 Erfaringer fra møte med helsevesenet	11
4.1.2 Den første kontakten	11
4.1.3 Erfaringer fra kontakten med leger.....	11
4.1.4 Erfaringer fra kontakten med hjemmesykepleien i Fredrikstad.....	12
4.1.4 Erfaringer fra kontakten med demensteamet i Strømstad.....	13
4.1.5 Erfaringer med dag/kveldstilbudet	14
4.1.6 Erfaringer fra avlastning/ kortidsopphold	16
4.1.7 Erfaringer fra institusjonsoppholdet.....	16
4.2 Gjennomgående funn vedrørende alle ledd i behandling/omsorgskjeden.	19
4.2.1 Informasjon fra tjenesteyter til pårørende	19
4.2.2 Pårørendes opplevelse av innflytelse på tjenesten	20
4.2.3 Rød tråd i helsetjenestens tilbud?.....	20
4.2.4 Pårørendes tanker om hvordan tjenesten kan forbedres.....	21
5.0 Oppsummering, videre utfordringer og anbefalinger	23
Referanseliste	28

Vedlegg

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for undersøkelsen

Strømstad og Fredrikstad kommune har et samarbeidsprosjekt med navn ” Den røde tråden i demensomsorgen”. Prosjektet beskrives som en forstudie om den demenssyke og pårørendes vei gjennom ”helsetjenesten”.

Prosjektet har som mål å forbedre demensomsorgen og består av to undersøkelser. Den ene undersøkelsen skal synliggjøre kompetanse og organisering av virksomheten i kommune og fylke (Prosjektplan). Nevnte undersøkelse får ikke oppmerksomhet i rapporten.

Undersøkelsen andre part og fokus i denne rapporten er å formidle hvilke erfaringer pårørende til person med aldersdemens har fra møte med helsevesenet.

Undersøkelsen er utført av høgskolelektor ved Høgskolen i Østfold etter forespørsel fra de to aktuelle kommunene.

1.2 Problemstilling og undersøkelsens hensikt

Undersøkelsens problemstilling er: *En beskrivende/utforskende undersøkelse om hvilke erfaringer pårørende til aldersdemente har fra møte med helsevesenet.*

Hensikten med undersøkelsen er å få større forståelse om hvilke erfaringer pårørende til aldersdemente har fra møte med helsevesenet. Formidlet vil slike erfaringer gi verdifull innsikt som kan danne grunnlag for å arbeide videre med kvalitetsforbedringer av tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende.

2.0 Relevant forskning

SBU (Statens beretning for medisinsk utredning) konkluderer i sin litteraturoversikt om temaet demenssykdommer at det er ca 140 000 personer i Sverige og ca 65 000 personer i Norge som har en demenssykdom (2006). Demens er et syndrom hvor alder er den viktigste risikofaktoren og antall personer som rammes av sykdommen øker stadig for flere lever lenger. Demens er en sykdom som i stor grad også påvirker pårørendes livssituasjon.

Pårørendes situasjon beskrives ofte som belastende (Nygaard, 1988; Smedbye, 1999). Barn av demenssyke opplever ofte omsorgen mer som en byrde enn ektefeller gjør (Thorsen, 1999). I følge SBU (2006) viser ulike studier fra de nordiske landene at det er belastende å være pårørende uavhengig om personene med demens er på institusjon eller er hjemmeboende. Eventuelle avlastningsopphold gir derimot pårørende mulighet til å få verdifull fysisk avlastning.

SBU viser videre til at langvarige støttetiltak for nærstående omsorgspersoner har positiv verdi i den hensikt å lindre den negative virkningen omsorgsarbeidet har på egen psykisk helse.

Hellstøm (2005) beskriver i sin doktoravhandling at det å være omsorgsgiver ovenfor person med demens i nær familie ikke bare oppleves som en belastning. Pårørende forteller at de også opplever fordeler i form av at de føler seg til nytte og at relasjonen mellom den som gir og den som tar imot omsorgen forsterkes.

Et bredt spekter av forskningslitteratur viser at pårørende både sees på som en ressurs og en byrde av pleiepersonalet (Vabø, 1998; Benzein, Johanson og Saveman, 2004; Helgesen, 2005).

Noen studier viser at pårørende ikke føler seg involvert i planlegging og avgjørelser som taes (Pickard and Glendinning, 2002; Bliss, 2005).

Andre forskere sammenfatter at det er lite beskrevet hvordan pårørende og profesjonelle arbeider sammen for å øke kvaliteten på eldreomsorgen (Hertzberg, Ekman and Axelsson, 2001; Ward- Griffin; 2001; Walker and Dewar, 2001).

Oversiktsartikkelen ”Pårørende til personer med demenssykdom i ett nordisk perspektiv” (2006) reiser spørsmål om pårørendes plass i demensomsorgen; skal pårørende befinne seg i periferien eller i sentrum? Et annet aspekt som reises er hvorvidt pårørende sees som en samarbeidspartner i omsorgen for den aldersdemente.

Artikkelen konkluderer med at pårørende inntar en mer og mer sentral rolle i demensomsorgen i Norden. Utviklingen går mot at den formelle omsorgstjenesten samarbeider mer med pårørende. Utviklingen går imidlertid i noe ulik takt og retning i de nordiske landene i følge forskerne.

3.0 Metode

3.1 Design og metode

Undersøkelsen har et utforskende/ beskrivende design. Designet er ”karakterisert ved relativt åpen struktur og tilnærming, og en fleksibel plan for gjennomføringen av forskningen” (Fagermoen, 1998). Den åpne tilnærmingen gjenspeiler seg i undersøkelsen ved en relativt åpen problemstilling og valg av det kvalitative forskningsintervju som metode. Metoden vurderes å passe til undersøkelsens problemstilling og design.

