



Universitetet
i Stavanger

Rita Sommerseth og Helene Hanssen

«Hadde jeg bare visst...»

Pårørendes behov for informasjon
i møte med helsetjenesten

RAPPORT NR. 42, UNIVERSITETET I STAVANGER

2013

Rapporter fra UiS

| | |
|---------------|---|
| Rapport nr. | 42 |
| | |
| Utgiver | Universitetet i Stavanger |
| | Institutt for helsefag |
| | www.uis.no |
| | |
| ISBN | 978-82-7644-545-9 |
| ISSN (online) | 2387-6662 |
| | |
| DOI | https://doi.org/10.31265/USPS.230 |

Om forfatterne:

Rita Sommerse, tidligere dosent. Institutt for helsefag, Universitetet i Stavanger

Helene Hanssen, førstelektor. Institutt for helsefag, Universitetet i Stavanger

Lisens: [CC BY 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)



Forord

PårørendeSenteret i Stavanger og Universitetet i Stavanger v/ Institutt for helsefag, inngikk høsten 2010 en avtale om forskningssamarbeid. Samarbeidet omfatter flere pågående prosjekter.

Denne rapporten presenterer data fra to studier, en pilotundersøkelse med fokusgruppeintervju; Hvordan kan en nå pårørende på et tidligere tidspunkt, og en survey; Hvordan nå pårørende på et tidlig tidspunkt og hvilken hjelp og støtte har de behov for. Begge studiene var rettet mot voksne pårørende til personer over 18 år, og datainnsamlingen foregikk høsten 2011.

I prosjektperioden har de prosjektansvarlige vært ansatt ved Universitetet i Stavanger (UiS), Institutt for helsefag. Tematisk inngår prosjektet i Programområdet pårørendeforskning ved UiS. Forskergruppen for pårørendeforskning ved Universitetet i Stavanger har fungert som referansegruppe for prosjektet.

Takk til bidragsyttere

Flere har bidratt til gjennomføringen av denne undersøkelsen. Først en takk til personene som deltok i fokusgruppene og de som svarte på spørreskjemaet i surveyen.

Det rettes også en takk til leder og ansatte ved Strategi og kommunikasjonsavdelingen ved UiS, ikke minst takk for tillatelsen til å legge ut lenke til undersøkelsen på UiS' s Facebookside, informasjon på UiS' nettsider og på Twitter, men og en spesiell takk for at en av de ansatte i kommunikasjonsavdelingen, Peter Schwartz, tok seg tid til å gi tekniske råd i utformingen av verktøyet Quest back. Det rettes og en takk til seniorforsker Terje Lie ved Iris, om ga nyttige innspill i arbeidet med å utforme spørreskjemaet og kjøring av resultater i SPSS.

En takk rettes og til kolleger i forskergruppen for pårørende som tok seg tid til å prøve ut en testversjon av spørreskjemaet og komme med innspill til forbedringer. Til slutt takk til PårørendeSenteret i Stavanger, som har vært en viktig samarbeidspartner i alle faser av prosjektene.

Rita Sommerseth
Prosjektleder

Sammendrag

Universitet i Stavanger, Institutt for helsefag, gjennomførte i 2011 en studie bestående av (1) en pilotstudie (fokusgruppeintervjuer), og en survey (2), rettet mot voksne pårørende til personer over 18 år, som har ulike helsemessige og/eller sosiale vansker. Rapporten har konsentrert seg om følgende områder:

- *Hvem de pårørende er og hvilke oppgaver de har overfor den de er pårørende til*
- *Informasjon fra hjelpeapparatet til pårørende om helsetilstand og helsehjelp for den de er pårørende til*
- *Informasjon om hjelpetilbud for pårørende*

I pilotstudien ble to forskjellige fokusgrupper med henholdsvis seks og syv deltagere, intervjuet en gang hver. Deltakerne i den ene gruppen var voksne pårørende til foreldre som hadde rusproblem og/eller psykiske vansker. Den andre gruppen besto av pårørende til personer med et stort spekter av helsevansker.

