

FAGFELLEVDERT

Pårørende til aleneboende personer med demens

Erfaringer fra samarbeid med hjemmetjenesten etter ny organisering

Heid Svenkerud Aasgaard

RN, Førstelektor • Høgskolen i Buskerud og Vestfold • Heid.S.Aasgaard@hibu.no

Per Gunnar Disch

Høgskolelektor • Høgskolen i Telemark, Senter for omsorgsforskning- Sør • Per.G.Disch@hit.no

Lisbeth Fagerström

RN, Professor • Høgskolen i Buskerud og Vestfold • Lisbeth.Fagerstrom@hibu.no

Björg Th. Landmark

RN, MPH, MScPH, Førstelektor • Høgskolen i Buskerud og Vestfold • Bjorg.T.Landmark@hibu.no

Bakgrunn: Økende antall mennesker som rammes av demens vil utfordre samfunnet på en moderne pårørendepolitikk bygd på likestilling og partnerskap mellom brukere, pårørende og omsorgstjenesten. Hensikt: Beskrive pårørendes erfaringer med å gi omsorg til hjemmeboende personer med demens i samarbeid med hjemmetjenesten etter reorganisering og kompetanseløft av personalet. **Metode:** Fokusgruppeintervju med 6 pårørende til personer med demens. Analysemetoden er fenomenologisk hermeneutisk. **Resultater:** De profesjonelle involverer ikke familien i tilstrekkelig grad som samarbeidspartnere i den daglige omsorgen. Familien erfarer mangelfull kommunikasjon og kjenner ikke personalet og måten hjemmetjenesten er organisert på. Familien erfarer manglende gjensidig informasjonsutveksling og avklaring av roller og ansvar. **Konklusjon:** Kompetanseløft og reorganisering som støtter opp under kontinuitet er ikke tilstrekkelig for å sikre samarbeidet med pårørende. Samarbeidspartnere i en komplementær modell må verdsette relasjonen mellom pårørende og de profesjonelle. Familiens rolle må bevisstgjøres og konkretiseres og strukturelle forutsetninger i organisasjonen må støtte opp under personalets samarbeide med pårørende. Utfordringen for hjemmetjenesten er å utvikle metoder for samarbeid på ulike nivåer i organisasjonen. For at familiens bidrag skal bli en integrert del av den samlede omsorgen må personalet utvikle kompetanse i forhandlingsprosesser.

Nøkkelord: familieomsorg, fokusgruppe, hjemmeboende personer med demens, samarbeid

Relatives of persons living alone with dementia: Experience from the collaboration with home health care after new organization

Background: The increasing number of people suffering from dementia will challenge a modern family policy based on equality and partnership. Aim: To describe relatives' experiences with providing care to person with dementia living alone, in collaboration with home health care after training and reorganization of nurses resources. Methods: Focus group interviews with 6 relatives of people with dementia. The analysis method is phenomenological hermeneutic. Results: The collaboration between family and professionals are inadequate. The professionals do not involve the family as partners in care. The family experience little communication and do not know the staff and the way the home health care is organized. They experience lack of mutual exchange of information and clarification of roles and responsibilities. Conclusion: Competence and re-organization that support relational continuity is not sufficient to ensure collaboration with relatives. To facilitate caregivers involvement in a complementary model one has to appreciate the relationship and the role of the family must be made conscious and concretized. Structural conditions must support staff working with families. The challenge for home health care is to develop methods of collaboration at various levels in the organization. If family's contribution shall be an integral part of the overall care, staff needs to develop skills in negotiation processes.

Keywords: collaboration, dementia, family caregivers, focus group, home health care

INORGE er det i dag om lag 72 000 personer med demens. Over halvparten av dem bor i eget hjem. Dersom økningen i nye tilfeller fortsetter som nå, vil antallet personer med demens bli fordoblet i løpet av 30–40 år (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007, 2011). Omsorgspolitiske reformer har de siste 15 årene ført til en satsning på hjemmebaserte tjenester. Samtidig blir viktigheten av å vedlikeholde og utvikle familieomsorgen som omsorgsbærer ved siden av det offentlige, poengtert gjennom politiske styringsdokumenter (St.meld.nr. 25 (2005–2006); St.meld.nr. 29 (2012–2013). Kommunale intensjoner og politiske målsetninger er at familien blir involvert og at ressurser i det sosiale nettverket rundt pasient blir mobilisert og benyttet i tjenesten. Familien skal oppleve forutsigbarhet og trygghet, sikres økt kunnskap og kompetanse og trekkes med i utredningen av demenssykdommen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). En av fremtidens omsorgsutfordringer er derfor et bedre

samspill mellom familien og de profesjonelle. I dette ligger også utfordringen i å være oppmerksom på økt risiko for helseskader gjennom ulike former for slitasje hos pårørende, og å ha tilbud om omfattende avlastning og faglig støtte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007, 2011; Gallagher-Thompson et al., 2012). På bakgrunn av framskrivningen av et økende antall personer med demens, vil dette føre til at utfordringene blir store for samarbeidet mellom kommunenes omsorgstjenester. Fokus i utfordringen er hvordan pasientens og familiens medvirkning skal foregå organisatorisk og praktisk. Flere forskere påpeker at samarbeidsrelasjonen mellom pårørende og profesjonelle i hjemmebaserte tjenester er lite beskrevet (Ward-Griffin, 2001; Walker & Dewar, 2001) og at pårørendes rolle knyttet til medvirkning er lite drøftet (Hegli & Foss, 2009; Janlöv, Hallberg, & Petersson, 2006; Dewar, Tocher, & Watson, 2003). For å møte utfordringene i demensomsorgen må familiens rolle og

ansvar avklares og konkretiseres (Disch & Vetvik, 2009; Tønnessen, Førde, & Nortvedt, 2009). I denne artikkelen vil vi derfor beskrive erfaringer som familien møter i samarbeidet med profesjonelle hjelperne i hjemmetjenesten.