3.2 Utvalg

Hensikten med undersøkelsen er å få større forståelse om hvilke erfaringer pårørende til aldersdemente har fra møte med helsevesenet. Det er således avgjørende at respondentene har erfaring med tematikken og kan bringe verdifulle data til undersøkelsen. Videre er respondentenes vilje til å delta viktig (Repstad, 1998; Polit & Beck, 2004).

Undersøkelsen har et utvalg på 11 pårørende, tre pårørende er ektefelle til person med demens og åtte har en forelder som har demenssykdom. Et såpass lite antall kan forsvares da generalisering ikke er studiens hensikt (Kvale, 1997; Nord, 1998).

Utvalgskriteriene er:

- Pårørende til person med aldersdemens
- Har erfaringer fra møte med helsevesenet i forbindelse ektefelle/ forelders demenssykdom
- Er samtykkekompetent

Prosjektledelsen i samarbeid med sykepleieledelsen på aktuelle institusjoner/ pårørendesentralen har vært hjelpelig med å finne respondenter som

tilfredsstillere kriteriene. Det kan i utgangspunktet være betenkelig å få nevnte hjelp fra ledelsen da disse mer eller mindre bevisst vil kunne foreslå respondenter som de selv mener er spesielt egnet og taler fordelaktig på institusjonenes vegne, og dermed utelukker de som har en mer kritisk holdning (Repstad, 1998). Begrenset tidsperspektiv og ressurser spilte inn når avgjørelsen for å bruke denne hjelpen ble vurdert.

3.3 Intervju

Hensikten med intervjuet er å innhente pårørendes refleksjoner og fortolkning av deres erfaringer fra møte med helsevesenet i forbindelse med deres rolle som pårørende til ektefelle/forelder med demens. Datamaterialet fra intervjuene blir så gjenstand for min fortolkning

Intervjuet starter med innledende spørsmål om slektskapsforhold. Selve intervjuguiden er laget som en semistrukturert intervjuguide som foruten de innledende spørsmålene består av relativt åpne spørsmål. Guiden er laget såpass åpen med tanke på at respondentene skal kunne komme med egne historier og vurderes egnet for undersøkelsen.

Tidsdimensjonen for intervjuet var satt til en time ut fra anbefalinger i metode litteratur (Ryen, 2002). Intervjuene i Strømstad fant sted på Samverket. Tre av intervjuene i Fredrikstad foregikk hjemme hos den pårørende, ett på mitt kontor og ett på møterom i Fredrikstad rådhus. Uavhengig av hvor intervjuene fant sted så fikk vi sitte relativt uforstyrret. Ti av intervjuene ble tatt opp på bånd, en pårørende ønsket ikke dette.

Intervjuguiden ble brukt som en veileder og sikret at jeg fikk informasjonen jeg var ute etter. Det sentrale var at respondentene fortalte om sine erfaringer på sin egen måte.

3.4 Forskningsetiske hensyn

Innledningsvis i prosessen ble søknader til Personvernombudet ved NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS) og REK (Regional etisk komite) skrevet. Svaret fra personvernombudet tilrår at undersøkelsen gjennomføres. Svaret fra REK er at vurdering av undersøkelsen likevel ikke kommer under deres mandat.

Kvale (1997) påpeker følgende tre hovedområder innen forskningsetiske hensyn: informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser som spesielt viktige å vurdere.

Respondentene i undersøkelsen har underskrevet informert samtykke.

Samtykkeerklæringene oppbevares innelåst og utilgjengelig for andre.

Kvales andre forskningsetiske aspekt er kravet om konfidensialitet.

Respondentene i undersøkelsen er anonymisert.

Det tredje aspektet som er vurdert er mulighet for negative konsekvenser så vel som forventede fordeler for respondenten ved deltakelse i studien. Det kan i seg selv være en påkjenning å fortelle om sine erfaringer. Det kan imidlertid også oppleves som positivt at en annen person er oppriktig interessert i å høre på erfaringene.

3.5 Analyse

Det er brukt minidisc under ti av de elleve intervjuene. Transkripsjonen er ordrett fra intervjuet. Det ble aldri brukt navn under intervjuene så respondentenes anonymitet er således sikret.

Formålet med det kvalitative forskningsintervju er skildret som beskrivelsen og tolkningen av intervjupersonens livsverden (Kvale, 1997). Leiulfsrud og Hvinden (1996) gir råd om å gå inn i datamaterialet og se etter mønstre, peke ut eventuelle kontraster og ambivalens.

Kvale (1997) refererer til de tre tolkningskontekstene selvførelse, kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse, som representerer tre ulike abstraksjonsnivåer.

I Kvales første analysetrinn *selvførelsenivå* er abstraksjonsnivået fremdeles på intervjupersonenes selvførelse. Følgende spørsmål ble stilt til de transkriberte intervjuene: Hva sier intervjupersonene om hvilke erfaringer de har fra møte med helsevesenet? Hva handler respondentenes uttalelser om? Hvert enkelt intervju ble grundig lest og meningsenheter i teksten ble merket. Datamengden ble på denne måten redusert (Kvale , 1997). Deretter ble meningsenhetene kodet.

Kodene viste hva de ulike meningsenhetene omhandlet og gjorde det mulig å systematisere meningsenhetene, først innenfor hvert enkelt intervju og så ved å slå sammen meningsenhetene i de ulike intervjuene.

Under presentasjon og fortolkning av funn kommer intervjupersonenes *selvførelse* slik jeg har oppfattet den, til syne gjennom kategoriseringen og respondentenes utsagn.

I neste trinn i Kvales analyse kan det stilles kritiske spørsmål til personene bak og innholdet i uttalelsen. I denne fasen stilte jeg spørsmålene: Hva handler dette om? Hva er dette et uttrykk for? Handler dette om sak eller person? Under presentasjon av funn kommer den *kritiske forståelsen basert på sunn fornuft* til syne ved at mulige tolkninger av utsagnet presenteres.