Surveyen, i form av et spørreskjema, ble lagt ut i sosiale medier, slik at informantene i denne studien er pårørende som bruker slike medier. 110 personer svarte på spørreskjemaet og disse representerer pårørende til personer med ulike helseproblemer. En overvekt av de som svarte er pårørende til personer med rusproblemer og/eller psykiske vansker.

Når det gjelder informasjon om tilbud om hjelp og støtte til pårørende, viser surveyen at det er de med mastergrad eller høyere utdanning som bruker flest kilder for slik informasjon, blant annet internett, mens for de med grunnskole og videregående skole utgjør venner, aviser og pårørendeorganisasjoner de viktigste kildene for informasjon.

For at en skal kunne nå pårørende tidlig, viser studien at det er behov for informasjon som er tilgjengelig fra ulike kilder og på ulike arenaer; Dagspressen er fremdeles en viktig kanal for å nå pårørende, men det er også viktig at lege og annet helsepersonell informerer om at slike tilbud eksisterer, for eksempel ved utskrivelse fra helseinstitusjon, gjerne i form av skriftlig materiale som overrekkes i en utskrivingsamtale. Andre viktige arenaer for informasjon var egen behandler (psykolog) og lærings- og mestringssentra.

Når det gjelder forhold som kunne forbedret pårørendes situasjon, er mulighet for jevnlig avlastning for de som har omsorgsoppgaver, sentralt. Dette vil kunne hindre slitasje og bidra til at den pårørende er i stand til å stå i situasjonen. Fokusgruppestudien viste videre at det var viktig for pårørende å kunne stole på at helsepersonell setter seg inn i situasjonen til personen det gjelder, som blant annet å lese journalen, slik at vedkommende for eksempel ikke får medikamenter som han/hun er allergisk mot, eller at andre viktige forhold blir oversett. På den andre siden er det også viktig at helsepersonell ikke opptre som om den pårørende er utøvende behandler, og for eksempel overøser vedkommende med informasjon eller etterspør informasjon som det er helsepersonellens eget ansvar og holde oversikt over.

Innhold

| | | |
|-----|--|----|
| 1 | Innledning..... | 1 |
| 1.1 | Forskningssamarbeid mellom PårørendeSenteret og Universitetet i Stavanger..... | 1 |
| 1.2 | Studiens fokus..... | 1 |
| 2 | Bakgrunn | 2 |
| 2.1 | Hvem er pårørende | 2 |
| 2.2 | Pårørendes behov for informasjon..... | 3 |
| 2.3 | Flere brukere mottar tjenester i hjemmet..... | 3 |
| 2.4 | Hva slags utfordringer kan pårørende møte?..... | 4 |
| 3 | Metode..... | 5 |
| 3.1 | Fokusgruppeintervjuer- kvalitative data | 5 |
| 3.2 | Survey – utvikling av spørreskjema med kvalitative og kvantitative data | 5 |
| 3.3 | Utvalg | 5 |
| 3.4 | Datainnsamling..... | 6 |
| 3.5 | Analyse | 6 |
| 3.6 | Forskningsetikk | 7 |
| 3.7 | Metodologiske refleksjoner knyttet til den nettbaserte surveyen | 7 |
| 4 | Resultater..... | 8 |
| 4.1 | Hvem er de pårørende, og hvilke oppgaver har de ? | 8 |
| 4.2 | Hvem kjenner til, - og er i kontakt med tilbud til pårørende ? | 9 |
| 4.3 | Informasjon om tilbud til pårørende | 10 |
| 4.4 | Informasjon fra helsepersonell om den en er pårørende til | 12 |
| 4.5 | Informasjon om helseplager for den en er pårørende til..... | 12 |
| 5 | Informasjon til pårørende – konsekvenser for praksis | 14 |
| 5.1 | Informasjon om tilbud til pårørende | 14 |
| 5.2 | Betydningen av tidlig informasjon | 15 |
| 5.3 | Hva kunne forbedret situasjonen for pårørende | 15 |
| 6 | Avslutning | 16 |
| | Referanser..... | 17 |
| | Nettadresser..... | 19 |