Familien som omsorgsbærer

Kommunale helse- og omsorgstjenester vektlegger at tjenestene skal organiseres på en måte som involverer pasienter, familie og frivillige. I situasjoner hvor den som er syk ikke kan formidle egen situasjon, innebærer brukermidvirkning at pårørende blir involvert i utformingen og gjennomføringen av helsehjelpen (Bøckmann & Kjellebold, 2010).

Personsentrert demensomsorg viser betydningen av å samarbeide med pårørende (Boise & White, 2004; Edwardsson, Fetherstonhaugh, & Nay, 2010; Lorentzon & Bryan, 2007; Teitelman, Raber & Watts 2010). Det er dokumentert at familiens innsats i hjemmet utsetter innleggelse i institusjon (Mittelman, Haley, Clay, & Roth, 2006). Pårørendes helse er en viktig forutsetning for at personer med demens skal ha et godt tilbud i eget hjem. Forskning viser stor variasjon i hva pårørende opplever som belastende ved å leve nær en person med demens (Zarit, Formia, Kim, & Whitlatch, 2010). Risikofaktorene for pårørendes opplevelse av belastninger er individuell og subjektiv og må tilnærmes på en helhetlig måte. Forskning viser at pårørende finner støtte innad i familien og i mindre grad opplever støtte fra den offentlige

omsorgen (Toljamo, Perälä, & Laukka, 2012). Forskning viser også at hjemmetjenestens hovedfokus er på den hjelpesøkende, og at personalet overser familiens bidrag som omsorgsgiver (Janlöv et al., 2006). Familien er en viktig kilde til omsorg til personer med demens ved siden av offentlige velferdsordninger (Daatland & Herlofson, 2004; Tønnessen et al., 2009). I følge Daatland & Veenstras (2012) avlaster hjemmetjenesten familien for praktisk hjelp og pleie. Familien går gjerne over i en mer indirekte omsorgsrolle, med sosial og emosjonell støtte ved besøk, ved å ta ansvar i kortere mer akutte perioder, og ved å yte den hjelp og assistanse som dagens tjenester ikke dekker. Meld. St. 29 (2012–2013) Morgendagens omsorg har som et av sine mål at familien og de profesjonelle samhandler på en komplementær måte. Offentlig omsorg skal supplere familieomsorgen og pårørendes bidrag skal utføres som en integrert del av den samlede omsorgen overfor pasienten. Modeller som beskriver hvordan formell og uformell omsorg forholder seg til hverandre er ufullstendige (Ward-Griffin & Marshall, 2003). Videre har forskere beskrevet pårørenderollen som uklar innenfor helsevesenet (Vabø, 2007). Hensikten med studien er å beskrive pårørendes erfaringer med å gi omsorg til hjemmeboende personer med demens i samarbeid med hjemmetjenesten etter kompetanseløft og reorganisering av personalet.

Følgende forskerspørsmål vil bli belyst:

1. Hvordan beskriver pårørende sin rolle i omsorgen?
2. Hvordan beskriver pårørende samarbeidet med den kommunale omsorgstjenesten?

Studiens kontekst

Studien som ligger til grunn for denne artikkelen er en del av en større pilotstudie, hvor hensikten er å bedre omsorgen til hjemmeboende personer med demens ved å organisere personalet i team og ved å heve kompetansen til fast personale i direkte relasjon til pasient og pårørende. Studien ble gjennomført i et hjemmedistrikt i en stor bykommune i Norge. Den nye modellen innebærer at et fast personale (ressursgruppen) gir tjenester til et begrenset antall hjemmeboende med kognitiv svikt/demens. Organisering i team støtter opp under relasjonell kontinuitet. Personer med demens ble satt sammen i grupper og fulgt opp av ressursgruppen på dag- og kveldstid. Antall personer med demens som ressursgruppen ga tjenester til på dagvakt og kveldsvakt er ca. 30. Denne delstudien er gjennomført høsten 2011 ca. et år etter ny organisering.

Metode

Studien har et deskriptivt og eksplorativt design. Artikkelen presenterer data basert på pårørendes perspektiv, hvor fokusgruppeintervju ble anvendt som metode for datainnsamlingen.

Studiens utvalg

Pårørende til hjemmeboende personer med demens som har erfaring med den

nye modellen for organisering, ble invitert til å delta i studien. Inklusjonskriteriene var at pårørende kunne forstå og snakke norsk og hadde erfaring med omsorgen til en hjemmeboende person med demens. En tjenesteleder med overordnet ansvar for hjemmebaserte tjenester rekrutterte pårørende. Vedkommende hadde ingen direkte kontakt verken med pårørende eller den syke. Ca. 60 personer med demens hadde fått tjenester etter ny modell i løpet av året. Ut fra en liste på 57 pårørende, takket ti ja til å delta i fokusgruppeintervju. De representerte ti familier. Da fire pårørende ikke møtte opp til avtalt gruppeintervjuet ble det endelige utvalget seks personer som representerte seks familier. Disse hadde følgende pårørenderelasjon til pasientene: To sønner, tre døtre og en svigerdatter. Ingen ektefelle/samboer ønsket å delta, begrunnelsen de gav var at de var for slitne. Ingen av de pårørende har deltatt på pårørendeskole, to kvinner og en mann er yrkesaktiv. Pårørendes alder varierte mellom 49 og 72 år. Gjennomsnittsalderen var på 57,8. To av de pårørende kjente hverandre tilfeldigvis fra tidligere, ellers var de ukjente for hverandre. De som deltok i fokusgruppeintervjuet er pårørende til kvinner i alderen 72–93 år. De demensrammede bor alle i egen bolig og har vært syke fra tre til åtte år. To av kvinnene bor i omsorgsleilighet. Ingen av de pårørende bor i samme hus som personen med demens. To pårørende bor i nabohuset. De seks pårørende som møtte til fokusgruppeintervju, var på forhånd delt inn i to grupper med tre pårørende i hver gruppe.

pe. I gruppe en deltok to sønner og en datter. I gruppe to deltok en svigerdatter og to døtre.