Tredje og siste trinn i analyseprosessen *teoretisk forståelse* innebærer at tolkningen går lenger enn til intervjupersonens selvførelse og tolkning basert på sunn fornuft. Dette tolkningsnivået vektlegges ikke i rapporten. Imidlertid vil oppsummeringen, videre utfordringer og anbefalinger sees i lys av relevant forskningslitteratur.

3.6 Undersøkelsens reliabilitet og validitet

Kapitlet er skrevet ved studiens ende som et kritisk tilbakeblikk på prosessens gang. Reliabilitet har med forskningsfunnenes konsistens å gjøre (Kvale, 1997).

Forhold som påvirker undersøkelsens reliabilitet er å finne under hele forskningsprosessen: under selve intervju, ved transkribering og analyseprosessen. I utgangspunktet så jeg en utfordring i å intervjuere pårørende med et annet morsmål enn eget. Det ble vurdert å ha med en svensktalende på intervjuene. Ulempen ved å være to representanter i intervju med en pårørende ble imidlertid sett på som større ulempe enn potensielle språkproblemer, da det ville gi en klar asymmetri i et eventuelt maktforhold.

Intervjuene i Strømstad viste seg imidlertid å ikke by på språkvanskeligheter. Samme problematikk var ventet i transkripsjonen av intervjuene, ved usikkerhet ved enkelte ord søkte jeg hjelp hos svensktalende bekjente. Rapporten skrives på norsk så det er mulig at noen nyanser i språket ikke har blitt fanget opp på optimal måte.

Validitet omhandler undersøkelsens kvalitet og hvorvidt man undersøker det man har til hensikt å gjøre. Rapporten er skrevet med formål å vise hvordan jeg har gått frem i forskningsprosessen (transparens). Det er videre bestrebet at det er konsistens i undersøkelsen med et samsvar mellom design, problemstilling, metodevalg, datainnhenting og analysestrategi i tråd med Kvales anbefalinger (1997).

Intervjuguiden ble diskutert med prosjektansvarlige fra begge kommunene og naturlige samarbeidspartnere ved Høgskolen. Det har vært regelmessig kontakt mellom undersøkelsens ansvarlige og prosjektlederne gjennom hele forskningsprosessen.

4.0 Presentasjon og fortolkning av funn

Funnene presenteres i to hovedkategorier med underkategorier. Funn fra begge kommunene presenteres under ett med unntak av pårørendes erfaringer fra møte med hjemmesykepleien i Fredrikstad/ demensteamet i Strømstad. Her viser organiseringen seg så ulik at instansene omtales for seg.

4.1 Erfaringer fra møte med helsevesenet

4.1.2 Den første kontakten

De fleste pårørende i studien har gjennom måneder og år reagert på at: *”det er noe som ikke stemmer”* med deres forelder eller ektefelle før det søkes kontakt med ulike instanser i primærhelsetjenesten.

Datamaterialet gir inntrykk av at det kan være tilfeldigheter som avgjør hvem den pårørende henvender seg til. Utsagn som: *”det var en venninne som hadde hatt pappaen sin der”, ”kontordamen ga meg et telefonnummer”* tilsier at andre personer har innvirket på hvem en henvender seg til. Andre pårørende forteller: *”vi kontaktet legen”*.

4.1.3 Erfaringer fra kontakten med lege

Flere av respondentene beskriver erfaringer fra kontakten med lege i starten av sykdomsforløpet. Pårørende påpeker at begynnende demens ikke kan oppdages av legen i en vanlig legetime, at det kreves bedre tid og at det bør utføres tester som kan avsløre sykdommen på et tidligere tidspunkt.

Utsagn som kan tolkes som at pårørende opplever at ikke de blir tatt på alvor ved kontakten med legen er når legen nesten anklagende sier: *”Du kan vel ikke si at din far er dement?”*

Et annet lignende utsagn er legen som sier til en datter hvis mor nettopp er flyttet til ny leilighet: *”gamle folk skal ikke flytte”*, og begrunner dermed symptomene som bekymrer datteren med ytre omstendigheter.

Felles for de som sitter igjen med følelsen av ikke å bli tatt på alvor, er at de aldri fikk tilbud om en oppfølgingssamtale eller kontroll.

I etterkant er disse pårørende opptatt av om konsekvensen av manglende oppfølging har ført til at deres ektefelle eller forelder nyttiggjør seg ”bremsemedisin” dårligere, da de er blitt medisinerert på et senere tidspunkt. Et utsagn som illustrerer dette er: *”hadde han fått medisin da (for 1 år siden) så kanskje han hadde vært i bedre forfatning i dag”*.

En annen side av saken er at bremsemedisin representerer et håp: *” et halmstrå”*, om å utsette sykdomsutviklingen. Når lege erklærer ovenfor pårørende at: *”det går ikke an å få liv i noe som er dødt”* frataes samtidig pårørende håpet.

Andre pårørende har mer positive erfaringer fra den innledende kontakten med lege: *”Vi har fått en lege fra vårdsentralen,...det er veldig bra, for vedkommende tar inn hele situasjonen. Det er jo veldig komplekst”*.

Ut av datamaterialet tolkes at pårørende i begge kommunene beskriver positive og negative erfaringer fra kontakten med lege. De sterkeste utsagnene kommer imidlertid fra Strømstad.

4.1.4 Erfaringer fra kontakten med hjemmesykepleien i Fredrikstad

Pårørende forteller at de selv har kontaktet hjemmesykepleien enten per telefon eller ved fremmøte. De formidler videre at det ikke er automatisk kommunikasjon mellom fastlegen og hjemmesykepleietjenesten når legen mistenker en demensdiagnose, og flere undrer seg over dette.

Hjemmesykepleietjenesten beskrives av flere pårørende som: *”fleksible”* og *”det er bare en telefon så er de der”*.

Det tilføyes imidlertid at: *”tilbudet virker tilfeldig og avhengig av meg (som pårørende)”*.