1 Innledning

1.1 Forsknings samarbeid mellom PårørendeSenteret og Universitetet i Stavanger

PårørendeSenteret i Stavanger tok i september 2010, kontakt med Universitetet i Stavanger, Institutt for helsefag, med forespørsel om mulig forskningssamarbeid. Bakgrunnen for dette var at de ønsket å videreutvikle sin virksomhet og å bygge en slik videre utvikling på forskningsbasert kunnskap. I en utvikling av virksomheten ønsket senteret særlig å nå frem til flere grupper pårørende, herunder barn. De var videre opptatt av å få kontakt med pårørende på et tidligere tidspunkt enn det de erfarte at de gjorde. Dette hadde blant annet sammenheng med at PårørendeSenteret, i møte med pårørende til personer med rusproblemer og/eller psykiske vansker, ofte har hørt pårørende uttale at de skulle ønske at de hadde visst om og fått kontakt med tilbudet tidligere.

Stiftelsen PårørendeSenteret i Stavanger ble etablert i 1998, og henvender seg til alle pårørende: "Det kan være søsken, døtre, sønner, foreldre, ektefeller/samboer, kjæreste, venner, kolleger, eller andre som er berørt" (www.parorendesenteret.no). Dette er et sted der pårørendes egne behov er i fokus, der den pårørende kan komme frem med sine motstridende følelser av håp, skuffelse, bekymring og fortvilelse og få støtte og råd. PårørendeSenteret tilbyr også informasjon og kunnskap om pårørende til helse- og sosialtjenesten. De er opptatt av at tilbud til pårørende skal bli synlig, tilgjengelig og oppleves relevant så tidlig som mulig, kanskje allerede før den en er pårørende til har fått kontakt med hjelpeapparatet.

På denne bakgrunn ble studien "Hvordan nå pårørende på et tidlig tidspunkt" utviklet våren 2011 og gjennomført høsten 2011.

1.2 Studiens fokus

Studien undersøker hvordan en kan nå kvinner og menn som er pårørende på et tidlig tidspunkt, - og hvilken betydning dette eventuelt kan ha for pårørende. I denne rapporten blir resultater knyttet til følgende områder presentert og diskutert:

- *Hvem de pårørende er og hvilke oppgaver de har overfor den de er pårørende til*
- *Informasjon fra hjelpeapparatet til pårørende om helsetilstand og helsehjelp for den de er pårørende til*
- *Informasjon om hjelpetilbud for pårørende*

Studien har et pårørendeperspektiv, det vil si at den baserer seg på pårørendes egne erfaringer og opplevelser. Helsepersonell og brukere/pasienter er ikke representert i vårt materiale. Noen av de som har deltatt i studien kan selvsagt være helsepersonell og/eller brukere/pasienter, men det er i kraft av rollen som pårørende at de har bidratt i denne sammenheng.

2 Bakgrunn

2.1 Hvem er pårørende

Betegnelsen "pårørende" sikter mot at det finnes en "pasient", en "klient", en "bruker" i nær familie, vennekrets eller nabolag. Pårørende kan, i følge Woff, Schneider, Carpenter & Brandon (2003 s.29), defineres som: "people who look after a friend who require support because of age, physical or learning disabilities, including mental illness". Pårørende kan ha omfattende omsorgsoppgaver, være viktige informanter for helsetjenesten, representere brukeren eller være en del av brukerens nettverk (Bøckmann og Kjellevold 2010). Det å være pårørende er ikke en selvstendig betegnelse, - det vil alltid stå i forhold til en annen, en person i nær familie eller omgangskrets, som har sosiale vansker eller helseproblemer (Bøckman og Kjellevold 2010).

I Medisinsk ordbok (10.10.2011), brukes pårørende som fellesbetegnelse for personer som er registrert som berettiget til informasjon om pasientens tilstand i henhold til pasientens eget ønske, oftest nær familie. Betegnelsen "nærmeste pårørende" er et juridisk begrep, som blant annet innebærer rettigheter når det gjelder informasjon, medvirkning, etc. (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Loven definerer nærmeste pårørende som "den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten" (§1-3), men understreker at dersom pasienten ikke selv kan velge, skal det tas utgangspunkt i en viss rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge. I følge Henz (2006) er den typiske pårørende ektefelle, barn eller svigerbarn.