Datainnsamlingen

Metoden for datainnsamling var fokusgruppeintervju. Fokusgruppe er en liten gruppe av personer som har en antatt felles interesse i et emne, og som samhandler med utgangspunkt i et fokusert tema (Wilkinson, 2004). I følge Morgan (1998) kan en fange opp meninger i interaksjonen som oppstår mellom deltakere. Det gir et ekstra interessant aspekt ved fokusgrupper og kan bidra til å generere mer spontane svar enn ved andre former for kvalitativ datagenerering. For fokusgruppe-samtalene ble det utviklet en temaguide med følgende områder: 1) Rollen som pårørende. 2) Erfaringer med hjemmebaserte tjenester og det offentlige hjelpeapparatet, både i forhold til egne behov som pårørende og den sykes behov. 3) Syn på egen kompetanse og forventninger til egen deltagelse i omsorgen. 4) Tanker om fremtiden i forhold til egen situasjon som pårørende og i forhold til den syke. 5) Andre forhold som opptar pårørende. Selv om temaene er utviklet før intervjuet, er det viktig at deltakerne opplever temaene som spontane. I denne studien var det to moderatorer. En moderator ledet intervjuet og sørget for at deltakernes erfaringer kom fram. Den andre, den assisterende moderatoren, gjorde observasjoner og bidrog til avklaring der den som ledet intervjuet ikke var tydelig i sine oppfølgingsspørsmål. Under fokusgruppeintervjuene nedtegnet as-

sisterende moderator inntrykk både ut fra hva som ble sagt og ut fra stemningen i gruppen. Fokusgruppeintervjuene fant sted i et av kommunens møterom hvor intervjuene kunne foregå uforstyrret. Etter en innledende presentasjon, avklaringer av rammer for intervjuet og repetisjon av hensikt og forståelse av hva deltakelse innebar, startet intervjuet. Intervjuene varte i to timer og ble avsluttet med spørsmål om eventuelle behov for avklaringer vedrørende deltakelsen.

Dataanalyse

Målet med analysen er å få fram beskrivelser av pårørendes erfaringer med samarbeidet med hjemmetjenesten. Det ble gjennomført en fenomenologisk – hermeneutisk analyse av datamaterialet (Barbosa da Silva, 1996; Bradbury-Jones, Sambrook & Irvine, 2009; Lindseth & Norberg 2004). Denne metoden har vært anvendt av andre forskere og er nyttig når en forsøker å belyse meningen med erfaringer via tolkning av fortellinger (Aigeltinger, Haugan, & Sørli, 2012; Storlie, Lindseth & Asplund, 2008). Forskerne har tolket og forstått de transkriberte intervjuene av pårørendes fortellinger om samarbeidet med hjemmetjenesten ut i fra helheten og delene i tekstene. Dette innebærer en kritisk refleksjon med utgangspunkt i forskerspørsmålene. Lyddopptaket av intervjuet ble transkribert i sin helhet og analysert i tråd med en fenomenologisk hermeneutisk metode. Metoden består av tre faser. Den første fasen er en naiv lesning som er den umiddelbare tolkningen av teksten. Dette innebærer

å lese gjennom tekstmaterialet flere ganger for å få inntrykk av hva teksten handler om. En gjorde notater i tekstmaterialet i forhold til kjernepunkter i materialet. I den andre fasen gikk en over fra helheten til å dele inn teksten i meningsbærende enheter. De meningsbærende enhetene ble kondensert til en beskrivelse nært opp til teksten og deretter tolket for å få frem tema. Temaene formuleres for å åpenbare meningen i teksten. Den tematisk strukturerte analysen danner resultatdelen i materialet. Resultatene fra hvert intervju ble samlet i temaområder som uttrykker en sammenfattende forståelse av analysen. I diskusjon, som er den siste fasen, blir det sammenfattede og tolkede tekstmaterialet løftet opp og belyst på et teoretisk nivå. Denne siste fasen er en kritisk tolkning hvor forskernes forforståelse, den første tolkningen, resultatene og relevante teorier, brukes for å forstå funnene. Denne kritiske tolkningen bør kunne vise hvordan samarbeidet mellom hjemmetjenesten og familier som ikke bor sammen med personen med demens fungerer (Lindseth & Norberg 2004).

Etiske vurderinger

Samtlige pårørende gav sitt skriftlige informerte samtykke til å delta i studien. Regionale komitéer for medisinsk forskningsetikk, Sør- Øst Norge (REK Sør-Øst) har godkjent studien. Ref. nr. 2010/1942.

Metodiske innvendinger

To fokusgruppeintervju med seks deltakere representerer ikke hverdagen til

samtlig pårørende som har erfaring med ny organiseringsmodell. Hensikten med fokusgruppeintervju var å kaste lys over problematikken fra flere sider. Det hadde vært ønskelig med flere deltagere og større variasjon i bakgrunn. Utfordringer med å rekruttere pårørende til fokusgruppeintervju kan tyde på belastningen pårørende har. En hadde sannsynligvis nådd flere pårørende ved å kombinere fokusgruppeintervjuer med individuelle intervjuer. Mer forskning med ulike tilnærminger vil kunne gi et mer helhetlig bilde. Pilotstudien bør videreutvikles slik at problemstillingene som belyser pårørendes partnerskap med hjemmetjenesten formulerer mer presise spørsmål og problemstillinger.