Samtlige pårørende som har kjennskap til tjenesten poengterer at de opplever at det er kommunikasjonssvikt mellom hjemmesykepleien og naturlige samarbeidspartnere (lege, dagsenter, avlastningssted, hjelpemiddelsentral.)

Eksempler er:

”Det er ikke noen kommunikasjon mellom fastlegen og hjemmetjenesten. Når hun fikk diagnosen så er det jeg som informerer lederen i distriktet om diagnosen”.

”Det er dårlig informasjon mellom dagsenter og hjemmesykepleie”.

Mangel på kommunikasjon er også tydelig mellom tjenesten og pårørende selv, dette illustreres ved en pårørende som har søkt om avlastningsplass. Det tar uker og måneder uten tilbakemelding. Det viser seg at søknaden fremdeles ligger hos hjemmesykepleien selv etter gjentatte purringer.

En annen pårørende forteller om når vedkommende så behov for hjelpemidler:

”jeg snakket med sykepleier om komfyrvakt, det skjedde ingenting”.

4.1.4 Erfaringer fra kontakten med demensteamet i Strømstad

Pårørende som selv ikke hadde kjennskap til demensteamet, beskriver at de fikk høre om demensteamet via lege/ diakonisse/bekjentskap. Pårørende tok da direkte kontakt med teamet eller ble henvist dit fra lege.

Møtet med demensteamet beskrives utelukkende positivt: *”På X var de veldig støttende for oss. Vi følte en veldig trygghet i å ha kontakten”.* Møtet med X og navngitte personer der ser ut til å være av stor betydning for pårørende: *”nå har vi en fot innenfor, så har vi jo X. Det funkar bra”.*

Inntrykket intervjuene gir er at så fort demensteamet kommer inn i bildet, ordner det seg raskt og fortløpende med dagsenter, evt avlastningsplass, hjelpemidler, alarm og lignende.

En pårørende sier imidlertid : ” *Samtidig savner jeg i blant at alle de ulike: demensteamet, psykolog, lege osv samler seg i ett grep. Savner at de samler alle kategoriene og forsøker gjøre en helhetsløsning*”.

Organiseringen i kommunen blir av enkelte beskrevet som: ” *ganske vanskelig å forstå seg på. Det er vanskelig å vite hvem som skal gjøre hva*”.

Det fremkommer også at noen pårørende tror at deres aktive involvering i prosessen har vært avgjørende for tilbudet: ” *jeg tror det handler mye om hvem en selv er, om en er beredt til å ta disse her kontaktene*”.

4.1.5 Erfaringer med dag/kveldstilbudet

Dag/kveldstilbudet beskrives som: ” *et pustehull*” for pårørende og samtidig viktig for å opprettholde den dementes funksjonsnivå. Pårørende beskriver at tilbudet oppleves som fleksibelt og at ønsket utvidelse av tjenestetilbudet er tatt til følge. Flere forteller også at de har fått tilbud om flere dager/kvelder uten at de selv har foretatt seg noe som helst.

Det kommer imidlertid frem at den demente selv kan være ”lei på” å benytte seg av tilbudet. Utsagnet: ” *Hun syntes det var bra når hun kom dit, men før hun kom dit ville hun ikke*” tyder på dette. Flere av de svenske pårørende forteller at den demente selv forbinder det å bli hentet til dagsenteret som ubehagelig. Utsagn som viser dette er: ” *Hun synes det er litt skamlig, alle kjenner jo oss i denne byen*”.

Noen pårørende poengterer viktigheten av faste sjåførere: ” *det har noe med gjenkjenning å gjøre. Hvis moren min for eksempel sier nei, så gir de seg ikke i første runde. De er viktige for å få folk til å bruke tilbudet rett og slett*”.

Når det gjelder kvaliteten på tilbudet så beskrives den i både positive og negative valører: *”Dag/kveldsvirksomheten er toppen, bra personale. De er lette, de skøyer og har det moro.”*

I Strømstad ble det sett som positivt at: *”dagvirksomheten har personale som jobber ute blant demente”*. På den måten får personen med demens færre å forholde seg til.

En pårørende som tidligere benyttet et dagtilbud som ikke var tilrettelagt spesielt for demente stiller seg undrende til: *”Jeg har ikke inntrykk av at de hadde noen skriftlig system på noe. Jeg syntes at kvaliteten på den informasjonen de visste om moren min var lik null. De var helt avhengig hva moren min akkurat der og da sier”*.

Etter en stund fikk vedkommende tilbud om et dagtilbud kun for demente: *”det er klart at det er et helt annet tilbud, et faglig tilbud. Det er mer målrettet, bedre systemer, mer skriftlig”*.

Blant flere av de norske pårørende kommer det som tidligere nevnt frem en opplevelse av kommunikasjonssvikt mellom ulike instanser. Utsagn som omhandler kommunikasjonssvikten mellom dagsenter og hjemmesykepleien er: *”det er dårlig informasjon mellom dagsenter og hjemmesykepleien....om det er en misforståelse i forhold til taushetsplikten vet jeg ikke. Men de er jo en del av hennes totale tilbud”*.

En pårørende av en relativt ung demensrammet erfarer at et dagtilbud til yngre og fysisk aktive demente med spesielle behov ikke eksisterer: *”Jeg lurte på om noen kunne være med og løpe en tur, med det fantes ikke”*.

4.1.6 Erfaringer fra avlastning/ kortidsopphold

Flere pårørende forteller om erfaring fra avlastning/ kortidsopphold på institusjon. I tre av intervjuene kom det frem et nesten akutt behov for avlastning. Her ser det ut til å ha gått raskt fra behovet viste seg til tilbudet var der. Utsagn som: *”Når han gikk ut på natten og slikt ringte vi til X direkte. Han fikk komme inn på avlastningsrommet, så de tok hand om han”* og *”Vi har vært heldige, siden det gikk så raskt. På bare 14 dager kom han inn”* forteller om rask hjelp i vanskelige situasjoner. I disse tilfellene resulterte kortidsoppholdet i fast plass på institusjon.