Hovedregelen er at det er pasienten som bestemmer hvem som skal være hennes eller hans nærmeste pårørende. Som vi ser er det å være pårørende ikke et entydig begrep, selv om vi langt på vei kan analysere måten begrepet brukes på, og hva slags termer vi forbinder begrepet med (Rodgers og Knafli 2000).

Det å involvere pårørende når noen blir alvorlig syk kan ha betydning på mange områder. I følge Bøckman og Kjellevold (2010), har det betydning når helsehjelp skal ytes; gjennom innflytelse på brukerens evne til å tilpasse seg og mestre sin sykdom, både praktisk og følelsesmessig. For det andre vil utvikling og behandling av enkelte sykdommer og symptomer, kunne påvirkes av forhold til den pårørende. For det tredje vil de pårørendes belastninger være avhengig av hvordan de involveres i helsehjelpen. Bøckman og Kjellevold (2010 s.15), slår fast at "i vanskelige livssituasjoner er det ingen som er viktigere for oss enn våre nærmeste pårørende". En stor utfordring ved å være pårørende, er at mange utvikler egne helseproblemer på grunn av belastninger som pårørende. Deler av helsetjenestene har likevel hatt vanskeligheter med å forholde seg til pårørende, og ikke minst finnes det eksempler på at de har latt være å ta deres henvendelser alvorlig.

Pårørende har de senere år fått styrkede rettigheter og oppgaver gjennom gjeldende helselovgivning (Bøckmann og Kjellevold 2010). Hensikten med bestemmelsene er først og fremst at pårørende skal ha mulighet for å bidra til å ivareta brukerens interesser i kontakten med helsetjenesten. I lovverket er det også regulert noen begrensinger i kontakten mellom helsetjenesten og de pårørende. Begrensingene kommer blant annet til uttrykk i helsepersonellens taushetsplikt, som er begrunnet med hensynet til brukerens personvern og tillitsforholdet mellom helsepersonellet og brukeren.

2.2 Pårørendes behov for informasjon

Informasjon til pårørende foregår på ulike måter; både helsepersonell, brukerorganisasjoner og andre frivillige organisasjoner gir informasjon til pårørende. Dessuten henter pårørende informasjon fra andre kilder som aviser, blader, brosjyrer og sosiale medier. Helsepersonell har også ansvar for å informere, undervise og veilede pårørende. Dette krever effektiv kommunikasjon (Lattimer 2011; Wynia, Johnsen, McCoy, Griffin & Osborn 2010). Spesifikk informasjon til pårørende om pasientens tilstand, er avhengig av pasientens samtykke, men det er ingenting til hinder for at man kan informere om pårørendetilbud, eller gi annen generell informasjon (Bøckman og Kjellevoid 2010). Dette vil imidlertid være avhengig av at det finnes en relasjon til hjelpeapparatet. Allerede i 1992 ble det påpekt av Petrila og Sadoff (1992 s. 136) at: "Although professionals increasingly acknowledge the importance of the supportive role families play, families continue to report that they receive too little information from professionals about the patients, particularly when the family act as caregiver".

Flere studier (Jumisko 2005; Lindholm, Rehnsfeldt, Arman & Hamrin, 2002), tyder på at situasjonen ikke har bedret seg. I en studie av Morris & Thomas (2002 s.85) opplevde pårørende til pasienter som var dødende at det som preget informasjonen var at den var "too little, too late, too much and irrelevant". Det kan fortsatt være slik at pårørende ikke får hensiktsmessig støtte, informasjon og rådgivning fra de profesjonelle. I en studie fra Australia (Pirkis, Burgess, Hardy, Harris, Slade & Johnston 2010) påpekes det at ytre faktorer som mangel på respekt fra andre, knyttet til det å være pårørende, ofte kan være en sentral faktor når det gjelder utvikling av psykisk lidelse og psykologisk stress.