Presentasjon av studiens resultater

Analysen av de empiriske dataene viser at aleneboende personer i en tidlig til moderat fase av demenssykdommen er avhengige både av familiær- og profesjonell omsorg hvis de skal kunne fortsette å bo i eget hjem. Studien viser at familien er en viktig kunnskapsbase og ressurs, og fortsetter å være støttespiller for sine nærmeste også etter at kommunale tjenester kommer inn i hjemmet. Familiemedlemmer i denne studien har daglig kontakt med personen med demens enten via telefon eller ved besøk. De hjelper til med praktiske oppgaver, men i tillegg handler familieomsorgen om å opprettholde et nettverk som ivaretar sosiale behov, behovet for sikkerhet og at bindeleddet mellom personen med demens og det offentlige hjelpe-

apparatet fungerer. Analysen avdekker at ny organiseringsmodell i mindre grad ivaretar familier som ikke bor sammen med den demensrammede på det organisatoriske og det emosjonelle planet. Resultatene avdekker at det er utfordringer knyttet til hvordan disse to typer omsorg bør koordineres og organiseres for at behovene til hjemmeboende personer med demens skal bli ivaretatt. Familiens erfaringer med hjemmetjenesten synes å omhandle følgende områder: 1) Samarbeid beror på pårørende. 2) Den anonyme tjenesten 3) Den usynliggjorte pårørende.

Samarbeid beror på pårørende

Studien viser at det er sjelden og lite systematisk kontakt og kommunikasjon mellom familien og de profesjonelle hjelperne. Ansvar for å ta kontakt ligger hos pårørende. Familien beskriver ikke situasjoner hvor hjemmetjenesten tar kontakt og viser interesse og oppmerksomhet for deres situasjon. Familien oppfordres til å si i fra «*hvis det er noe*» og når de ønsker mer offentlig hjelp. Familien vurderer at hjemmetjenesten er på «tilbudssiden», men først etter initiativ fra dem. Familien har ikke erfaringer med at hjemmetjenesten gir råd og veiledning for å tolke den sykes atferd og hvordan de bør forholde seg best mulig til den demensrammede. Ingen pårørende beskriver situasjoner hvor de får emosjonell støtte fra personalet i hjemmetjenesten. Familiemedlemmer beskriver ulike emosjonelle reaksjoner, spesielt kommer det til uttrykk når de opplever at verdigheten til den syke er truet i den of-

fentlige hjelpen. Resultatene avdekker også at pårørende reagerer emosjonelt på mangelfull informasjon og manglende samarbeid med hjemmetjenesten. Resultatene avdekker familiens usikkerhet og ambivalens i situasjoner hvor de utfordres på følelser sammen med den demenssyke. Usikkerheten kan dreie seg om kommunikasjon og formidling av informasjon til personen med demens, eller valg og løsninger i forhold til omsorgen for sin mor.

Hun var der i sommer i 11 dager på avlastning og det trivdes hun veldig godt med. (Det var) meg som hadde de største problemene med å sende henne fra meg, tror jeg, hvordan jeg skulle få sagt det. Men hun trivdes veldig godt, og etter at hun kom hjem så lurte hun på om hun ikke skulle reise hjem snart da. Jeg sa, du er jo hjemme. Jeg lurer på om jeg skal kjøpe dette huset her, sa hun, greit det, jeg kan være kasserer. Akkurat som hun er bevisst på at det er noe som skjer, jeg skjønner ingenting jeg, tror jeg blir syk, det sa hun i natt når hun kom i natt.

Flere pårørende har emosjonell støtte fra andre personer i familien. Resultatene viser også at pårørende ikke søker støtte og veiledning i utfordrende situasjoner og forventer heller ikke støtte til å håndtere sin situasjon som pårørende.

Jeg har ikke hatt noen forventninger til det (å ta vare på pårørende, gi undervisning og veiledning), vi snakker sammen i familien, øser ut når vi trenger det så

vi bruker hverandre, men det er klart det er en omveltning. Det er trist å se mammaen blir som et barn og du plutselig skal være mammaen hennes, passe på henne hele tiden.

Resultatene viser at familien savner samarbeid med hjemmetjenesten hvor deres rolle og ansvar hadde vært avklart. Pårørende bestreber seg på å opprettholde samarbeidet og organiserer omsorgen innad i familien. Oppgavefordeling og hvem som tar ansvar for hva mellom familien og hjemmetjenesten synes å være uavklart. En pårørende viser til hvordan uavklarte ansvarsforhold fører til at den formelle og uformelle omsorgen ikke drar sammen mot felles mål for den syke:

Ja, selvfølgelig for det er jo godt for begge parter at både myndighetene og de pårørende drar i lag, mener jeg. Hva er det vi skal bidra med og hva er det området de skal bidra med, når vi ser hvordan oppgavene er fordelt. Jeg føler meg litt usikker på det ennå.

Familiens opplevelse er at det er vanskelig å få tak i personalet, og tilgjengeligheten til hjemmetjenesten vurderes av pårørende som lite tilfredsstillende. Telefonen oppleves ikke av pårørende som en god måte å få kontakt med hjemmetjenesten. Som en av pårørende sa: «Ikke alt er øyeblikkelig hjelp.» Terskelen for å ringe er høy og pårørende trenger et «lavterskeltilbud». En av de pårørende i denne studien foreslår at e-mail kan være en bedre måte å kommunisere på.

Den anonyme tjenesten

Resultatet avdekker at familien som ikke bor sammen med personen med demens erfarer liten kontinuitet til personalet i hjemmetjenesten og kjenner verken personalet eller tjenesten. Personen med demens har ikke ressurser til å fortelle pårørende om innholdet i hjemmetjenesten og fungerer derfor ikke som pårørendes bindeledd til hjemmetjenesten.