Et ytterpunkt til disse historiene er pårørende som ikke hører noe som helst fra åpen omsorg angående søknaden sin: *”ikke hører jeg noe heller, så nå lurere jeg på om det er søkt nå mon tro”*.

En pårørende fra Strømstad forteller om et alternativt tilbud der avlastning skjer i hjemmet: *”jeg skulle få 10 timer i måneden som det skulle komme noen hvis jeg skulle reise og handle eller lignende”*. En pårørende fra Fredrikstad erfarte imidlertid at alternative løsninger til avlastning på institusjon ikke lot seg gjennomføre: *”Støttekontakt eller et eller annet, det fantes ikke.”*

4.1.7 Erfaringer fra institusjonsoppholdet

Det er tre pårørende fra hver av kommunene som har erfaringer med siste leddet i omsorgstjenestekjeden, av disse er det en pårørende som har sin nære på avdeling som ikke er spesielt tilrettelagt for personer med demens.

Inntrykket er at pårørende har sterke følelser og meninger om hvilken institusjon deres ektefelle/forelder skal bo på. Det viser seg betydningsfullt for pårørende at det nye bostedet er i nærheten av der de selv bor: *”Da ytret jeg ønske om at jeg gjerne vil ha henne nærmere. Det vet jeg ikke om de tar hensyn til, men det synes jeg egentlig at de skulle ha gjort”*.

En annen faktor som ble trukket frem som viktig er at institusjonen er samme sted man tidligere har hatt kontakt med. Når dette er vanskelig å gjennomføre medfører det skuffelse hos de pårørende. Utsagn som eksemplifiserer dette er: *”Vi ønsket oss plass på X, for det har hele tiden blitt sagt at det er slik at man først kommer på dagvirksomheten så kommer man senere på en avdeling der man er kjent med personalet. Men det var ingen plass der...”*

Innledningsvis når pårørende snakker om deres erfaringer med pleiepersonalet får personalet generelt mye positiv omtale : *”utrolig hyggelig personale”, ”de er flinke”*.

Utover i intervjuet (vedlegg 3) når det stilles direkte spørsmål om hva som oppleves spesielt positivt og negativt kommer imidlertid et mer nyansert og kritisk bilde frem. De positive og negative erfaringene kommer klart mer eksplisitt frem under denne kategorien slik de også gjorde under kontakten med lege, enn de andre beskrevne kategoriene.

Spesielt fra de norske pårørende kommer det frem at personalet ikke er en entydig gruppe. Utsagnene: *”det er flere som ikke burde vært i helsesektoren”* og *”det er klart jeg merker at det er flere som ikke er noe særlig interesserte. De har antakelig ikke moren min som primærpasient, så jeg merker fort hvem jeg skal snakke med”* tilsier at møtet med personalet ikke bare oppleves positivt.

Pårørende i begge kommunene beskriver det som positivt at de har en kontaktperson og forholde seg til. Det oppleves imidlertid som negativt med hyppig bytte av kontaktperson:

”de bytter kontaktpersonen for ofte. For det tar jo tid for den nye kontaktpersonen også å lære seg pasienten og pårørende som skal være lenken imellom. Det synes jeg er trist”.

Pårørende beskriver å oppleve ulik grad av trygghet.

Noen føler stor trygghet, en trygghet som viser seg i utsagnene: *"Jeg stoler på dem"* og *"De vet til enhver tid hvor mamma er og gjør"*.

Andre er helt på den andre siden av skalaen: *"Vi har følt at vi har måtte passe på moren vår hele tiden"*. Pårørende bak sistnevnte utsagn har opplevd flere episoder der mangelfullt tilsyn har medført store lidelser/konsekvenser for pasienten.

Respondentene beskriver at samarbeid lege og pårørende er fraværende. Noen etterlyser denne kontakten.

Pårørende gir uttrykk for at de ønsker å bli informert ved endring av medikamenter og ved endring av pasientens tilstand. Når informasjonen om endringer blir gitt er det av personalet på avdelingen. Noen pårørende beskriver at de er blitt informert om endringer direkte pr. telefon. Andre forteller at de merket endring ved pasientens tilstand ved besøk: *"Hun hadde hang over. Hun var blitt satt på medisiner uten at vi fikk beskjed"* eller tilfeldig samtale med personalet: *"Jeg har fått beskjed gjennom sykepleier som deler ut medisiner, at de prøvde noen andre medisiner for å få henne til å sove om natta"*.

Samtlige av de norske pårørende påpeker at et tilpasset aktivitetstilbud er viktig for den dementes trivsel på institusjon.

Utsagn vedrørende aktivitetstilbudet er: *"Det er lite aktivitet der"*.

Det etterlyses et bedre og mer differensiert aktivitetstilbud. Utsagn som sier noe om dette er: *"Når alle avdelingene blir samlet i en stue (for aktivitet), er det jo klart at de som er dårligst kommer dårligst ut"* og *"han blir mye roligere når han har vært ute og løpt. Men det er ikke normalt at noen i hans situasjon er så interessert i å løpe"*. Utsagnene indikerer at aktivitetstilbudet er lite individuelt tilrettelagt og at denne tilretteleggingen savnes av pårørende.

4.2 Gjennomgående funn vedrørende alle ledd i behandling/omsorgskjeden

4.2.1 Informasjon fra tjenesteyter til pårørende

Pårørende vektlegger gjennom intervjuene behovet for å få informasjon fra kommunen og tjenesteyterne. Det dreier seg om alt fra informasjon om hvilke rettigheter man har som pårørende til informasjon om sykdommen og tilbakemeldinger fra legevisitter.

Inntrykket fra intervjuene er imidlertid at informasjon i sin helhet representerer et svakt punkt i samarbeidet helsevesenet-pårørende.