De senere årene har man flere steder forsøkt å forbedre informasjonen til de pårørende i form av undervisningsprogram, guidebøker (Froggatt, Fadden, Johnson, Leggat & Shankar 2007) og kommunikasjonsteknologi (Torp, Hanson, Hauge, Ulstein & Magnusson 2007). Flere frivillige organisasjoner har vært og er viktige supplement til helsepersonellens informasjonsoppgaver. I en studie av Montgomery & Koloski (2009) blir det hevdet at mesteparten av intervensjon og støtteprogram rettet mot pårørende har oversett betydningen av a) mangfoldet blant de pårørende, b) forandringene som skjer over tid i omsorgssituasjonen til den en er pårørende til og c) at forandringene bestemmer behovet for bistand. Montgomery & Koloski (2009 s.49) hevder at: "Caregivers not only change their behaviors, but they also change the way they see their role in relation to the care recipient – their role identity". For alle grupper pårørende kan det være viktig å få drøftet situasjonen med noen som står utenfor ens egen situasjon eller med andre pårørende i tilsvarende situasjon.

2.3 Flere brukere mottar tjenester i hjemmet

De siste tjue årene har kommunene fått overført oppgaver som spesialisthelsetjenesten tidligere har hatt ansvar for. I følge Helsedirektoratets rapport om nøkkeltall for 2010 (<http://www.helsedirektoratet.no>) var det i 1989, 20 000 personer under 67 år som mottok hjemmesykepleie og praktisk bistand, mens i 2009 var antallet økt til 66 000. Det er aldersgruppen 50-66 år som i hovedsak yter omsorg til eldre i familien (NOU 2011:17). Når det gjelder utdanning hadde 70 % av ansatte i brukerrettede pleie og omsorgstjenester helse- og sosialfaglig utdanning, mens bare en tredjedel av disse hadde utdanning fra universitet eller høyskole. Andelen årsverk uten helse- og sosialfaglig utdanning er særlig høy i den kommunale pleie- og omsorgstjenesten. Her er andelen ufaglærte i brukerrettede tjenester 33%. I tillegg er denne sektoren preget av mange deltidsstillinger og høyt sykefravær, stor aldersrelatert avgang og det Helsedirektoratet betegner som en underdekning. Det kan ha som konsekvens at kontakt med pårørende blir mer fragmentert enn det som er ønskelig, samtidig som koordineringsansvaret for personer med funksjonsnedsettelse, i økende grad faller på de pårørende.

2.4 Hva slags utfordringer kan pårørende møte?

Når en person har helsemessige problem kan den pårørende være en støtte, men det er og utfordringer knyttet til dette (Idstad, Ask & Tambs 2010; Hash 2007; Lilleas 2006; Park og Folkman 1997). En norsk studie (Storbækken og Iversen 2009) viser at det ofte tar lang tid før pårørende til personer med rusproblemer søker hjelp, og at de ofte har en livssituasjon som medfører stor helserisiko når de først kommer i kontakt med en aktuell hjelpeinstans. Mange utvikler egne helseproblemer på grunn av belastninger som pårørende. Pågår en slik situasjon over lengre tid, kan det bli slitsomt og oppleves som en byrde, både for den pårørende selv og for den en er pårørende til.

I en studie (Yun-Hee, Brodary & Chesterson 2005) fokuseres det på at "pusterom" (respite care) fra rollen som pårørende til mennesker med psykiske lidelser er viktig. Det synes å være viktig for den pårørende å få diskutert situasjonen med personer i den offentlige tjenesten, og få til avlastning før vedkommende blir utslitt og alt "skjærer" seg (Koerner & Kenyon 2007; Hashizume 2000).

3 Metode

Som nevnt innledningsvis, besto studien av to delstudier, der det ble benyttet både kvalitative og kvantitative metoder. I den kvalitative studien ble det benyttet fokusgruppeintervjuer, mens surveyen hadde både forhåndsdefinerte og åpne spørsmål, hvor det ble lagt ut en åpen lenke for deltagelse. Designen i studien kan karakteriseres som en eksplorerende casestudie med "mixed methods" (Yin 2003).