Pårørendes manglende kjennskap til personalet fører til at personalet blir «den anonyme andre» for familien. Selv om pårørende er informert om at det er oppnevnt en primærkontakt for personen med demens, viser resultater at primærkontakten er en «distansert» og «utydelig» person for pårørende.

Jeg synes det med at det er veldig mange forskjellige som kommer, blir liksom ikke kjent med noen, jeg også har problemer med å forholde meg til noen, nå har det vel kommet en primærkontakt for et års tid siden, det er greit, jeg får tak i den hvis det er noe, men jeg føler at kommunikasjonen mellom pårørende og hjemmetjenesten kunne vært litt bedre. Moren min er fornøyd uansett.

Usikkerheten om den profesjonelle hjelperen har kompetanse fører til usikkerhet og kritiske spørsmål om hvordan faglige spørsmål håndteres i tjenesten:

Primærkontakten er bare en hjelpepleier tror jeg, vet ikke om det er sånn at primærkontakten skal være sykepleier? Jeg savner et eller annet der. Når de har

sårstell så kommer en ny en som plutselig begynner å behandle på en annen måte igjen, jeg stiller litt spørsmål.

Familien viser usikkerhet med hensyn til hjemmetjenestens organisering med primærkontakter og primærkontaktens ansvar. Pårørende har liten kjennskap til virksomheten og hvordan informasjonsutveksling mellom pårørende og tjenesten fungerte. Dette skaper usikkerhet for pårørende:

Det er daglig leder i hjemmetjenesten, jeg husker ikke navnet hennes, hun er rimelig oppegående og hun sier at jeg noterer meg det men det jeg lurer på, hvor tar hun dette opp? Gir hun bare beskjed til sine undersotter at nå må vi passe på og gjøre det sånn og sånn hos min mor?

Den usynliggjorte pårørende

Studien avdekker at pårørende savner en systematisk og gjensidig informasjonsutveksling om den sykes situasjon. Familien mener at de besitter informasjon som hjemmetjenesten vanskelig avdekker i korte hjemmebesøk. Pårørende uttrykker at det er nødvendig at de er til stede for å få en samlet vurdering og kartlegging av den sykes behov. Det er viktig at de er til stede for at bildet skal bli nyansert og i tråd med reelle behov. Det er mye som skjer som fragmenterte samtaler ikke fanger opp. Familien møter personen med demens i ulike kontekster og ser at de tar seg sammen i enkelte situasjoner. Deres kjennskap kan derfor avdekke kognitiv svikt som kan være skjult for hjemme-

tjenesten. Pårørende kjenner personen og kan fange opp viktige observasjoner som kan sikre kontinuiteten i omsorgen til den syke:

Hjemmesykepleien klarer ikke å fange opp ting, de kan spørre om ting, men det svaret de får vet de ikke om er riktig. Det ser jeg, når jeg var med på sånn når de satt og spurte henne, det var ikke sant. Det de spør om kan de ikke ta for «god fisk» altså.

Resultatene viser også at pårørende savner løpende og systematisk tilbakemelding fra personalet for å oppleve trygghet for at nær familie blir godt ivaretatt. Pårørende som ikke bor sammen med personen med demens ønsker at hjemmetjenesten gir informasjon systematisk uten at pårørende selv skal måtte søke informasjonen. Spesielt når det skjer endringer i den sykes situasjon, savner de en mer aktiv og inkluderende holdning fra hjemmetjenesten.

Problemet er når det oppstår et eller annet, daglig rutine føler jeg går greit. Hvis hun får sår eller ett eller annet da føler jeg at det blir for mange kokker men den daglige rutinen synes jeg går veldig greit. Jeg ser at det er veldig mange forskjellige som er innom, plutselig kan det komme noen som hun ikke har sett på to år men det går greit når det er rutinemessige arbeidsoppgaver men når det skjer noe så synes jeg det er litt vanskelig med kommunikasjon.

Resultatene viser at pårørende ikke har kunnskap om hvordan informasjonen

som skal sikre individuell behandling og skape kontinuitet for den syke, blir formidlet innad i hjemmetjenesten. Det er ingen forhandlinger om planen for personen med demens som sikrer samarbeidet mellom familien og de profesjonelle. Ingen av de pårørende har deltatt i utarbeidelse av, eller lest pasientens tiltaksplan. Systematisk kartlegging av den sykes og egen situasjon er en kjent arbeidsmetode for pårørende. Resultatene avdekker imidlertid at pårørende ikke har erfaringer med nytteverdien av den omfattende kartleggingen. Pårørende har ikke innsyn i de offentlige vurderingene og heller ikke kjennskap til hvilken betydning kartleggingen har.

Det vet jeg ikke (om opplysningene som jeg har gitt har blitt fulgt opp av hjemmetjenesten), jeg føler at, vet ikke hvor mange av dem som er klar over hennes sykdomsforløp, som kommer innom eller om de bare slenger innom, det vet jeg ikke. Jeg vet ikke hvordan rutinene deres er, de har noen slags journal vel?

Resultatene viser at ulike mål og rammer i familiær- og profesjonell omsorg skaper utfordringer for ansvarsfordelingen og samarbeidet. Pårørende har først og fremst fokus på den sykes situasjon som familiemedlem, mens personalet synes å ha fokus på effektivitet og rasjonell tidsbruk. Følgende sitat sier noe om hvordan hjemmetjenestens behov for tilgjengelig utstyr fører til institusjonalisering av hjemmet:

Nå i det siste så har jeg hatt litt problemer, de bestiller inn truser og innlegg og alt det der og den automatikken der, den har jeg sagt at jeg synes det er for tett for plutselig så har vi flere kartonger stående i leiligheten, hvem er det som styrer det, det jobber jeg med nå. Jeg mener, de trenger ikke bestille så mye av gangen. Hvorfor skal de kartongene stå inne i leiligheten? Jeg sa til hun ene, kan ikke jeg sette den ned i boden? Nei, vi har ikke tid til å gå ned i boden. Men så sier jeg at jeg er hjemme hver 3. uke så jeg kan fylle opp det skapet med det dere trenger men det har jeg ikke fått igjennom helt.