Sitatet: *"har egentlig ikke fått så mye konkret informasjon"* følger seg inn i en rekke av lignende utsagn og mangelen på informasjon gjør seg gjeldende på flere plan. Utsagnene :

" Hvilke rettigheter og plikter man har når man søker bolig, det visste vi ikke. Heller ikke hvor/hvem vi skulle søke" og "Jeg savner informasjon om sykdommen, for da hadde jeg kanskje fått mer forståelse for det" og "Jeg får aldri tilbakemelding fra legek kontrollene som er. Det er sånne ting jeg må ta tak i selv" sier noe om mangfoldet av type informasjon som etterlyses.

Den informasjonen som faktisk blir gitt viser seg fortrinnsvis å være i muntlig form: *"vi har ikke fått så mye skriftlig"*.

Noen pårørende uttrykker at de søker informasjon på egenhånd : *"Jeg har søkt informasjon om sykdommen på internet og sånn", " det er jeg som har sjekket opp selv"*.

Andre pårørende klandrer nærmest seg selv for at ikke de har vært aktive nok til å skaffe informasjonen til veie: *"Noe mer informasjon hadde trengs. Men det var kanskje min skyld for jeg kunne ha oppsøkt"*.

Utsagnet: *"Jeg har kanskje ikke vært så flink til å søke informasjon, men det har rett og slett hatt med orken å gjøre"* kan tolkes som at det å søke informasjon er energikrevende i seg selv.

I neste utsagn undrer en pårørende seg over hvem som bør ta initiativet til informasjonsutvekslingen: *”Jeg får sikkert svar hvis jeg spør, men det er jo de som skulle fortelle meg.”*

4.2.2 Pårørendes opplevelse av innflytelse på tjenesten

Pårørende fikk direkte spørsmål om de opplever å ha innflytelse på tjenesten. På spørsmålet kom det klare svar hos noen: *”Ja, det synes jeg”* sier en pårørende som ser seg selv som en koordinator mellom pasienten og helsetjenesten. En annen pårørende sier: *”Nei, det kan jeg ikke si”*.

De som opplever at de har innflytelse viser til konkrete eksempler der deres uttalelse ble tatt hensyn til når det gjaldt kvantiteten på dagtilbudet, utarbeidelse av pleieplan og medisinerings. En pårørende fra hver av kommunene formidler at de tror tjenesten er avhengig av dem som pårørende: *”Jeg tror tilbudet er tilfeldig og avhengig av meg.”*

Utsagnet kan tolkes som at pårørende erfarer å ha stor innflytelse på tjenesten. Pårørende som opplever det motsatte, dvs at de ikke har innflytelse på tjenesten kommer ikke med eksplisitte eksempler.

Datamaterialet viser også at noen stiller seg undrende og til dels skeptiske til det å ha innflytelse på tjenesten, mens andre stiller spørsmålet hvordan tjenesteyterne ønsker at pårørende skal være: *”Ønsker de (tjenesteyterne) seg aktive eller passive pårørende?”*

4.2.3 Rød tråd i helsetjenestens tilbud?

Respondentene fikk videre et direkte spørsmål om de ser ”en rød tråd” fra den ene instansen i behandlingsskjeden til den neste. Spørsmålet viste seg noe vanskelig å få direkte svar på. En pårørende beskriver: *”Jeg er mer frustrert over veien frem dit, når først tjenesten er der er den bra.”*

Det er imidlertid noen få pårørende som gir svar på spørsmålet. En pårørende uttaler: *"Nei, jeg synes ikke det"*. En annen pårørende har erfart at plassmangel har ført til uheldige konsekvenser i tidligere planlagt løp: *"egentlig ble tråden brutt når hun ikke kom til X. For de snakket varmt om det"*.

På den andre siden er pårørende som kommer med utsagnene: *"Det har gått veldig smidig når vi først tok kontakt med helsevesenet"* og *"Det har vært en naturlig utvikling."*

Utsagnene kan tolkes å fortelle noe om at pårørende har erfart at det er "en rød tråd" i tilbudet.

4.2.4 Pårørendes tanker om hvordan tjenesten kan forbedres

Under denne kategorien presenteres kun rådata i form av utsagn fra intervjuene. Innholdet i flere av utsagnene er en del av bakgrunnen når videre anbefalinger presenteres.

" Samle de tverrfaglige representantene og lage en plan".

"Jeg lurer på hvordan en skal koble inn fastlegene".

"Det å ha et navn en kan ringe til hvis en hadde spørsmål om bolig, hvor en skal søke".

"Ikke så ofte bytte av kontaktpersonen".

"Flere menn på avdelingen, det er bare damer der".

"Flere faglærte".

"De (personalet) må kunne snakke norsk".

"Systematisk oppfølging. En (pårørende) bør få tilbud om et møte i året".

"At de tok mer hensyn til pårørende, mer informasjon fra lege, mer aktivitet for pasientene".

"Ikke undervurdere samarbeidet med pårørende".

”Behov for pårørendegrupper. Det bør ikke være på det lokale planet. Det kan være på mail eller telefon med mennesker som har like problem som jeg”.

5.0 Oppsummering, videre utfordringer og anbefalinger

Undersøkelsen viser at pårørende har både positive og negative erfaringer fra møte med helsevesenet. Utfordringen videre må være å beholde det som erfares positivt samtidig som det arbeides videre med svakhetspunktene.

- Den aller største utfordringen samtlige ledd i behandling/omsorgstjenesten står ovenfor er å bedre informasjonsflyten mellom de ulike instansene innen kommunen samt bedre informasjon/kommunikasjon mellom tjenesteyter og pårørende. De fleste pårørende sier at de ønsker å bli sett på som samarbeidspartnere. Dette er i tråd med funn fra annen forskning. For å være en reell samarbeidspartner må de bli tatt på alvor og få informasjon om hva som faktisk skjer. På dette punktet ser det ut til at både Fredrikstad og Strømstad kommune har områder som bør arbeides videre med. Det ser imidlertid ut til at når demensteamet i Strømstad kommer inn i bildet så tilfredstilles pårørendes behov knyttet til informasjon/kommunikasjon.