3.1 Fokusgruppeintervjuer- kvalitative data

Prosjektleder og medarbeider har gjennomført to fokusgruppeintervjuer med to forskjellige grupper. Dette har klart vært en styrke for studien. Fokusgruppe kan anvendes som en selvstendig metode både for å undersøke nye forskningsområder og til å undersøke velkjente forskningsspørsmål, ut fra deltagerens perspektiv. Hensikten med fokusgruppeintervjuene var å få frem idéutveksling mellom deltagerne og dermed større kjennskap til hvordan pårørende tenker, føler og handler. Som intervju gir fokusgruppen, i følge Magnusson (2003), mulighet til å observere interaksjon over begrenset tid.

3.2 Survey – utvikling av spørreskjema med kvalitative og kvantitative data

I denne studien ble det utført en survey som besto av et spørreskjema med 38 spørsmål, som det tok 15-17 minutter å svare på. Noen av svarkategoriene var åpne med rom for egne kommentarer. Det ble lagt vekt på å utforme en enkel layout på spørreskjemaet, uten bruk av farger og pop-ups. Et første steg for å redusere bias, og antagelig det viktigste, var å vurdere hvorvidt temaene en valgte å fokusere på i surveyen egnede seg for pårørende som er på internett (Eysenback & Wyatt 2002). Det ble nedlagt mye arbeid i hvordan rekkefølgen på spørsmålene og utforming av matriser skulle være, og ikke minst, beregning av tidsbruk på skjemaet. En testversjon av spørreskjemaet ble prøvd ut og ga innspill til forbedringer. For nærmere informasjon om den metodiske tilnærmingen, viser forfatterne til egen artikkel (Sommerseth og Hanssen 2012).

3.3 Utvalg

Fokusgruppeintervjuene besto av to fokusgrupper med henholdsvis seks og syv voksne deltagere som en møtte en gang, i en og en halv time hver. Den ene gruppen var pårørende til foreldre som hadde rusproblemer eller psykiske vansker, eller en kombinasjon av disse. Den andre gruppen var pårørende til personer med et stort spekter av helseskader, som spiseforstyrrelser, rusproblematikk, psykiske vansker, fysiske skader og kroniske lidelser. De representerte også ulike familiære relasjoner.

Målgruppen for vår survey, var voksne pårørende til personer over 18 år med ulike helsemessige og/eller sosiale vansker. Dette kom klart fram både i invitasjon til å delta i studien og i informasjon om selve undersøkelsen. Informasjonen oppfordret respondentene til å fortelle andre om undersøkelsen. Survey ble lagt ut med en åpen lenke på Facebook og andre websider, og ga muligheter for å få tak i flere respondenter enn en ellers ville ha gjort. Med en slik form for datainnsamling vil det kunne oppstå skjevheter i utvalget (Sum, Pourghasem & Moshen 2008; Sommerseth og Hanssen 2012), blant annet pga. at en ikke har oversikt over hvem som vil svare. Enhver som har tilgang til internett kan for eksempel "snuble" over lenken og svare, selv om de ikke er i målgruppen. En har heller ingen mulighet for å kontrollere om samme person svarer på spørreskjemaet flere ganger. En kan med andre ord få såkalte profesjonelle respondenter (Wyatt 2000). Videre vil det være grupper i befolkningen som er mindre erfarne internetbrukere enn andre, eller som ikke naturlig bruker norske nettsider, på grunn av språklige barrierer. Dette vil

oreksempel kunne gjelde generasjonen eldre og personer med innvandrerbakgrunn (Sum et al 2008). Disse gruppene vil ikke uten videre ha tilgang til en åpen internettundersøkelse.

3.4 Datainnsamling

De to fokusgruppene ble rekruttert med tillatelse fra ledelsen ved en aktuell virksomhet som hadde utstrakt kontakt med pårørende. Virksomheten stilte rom til disposisjon for intervjuene og hadde personale som ga tilbud om å følge opp gruppene med samtale, etter intervjuene var avsluttet. To forskere utførte intervjuene, som tok utgangspunkt i en tematisk strukturert intervjuguide. Deltagerne ble informert om hensikten med studien både skriftlig og muntlig, og at de kunne trekke seg fra deltagelse på ethvert tidspunkt i prosessen. Samtalene ble tatt opp på bånd og lagret på datafil.