Diskusjon

Morgendagens omsorg legger opp til en moderne pårørendepolitikk bygd på partnerskap mellom brukere, nærstående og omsorgstjeneste (St.meld. nr. 29 (2012–2013)). I denne studien kommer det frem at samarbeidet mellom familien og de profesjonelle hjelperne er mangelfullt i ny organisering av hjemmetjenesten. Resultatene viser at kompetanseløft og organisering av personalet i team ikke er tilstrekkelig for å utvikle samarbeidet med pårørende som ikke bor sammen med personen med demens. De profesjonelle involverer ikke familien som samarbeidspartnere i omsorgen. For noen pårørende resulterte dette i frustrasjon. Andre igjen har ikke forventninger til samarbeid med hjemmetjenesten. Det kan synes som om samarbeidet mellom pårørende og den offentlige omsorgen bør bevisstgjøres, og i større grad konkretiseres for at en skal nå målet om gjensidig respekt

og forståelse for hverandres egenart, oppdrag og utfordringer. Resultater fra andre studier viser også at pårørende ikke føler seg involvert i planlegging og avgjørelser som tas av hjemmebaserte tjenester (Bliss, 2005; Dunér, 2010; Janlöv et al., 2006; Vabø, 2007). Videre viser forskning at personalet prioriterer samarbeidet med pårørende for lavt, og at det bør utvikles tiltak på ulike nivå for å bedre kommunikasjon med familien i hjemmebaserte tjenester (Atkin & Twigg 1993; Hasson & Aretz, 2011). En kan stille spørsmål ved om pårørendes rolle er oversett og undervurdert fra profesjonelt hold i demensomsorgen. I en travel oppgaveorientert hverdag kan en lett overse pårørendes roller både i forhold til den som er syk og i forhold til helsevesenet (Vik & Eide, 2012). En kan undre seg over om mangelfull prioritering av samarbeidet med pårørende bunner i uklare forventninger til hvordan familiær og profesjonell omsorg bør samhandle. Vabø (2007) påpeker at det aldri har vært tydelig avklart hvordan det offentlige omsorgsansvaret skal defineres og avgrenses i forhold til familiens ansvar. Kommunens styring og organisering i hjemmetjenesten påvirker hjemmetjenestens mulighet til å involvere pårørende. Forskere påpeker at avklaring av pårørendes rolle bør være forankret på et organisatorisk plan. (Walker & Dewar, 2001). I kommunen hvor en foretok undersøkelsen, er det krav om et pårørendemøte i året. Personalet i ny organiseringsmodell vurderer ellers møter med pårørende på individuelt grunnlag. Et sentralt spørsmål

er derfor hvordan kommunen tidsbelegner samarbeidet med familien. Direkte pasientkontakt innebærer ikke nødvendigvis kontakt med pårørende når pårørende ikke bor under samme tak. Siden samarbeidet med pårørende ikke regnes inn i personalets tidsbruk, kan det synes som om det er strukturen som overser pårørendes betydning og ikke personalet som har ansvaret i praksis. Videre har samarbeidsdokumentet mellom hjemmetjenesten og pårørende som benyttes i den kommunen hvor en foretok undersøkelsen, utfyllende funksjonsbeskrivelser for den profesjonelle hjelpen. Rollen til pårørende og samarbeidsformen er imidlertid ikke konkretisert i dokumentet. Det kan synes som om dokumentet er utformet ut fra kommunens og de profesjonelle hjelpernes perspektiv, og bærer lite preg av et samarbeidsdokument. For at familien i ny organiseringsmodell skal være samarbeidspartnere, kan det synes som om at strukturelle forutsetninger for personalets samarbeide med pårørende bør videreutvikles i kommunen (Hasson & Aretz, 2011). Resultatene viser at forutsetningen for partnerskap mellom familien og de profesjonelle er at partene forhandler om hvordan en skal ivareta den sykes behov. Partnerskap innebærer at pasientens egen problemdefinering og valg av løsninger gis større plass enn det som ofte er tilfellet. Resultatene viser at familiens rolle er å støtte sine nærmeste også etter at kommunale tjenester blir gitt. At familien er en sentral ressurs og fortsetter å støtte sine nærmeste, fremkommer også i andre studier (Daatland

& Veenstra, 2012; Dale, Sævareid, Kirkevold, & Söderhamn, 2008). Pårørendes vurderinger i studien viser at familien og profesjonelle hjelpere bidrar med hver sine oppgaver og utfyller hverandre. Profesjonelle hjelpere supplerer familieomsorgen med gjøremål som administrering av medisiner, personlig hygiene og utdeling av måltider. Studien tyder ikke på at den profesjonelle omsorgen skyver ut familieomsorgen. Tvert i mot er det familiens ansvar å si i fra hvis de trenger mer hjelp. Familien på sin side hjelper til med praktiske oppgaver, men i tillegg handler familieomsorgen om et nettverk som ivaretar sosiale og emosjonelle behov, behovet for sikkerhet, og er et bindeledd mellom personen med demens og det offentlige hjelpeapparat. Våre resultater er derfor samstemte med andre norske studier som viser at formell omsorg ikke benyttes som en erstatning for familiær omsorg, men heller at formell og uformell hjelp utfyller hverandre (Dale et al 2008). Dette samsvarer med ny pårørendepolitikk hvor det anbefales at pårørende og profesjonelle samhandler på en komplementær måte rundt pasienten (St.meld. nr. 29 2012–2013). Flere forskere fremhever den relasjonelle dimensjonen i en komplementær prosess som en forhandlingssituasjon mellom familien og personalet i hjemmetjenesten (Wiles, 2003). Forskere beskriver hjemmetjenesten som en arena der det er kontinuerlige forhandlinger om hvordan «behov» skal defineres og imøtekommes (Büscher, Astedt- Kurki, Paavilainen & Schnepf, 2011; Sims-Gould & Martin-