På bakgrunn av informasjonen som fremkommer i undersøkelsen og forskningslitteratur anbefales videre arbeid med en mer helhetlig tilnærming i behandlingen og omsorgen for mennesker med demens og deres pårørende. I en helhetlig tilnærming bør pårørende være en naturlig samarbeidspartner.

Systematisk bruk av kartleggingsverktøy i hele behandling/omsorgskjeden kan være et utmerket hjelpemiddel som på sikt kan gjøre at tilbudet blir mer helhetlig (kartleggingskjema).

Tiltak som regelmessige møter mellom tjenesteyterne og pårørende samt en mer individuell vurdering av tidspunkt for bytte av kontaktperson vil kunne føre til at pårørende opplever mer kontinuitet i tilbudet. Kontinuitet kan bedre tillitsforholdet og samarbeidet mellom partene. Avklaring av forventninger tjenesteyterne og pårørende har til hverandre bør avklares, likeså hva partene faktisk har å tilby.

- Pårørende spesielt de norske, erfarer at aktivitetstilbudet til personer med demens generelt er for mangelfullt og lite differensiert.

Anbefalingen her kan sees i sammenheng med overnevnte punkt. Ved en helhetsvurdering av tilbudet til personer med demens bør aktivitetstilbudet spesielt sees i sammenheng med de atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD). Det er tenkelig at et individuelt tilpasset aktivitetstilbud vil virke dempende på disse symptomene.

- Avlastning/ kortidstilbudet ser ut til å fungere utmerket i akutte situasjoner.

En forutsigbarhet hos pårørende om at avlastning/kortidsopphold også er en mulighet i ”ikke akutte” situasjoner ville vært positivt. Med tanke på den belastning forskning viser at pårørende utsettes for ved å være omsorgsperson til hjemmeboende demenssyk person, så kan avlastningsopphold være avgjørende for om den demenssyke faktisk kan fortsette å bo hjemme eller ikke.

- Det er verd å bemerke at en respondent fra hver kommune beskriver en opplevelse av at tjenestetilbudet som tilbys avhenger av dem som pårørende. Hva så med alle personene med demensdiagnose som ikke har noen ressurspersoner som står på på vegne av dem?

Dilemmaet som her reises kan og bør diskuteres videre i kommunene utifra både etiske, juridiske og faglige perspektiver.

- Implikasjoner for praksis, utdanning og videre forskning
Undersøkelsens funn og fortolkningen av disse kan være utgangspunkt for diskusjoner både blant politikere og helsepersonell. Funn bør drøftes og taes hensyn til ved planlegging av fremtidens omsorg for personer med demens og deres pårørende.

Undersøkelsen vil bidra som forskningsbasert undervisning for studenter ved Høgskolen i Østfold og ved eksterne foredrag.

Undersøkelsen reiser flere aktuelle problemstillinger for videre forskning. En aktuell studie er å undersøke om og hvordan pårørende og tjenesteytere samarbeider om omsorgen for personer med demens. En annen studie er å undersøke tjenesteytere og pårørendes forståelse av brukermedvirkning og hvordan medvirkningen viser seg i praksis. Studier som undersøker om det er sammenheng mellom aktivitetstilbud og atferdsmessige og psykologiske symptomer hos den demente er også relevant.

Spørsmålet: Hvordan få til en mer helhetlig demensomsorg? innbefatter et stort tema som i seg selv kan reise flere problemstillinger. En av disse kan være å undersøke demensteamets funksjon i en helhetlig demensomsorg.

Referanseliste

Benzein, E., Johansson, B., Saveman, B.I. (2004) Familis in home care- a resource or a burden? District nurses beliefs. *Journal of Clinical Nursing, Vol 13* (7)

Bliss, J. (2005) Working in partnership with adult informal carers: policy and practice. *British Journal of Community Nursing, 10* (5), s. 233-235

Demenssykdommer- en systematisk litteraturoversikt

<http://www.nordiskdemens.org/documents/SBU-rapportWEB.pdf>

Fagermoen, M. S. (1998). Studier med utforskende design. I: M.S. Fagermoen, R. Nord, B.R. , B.R. Hanestad, E. Bjørnsborg. (Red.). *Fra kunst til kolikk* (s. 24-38). Oslo: Universitetsforlaget

Helgesen, A.K. (2005) *Det gjelder å finne et felles ståsted*. Masteroppgave. Oslo: Institutt for sykepleievitenskap og helsefag

Hellsrøm, I. (2005) *Exploring "couplehood" in dementia: a constructivist grounded theory study*. Linkøping: Linkøpings universitet

Hertzberg,A., Ekman,S., Axelsson: Staff activities and behavior are the source of many feelings: relatives interactions and relationships with staff in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing 2001, 10* (3)s. 380-388

Jacobsen, D.I. (2005) *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. 2 utgave. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Kartleggingsverktøy

<http://www.aldringoghelse.no/skalaindex.html>

Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad notam Gyldendal

Leiulfsrud, H. og Hvinden, B. (1996). Analyse av kvalitative data. I: H. Holter og R. Kalleberg (Eds.), *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. (2003)

Nord, R. (1998). Ulike typer design. I: M.S. Fagermoen, R. Nord, B.R. Hanestad, E. Bjørnsborg. (Red.). *Fra kunst til kolikk* (s. 24-38). Oslo: Universitetsforlaget

Nygaard, H.A. Strain on caregivers of demented elderly people living at home. *Scand. J. Prim Health care*. 1988, vol. 6 (1) 33-37

Pickard, S. and Glendinning, C. (2002) Comparing and contrasting the role of family carers and nurses in the domestic health care of frail older people. *Health and Social Care in the Community*, 10 (3), s. 144-150

Polit, D. F. and Beck C. T. (2004). *Nursing research : Principles and methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