Når det gjelder surveyen, var det på et tidlig tidspunkt klart at undersøkelsen skulle legges ut på Facebook siden til Universitetet i Stavanger (UiS). Før denne lanseringen på nettet ble det tatt kontakt med flere organisasjoner, med forespørsel om å legge ut lenke til undersøkelsen på deres nettsider. Dette var både pårørendeorganisasjoner, og andre organisasjoner med nettsider rettet mot brukere av helse- og sosiale tjenester og deres pårørende. I de tidligste forespørslene ble det spørreskjemaet vi skulle bruke i undersøkelsen vedlagt henvendelsen, mens det senere ble sendt en link med testversjon av spørreskjemaet, slik at en kunne se hvordan skjemaet så ut og hvilke spørsmål vi ville stille. Noen dager etter undersøkelsen ble lansert, ble det sendt forespørsel til ti nye organisasjoner, to avisredaksjoner og administrasjonen i tre kommuner med forespørsel om å legge ut lenke til spørreskjemaet.

Spørreskjemaet inneholdt en rekke avkryssningsspørsmål, matriser og skalaer (Dillman 2000). Flere av spørsmålene var utformet slik at det kom opp et nytt spørsmål på ny side når svar var avgitt. Det var mulig å gå videre i spørreskjemaet uten å svare på spørsmål, dersom en ønsket det. Dette ble også tydeliggjort i innledende informasjon til mulige respondenter. Det var også åpne svaralternativer, der respondentene hadde mulighet til å uttrykke seg med egne ord. For å delta i undersøkelsen, måtte en trykke på en **send** knapp på slutten av spørreskjemaet. De utfylte skjemaene gikk direkte til en database. Undersøkelsen lå ute i litt over tre uker. En påminnelse om prosjektet ble lagt ut på Twitter noen dager før undersøkelsen ble stengt. Totalt 110 utfylte spørreskjema kom inn.

3.5 Analyse

Fokusgruppeintervjuene ble skrevet ut i sin helhet og gjennomgått flere ganger av begge forskerne, for å få frem særtrekk og variasjoner (Kvale 1996). Deretter ble utsagn samlet i hovedkategorier, inspirert av flere forfattere (Kvale 1996; Kvale og Brinkmann 2009; Graneheim & Lundman 2004; Elo & Kyngäs 2007). Det er ingen klare regler for analyse av data i denne tradisjonen, men intervjuene blir gjennomgått på nytt flere ganger for å sikre at en får tak i særtrekk og variasjoner i begrepene som blir anvendt (Haavind 2000; Elo & Kyngäs 2007). Det gjenstår å analysere en del av datamaterialet fra disse intervjuene.

Slik spørreskjemaet i surveyen var utformet, gav det grunnlag for både kvantitative og kvalitative data. På forhånd hadde vi inngått samarbeid med en seniorforsker hvor det med utgangspunkt i spørreskjemaet ble planlagt noen kjøring i SPSS som ville gi oss en oversikt over datamaterialet umiddelbart etter undersøkelsen var stengt. Analysen av data har foregått i flere faser og vil først bli sluttført på et senere tidspunkt.

3.6 Forskningsetikk

Et viktig prinsipp i samfunnsvitenskapelig og helsefaglig forskning er at forskeren skal arbeide ut fra en grunnleggende respekt for menneskeverdet, og respektere individets frihet og selvbestemmelse. Hensynet til individet skal gå foran hensynet til forskningsnytt eller samfunnsnytt (Helsinkideklarasjonen 1964). Både fokusgruppetudien og surveyen ble lagt fram for og godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). I informasjonen som innledet spørreskjemaet var det lagt vekt på å formidle at den enkeltes innsendte svar ville bli brukt i forskning, med målsetting å utvikle kunnskap som kan bidra til å gi grunnlag for forbedring av tilbud til pårørende. Personvernet har blitt ivarettatt i tråd med gjeldende retningslinjer for forskning (<http://www.etikkom.no/NESH/forskretn.htm>).