Matthews, 2010; Vabø, 2007). Familiene i studien erfarer at de har liten kommunikasjon med de profesjonelle utøverne av tjenesten. De erfarer manglende gjensidig informasjonsutveksling, de deltar ikke i tiltaksplaner og avklaring av roller og ansvar. Resultatet viser at det er mangler i samhandlingen og særlig med hensyn på rolleavklaring og forventninger. Pårørende oppgir at de savner en systematisk og gjensidig informasjonsutveksling om den sykes situasjon. I dette ligger ønsket om en hyppigere kontakt med hjemmetjenesten bl.a. i form av at hjemmetjenesten oftere tar kontakt med familien og følger de opp. Det kan derfor tyde på at samarbeidet er parallelle prosesser som ikke bygger på en forhandlingsrelasjon med likeverdig bidrag fra offentlige og private omsorgsgivere. I Vabøs studie (2007) kritiserer pårørende til de skjøpeligste eldre personalet for at de i for liten grad foretok kontekstuelle vurderinger. Pårørende hevder at personalet utførte sine pleieoppgaver uten å ta seg tid til å observere og vurdere hvordan deres gamle foreldre faktisk klarte hverdagen. Hjemmebaserte tjenester har vært beskrevet som oppgaveorienterte (Vabø, 2007). Ward Griffin (2012) hevder at en oppgaveorientert komplementær modell neglisjerer det dynamiske forholdet mellom den formelle og uformelle hjelpen i forhandlingsprosessen når en vurderer pleie og omsorgen til personer med demens. Kommunen hvor denne studien er gjennomført har en adskilt enhet (bestillerenhet) som er ansvarlig for vedtak om tjenester. Pasientens be-

hov blir dermed vurdert av en gruppe med generell vurderings-kompetanse fra det kommunale kontoret for tjenestetildeling. Hjemmetjenesten som utfører tjenestene (utførerenshet) utvikler enkeltvedtakene fra tildelingskontoret. I ny organiseringsmodell skal personalet identifisere behovet for hjelp med bakgrunn i en helhetlig vurdering av situasjonen og utarbeide tiltaksplan i samarbeid med pasient og pårørende. Våre funn kan tyde på at personalets kompetanse i dette dynamiske forholdet må videreutvikles for å nå målet om et samarbeid hvor familiens bidrag utføres som en integrert del av den samlede omsorgen overfor personen med demens.

Konklusjon

Denne studien viser at hjemmebaserte tjenester må utvikles for å nå de omsorgspolitiske mål om partnerskap med familien. Politiske styringsdokumenter poengterer viktigheten av å vedlikeholde og utvikle familieomsorgen ved siden av det offentlige. Reorganisering av personalet i team som støtter opp

under kontinuitet i relasjonen er ikke tilstrekkelig for å sikre samarbeidet med pårørende som ikke bor sammen med personen med demens. Studien avdekker et potensiale for å forbedre pårørendes rolle hvor synliggjøring, likestilling og verdsetting løftes fram. Målet om samarbeidspartnere i en komplementær modell må verdsette relasjonen mellom pårørende og de profesjonelle. Hjemmetjenestens mangelfulle prioritering av samarbeidet med pårørende kan bunne i uklare forventninger til hvordan familiær og profesjonell omsorg bør samhandle. Samarbeidet bør bevisstgjøres, og i større grad konkretiseres for at en skal nå målet om gjensidig respekt og forståelse for hverandres egenart, oppdrag og utfordringer. For at familiens bidrag skal bli en integrert del av den samlede omsorgen må personalet utvikle spesiell kompetanse i forhandlingsprosesser. Strukturelle forutsetninger i organisasjonen må støtte opp under personalets samarbeide med pårørende. Fremtidig forskning bør utvikle metoder for samarbeid på ulike nivåer i organisasjonen.

Referanser

- Aigeltinger, E., Haugan, G., & Sørli, V. (2012). Utfordringer med å veilede sykepleierstudenter i praksisstudier. *Sykepleien Forskning*, 2(7), 160–166. doi:104220/sykepleienf. 2012. 0084
- Atkin, K., & Twigg, J. (1993). Community nursing: Nurses' effectiveness in supporting carers. *Nursing Standard*, 7(42), 38–39.
- Barbosa da Silva, A. (1996). Analys av texter. I P. G. Svensson, & B. Starrin (Red.), *Kvalitative studier i teori og praktikk*. (ss.169–206). Lund: Studentlitteratur.
- Bliss, J. (2005). Working in partnership with adult informal carers: policy and practice. *British Journal of Community Nursing*, 10(5), 233–235.
- Boise, L., & White, D. (2004). The family's role in person-centred care: Practice consideration. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 42(5), 12–21.
- Bradbury-Jones, C., Sambrook, S., & Irvine, F. (2009). The phenomenological focus group: An oxymoron? *Journal of Advanced Nursing*, 65(3), 663–671.