Prosjektplan

<http://www.stromstad.se/download/18.6433d6e310d82ee289d80008475/Pro+INTERREG+III+A.pdf>

Pårørende til personer med demenssykdom i ett nordisk perspektiv

<http://www.nordiskdemens.org/documents/Parornordisk.pdf>

Repstad, P. (1998). *Mellom nærhet og distanse : Kvalitative metoder i samfunnsfag*. Oslo: Universitetsforlaget

Ryen, A. (2002). *Det kvalitative intervjuet : Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget

Smebye, K.L. (1999) *Fra fortvilelse til forståelse*. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens

Thorsen, K. (1999) *Om å gjøre den uformelle omsorgen mer formell*. Oslo: Ad Notam Gyldendal

Vabø, M. *Hva er nok? Om behovsfortolkninger i hjemmesykepleien*. NOVA_ rapport 8/98. Oslo: Norsk institutt for oppvekst, velferd og aldring

Walker, E., Dewar, B.J. How do we facilitate carers involvement in decision making? *Journal of Advanced Nursing* 2001: 34 (3): 329-337.

Ward- Griffin, C. and Mc Keever, P. (2002) Relationship between Nurses and family Caregivers: Partners in Care? *Advanced Nursing Science*, 22 (3 , s. 89-103

Vedlegg 1

Ann Karin Helgesen
Høgskolen i Østfold
Avdeling for helse og sosialfag
1757 Halden

Fredrikstad

Informasjon til deltakerne i prosjektet

Mitt navn er Ann Karin Helgesen. Jeg er sykepleier med videreutdanning i aldring og eldreomsorg og arbeider som høgskolelektor ved Høgskolen i Østfold.

Fredrikstad og Strømstad kommune har for tiden et samarbeidsprosjekt med fokus på demensomsorgen. I den forbindelse ønskes en kartlegging av hvordan pårørende til den demensrammede erfarer tilbudet fra kommunene.

Prosjektets problemstilling og tittel er: *Den røde tråden i demensomsorgen. En beskrivende/utforskende studie om hvordan pårørende til demens rammede erfarer helsevesenets tilbud.*

Hensikten med prosjektet er å kartlegge hvordan pårørende til demente erfarer tilbudet de mottar fra helsevesenet. Synspunkter, tanker og vurderinger fra de som har slike erfaringer vil kunne gi verdifull innsikt som i neste skritt kan bidra til å øke kvaliteten på helsetilbudet.

Datainnhenting vil skje ved hjelp av et delvis strukturert intervju som vil være av ca en times varighet. Vi avtaler ved hjelp av telefon hvor vi skal møtes. Intervjuet vil foregå i løpet av høsten 2006.

Hvis ikke du har noe imot det så vil jeg anvende lydbånd under intervjuet, jeg vil også notere noe underveis.

Studien er basert på frivillighet og jeg ønsker å få et skriftlig samtykke til at du vil delta.

Du har rett til å trekke deg fra studien på hvilket som helst tidspunkt før prosjektslutt uten at dette gir noen konsekvenser for deg og å få opplysninger som er gitt slettet, dersom ønskelig. Det gies ingen økonomisk kompensasjon for deltakelsen.

Jeg er underlagt taushetsplikt og all data skal behandles konfidensielt, dette innebærer at data er anonymisert i oppgaven og lydbåndene holdes innelåst under arbeidet. Senest ved prosjektslutt 31.08.2007 vil lydopptak makuleres og datamaterialet i sin helhet vil være anonymisert.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Du kan beholde denne informasjonen. Samtykkeerklæringen skriver du under dersom du vil delta i studien og returnerer i vedlagte svarkonvolutt.

Vennlig hilsen Ann Karin Helgesen

Off.godkjent sykepleier/master i sykepleievitenskap

Telefon 69 30 31 35

E-postadresse: ann.k.helgesen@hiof.no

Vedlegg 2

Samtykkeerklæring

Jeg samtykker i å være med i undersøkelsen.

Jeg har lest informasjonsskrivet og er informert om at opplysningene som gis i intervjuet vil bli behandlet konfidensielt. Jeg er også inneforstått med at jeg er frivillig med i undersøkelsen og kan trekke meg når som helst før prosjektslutt 31.08.2007 uten at dette får noen konsekvenser for meg.

Sted..... Dato.....

Underskrift.....

Telefonnummer.....

Vedlegg 3

Intervjuguide

Innledende spørsmål:

Slektskapsforhold til den demensrammede:

Hvor befinner deres ektefelle/far/mor seg nå?

Hvilke symptomer synes du er vanskeligst å forholde seg til hos den demenssyke?

Hovedspørsmål:

Fortell om dine erfaringer fra møte med helsevesenet i forbindelse med din ektefelle/far/ mors demenssykdom.

Evt oppfølgingsspørsmål:

Hvordan kom dere i kontakt med helsevesenet? (og hvilken instans: lege, hjemmesykepleie, sykehus)

Hvordan opplevde dere den første kontakten og veien videre i "Helsesystemet"?

Kan du fortelle hva du opplever som bra/-og dårlig?

Har dere tilbud om dagsenter/avlastning?

Hva synes du om informasjonen du har fått underveis?

Evt: Er det noe spesielt du savner?

Opplever du at dere (du og den demensrammede) har noen innflytelse på "behandlingen" underveis?

På hvilken måte opplever du at helsetjenesten du har møtt følger en "rød tråd" gjennom ulike behandlingsledd?(spørsmålet spesifiseres ut fra hvor i tjenesten den demente befinner seg)

Har du noen tanker om hvordan du synes det fungerer med det aktuelle omsorgsnivå som den demensrammede befinner seg i nå?

Hvis du skal sette et kryss på en skala fra 1-5, der 1 er lite fornøyd og 5 er svært fornøyd, på hvordan du synes det fungerer, hvor vil du da sette krysset?

Har du noen tanker om hvordan tjenesten kan forbedres/ bli enda bedre?