- Büscher, A., Astedt- Kurki, P., Paavilainen, & E., Schnepf, W. (2011). Negotiations about helpfulness – the relationship between formal and informal care in home care arrangements. *Scandinavian Journal of caring Sciences*, 25, 706–715. doi:10-1111/j.1471-6712.2011.00881.x
- Bøckmann, K., & Kjellevd, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Daatland, S. O., & Herlofson, K. (2004). *Familie, velferdsstat og aldring. Familiesolidaritet i et europeisk perspektiv*. (NOVA rapport 7/04). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Daatland S. O., & Veenstra M, (Red.) (2012). *Bærekraftig omsorg? Familien, velferdsstaten og aldringen av befolkningen*. (NOVA rapport 2/12). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Dale, B., Sævareid, H. I., Kirkevold, M., & 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, 194–203.
- Dewar, B., Tocher, R., Watson, W. (2003). Enhancing partnership with relatives in care settings. *Nursing Standard*, 17(40), 33–39.
- Disch, P. G., & Vevik, E. (2009). *Framtidas omsorgsbilde – slik det ser ut på tegnebrettet. Omsorgsplanlegging i norske kommuner. Status i 2009 – utfordringer mot 2015*. (Rapport nr. 1/2009). Høgskolen i Telemark: Senter for omsorgsforskning Sør.
- Dunér, A. (2010). Motives, experiences and strategies of next of kin helping older relatives in the Swedish welfare context: a qualitative study. *International Journal of Social Welfare*, 19(1), 54–62. doi:10.1111/j.1468-2397.2008.00631.x
- Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., & Nay, R. (2010). Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *Journal of Clinical Nursing*, 19(17/18), 2611–2618. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03143.x
- Gallagher-Thompson, D., Tzuang, Y. M., Au, A., Brodaty, H., Charlesworth, G., Gupta, R., ... Shyu, Y. I. (2012). International perspectives on nonpharmacological best practices for dementia family caregivers: A review. *Clinical Gerontologist*, 35, 316–355. doi:1080/07317115.2012.678190.
- Hasson, H., & Aretz, J. E. (2011). Care recipients' and family members' perceptions of quality of older people care: a comparison of home-based care and nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1423–1435. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03469.x
- Hegli, T., & Foss, IC. (2009). De «tapte» forhandlinger eldre ektefellers erfaringer med medvirkning i møtet med hjemmesykepleien. *Vård i Norden*, 29(2), 23–27.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2007). *Demensplan 2015. «Den gode dagen»*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Demensplan 2015. «Den gode dagen»*. Revidert handlingsprogram for perioden 2012–2015. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Janlöv, IR., Hallberg, IR., Petersson, K. (2006). Family members' experience of participation in the needs of assessment when their older next of kin becomes in need of public home help: a qualitative interview study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(8), 1033–1046. doi:10.1016/j.ijnurstu.2005.11.010
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 18, 145–153.
- Lorentzon, M., & Bryan, K. (2007). Respect for the person with dementia: fostering greater user involvement in service planning. *Quality in Ageing*, 8(1), 23–29.
- Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., & Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67, 1592–9.
- Morgan, D. L. (1998). *The focus group guidebook*. Thousand Oaks: Sage.
- Sims-Gould, J., & Martin-Matthews, A. (2010). We share the care: family caregivers' experiences of their older relative receiving home support services. *Health and Social Care in the Community*, 18(4), 415–423. doi:10.1111/j.1365-2524.2010.00913.X
- St. meld. nr. 25, 2005–2006. (2006). *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.
- St.meld. nr. 29, 2012–2013. (2012). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.

- Storli, S.L., Lindseth, A., & Asplund, K. (2008). A journey in quest of meaning: a hermeneutic-phenomenological study on living with memories from intensive care British Association of Critical Care Nurses, *Nursing in Critical Care*, 13(2), 86–96. doi:10.1111/j.1478-5153.2007.00235.x
- Teitelman, J., Raber, C., & Watts, J. (2010). The power of the social environment in motivating persons with dementia to engage in occupation: qualitative findings. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 28(4), 321–333. doi:10.3109/02703181.2010.532582
- Toljamo, M., Perälä, M. L., & Laukkala, H. (2012). Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26, 211–218. doi:10.1111/j.1471-6712.2011.00919.x
- Tønnessen, S., Førde, R., & Nortvedt, P. (2009). Fair nursing care when resources are limited: The role of patients and family members in Norwegian home based services. *Policy, Politics, & Nursing Practice*, 10, 276–284. doi:10.1177/1527154409357108
- Vik, K., & Eide A. H. (2012). The exhausting dilemmas faced by home-care service providers when enhancing participation among older adults receiving home care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26, 528–536. doi:10.1111/j.1471-6712.2011.00960.x
- Vabø, M. (2007). *Organisering for velferd. Hjemmetjenesten i en styringsideologisk brytningstid*. (NOVA Rapport 22/2007). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Walker, E., & Dewar, B.J. (2001). How do we facilitate carers' involvement in decision making? *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 239–337.
- Ward-Griffin, C. (2001). Negotiating care of frail elders: Relationships between community nurses and family caregivers. *Canadian Journal of Nursing Research*, 33(2), 63–81.
- Ward-Griffin, C., & Marshall, V.W. (2003). Reconceptualizing the relationship between «public» and «private» eldercare. *Journal of Aging Studies*, 17, 189–208. doi:10.1016/S0890-4065(03)0004-5
- Ward-Griffin, C. (2012). Supportive care to family caregivers is not supportive enough: moving towards an equitable approach to dementia home care. *Neurodegenerative Disease Management*, 2(2), 173–181. doi:10.2217/nmt.11.83
- Wiles, J. (2003). Informal caregivers' experiences of formal support in changing context. *Health and Social Care in the Community*, 11(3), 189–207.
- Wilkinson, S. (2004). Focus group research. In D. Silverman, (Eds.), *Qualitative research: Theory, method and practice*. (177–199). Thousand Oaks: Sage.
- Zarit, S. H., Formia, F. F., Kim, K., & Whitlatch, C. J. (2010). The structure of risk factors and outcomes for family caregivers: Implications for assessment and treatment. *Aging & Mental Health*, 14(2), 220–231. doi: 10.1080/1360786090316/861