3.7 Metodologiske refleksjoner knyttet til den nettbaserte surveyen

Selv om en survey på Facebook og andre websider kan gi mulighet for å få tak i flere respondenter enn en ellers ville ha gjort, medfører det også en del utfordringer knyttet til utvalg (Sum et al 2008; Sommerseth og Hanssen 2012), spesielt når det gjelder skjevheter som kan oppstå.

Som nevnt ble spørreskjema i denne studien lagt ut på UiS' Facebook side. Når det da viser seg at utvalget har en representasjon av akademikere på hele 47,3 %, kan det i ettertid være rimelig å anta at denne siden har en tyngde av brukere med akademisk bakgrunn. Det vil si at universitetets egen Facebook side antakelig først og fremst når fram til personer som har en viss interesse for akademia, enten det er universitetets egne ansatte, samarbeidspartnere, tidligere studenter, eller andre. Det at en ikke finner en tilsvarende høy representasjon av studenter i utvalget, vil være naturlig ut fra den alder og livssituasjon som studenter flest er i, sammenholdt med studiens fokus.

En svært høy andel av våre respondenter oppgir at de er pårørende til personer med rusproblemer (51,8 %) og/eller mentale lidelser (36,4 %). Dette gav oss grunn til å se noe nøyere på hvilke nettsteder som faktisk hadde informert om studien og lagt ut lenke. Det viste seg da at det var nettsteder til organisasjoner som nettopp rettet seg mot disse gruppene, som i størst grad hadde lagt ut lenke til studien. I ettertid synes det klart at vi burde vært mer tålmodige med hensyn til å legge ut studien, slik at vi hadde hatt kontroll med hvor studien var kunngjort og derved sikret muligheten for en større bredde i målgruppen.

Som forskere har vi ikke hatt mulighet for å kontrollere om samme person har svart på spørreskjemaet flere ganger (Wyatt 2000). Det er imidlertid ikke noe i vårt materiale som tyder på dette (Thorbjørnsen 2004). Vi vil hevde at på tross av skjevhetene i utvalget, har vi fått data fra svært erfarne og kompetente personer, som gjennom lang tid har opplevd hvordan det er å være pårørende til personer med til dels krevende helse- og/eller sosiale vansker.

4 Resultater

I og med at analyser av kvalitative data fra fokusgruppeintervjuene og surveyen ikke er sluttført, vil det først og fremst være kvantitative data som presenteres i dette kapitlet. I den grad det er relevant, vil foreløpige inntrykk fra det kvalitative materialet bli trukket inn.

4.1 Hvem er de pårørende, og hvilke oppgaver har de ?

110 personer har besvart den nettbaserte undersøkelsen, 94 kvinner og 14 menn. De som har svart er pårørende til 155 personer, 97 kvinner og 58 menn. Respondentene representerer hele landet, med følgende fordeling: Midt Norge 28 %, Nord-Norge 6 %, Sørlandet 9 %, Vestlandet 29,1 %, Østlandet 30,9 %.

Når det gjelder alder, oppgir 61,8 % av de som har svart at de er mellom 40-60 år, mens 17,3 % er over 60 år. 47,3 % oppgir at de har utdanning fra universitet eller høyskole, 40 % har grunnskole eller videregående skole. Med hensyn til arbeid/inntektsforhold, oppgir 40 % at de er offentlig ansatt, 18,2 % er i privat virksomhet, 9,1 % er selvstendig næringsdrivende og 24,5 % er trygdet. På spørsmål om hvor lenge de har vært pårørende, svarer 17,3 % at de har vært pårørende i 6-10 år, mens 65,5 % har vært pårørende i mer enn ti år. 67,7 % er pårørende til **en** person. 27,3 % er pårørende til **mer enn en** person.

De fleste som har svart er pårørende til person(er) med mental lidelse (36,4 %) og/eller rusproblem (51,8 %). Resten fordeler seg på aldersrelaterte lidelser, kreft, muskel-skjelettlidelser, diabetes, kols, psykisk utviklingshemming og fysisk funksjonshemming. Over halvparten av de pårørende var kontaktpersoner i forhold til helsevesenet og en fjerdedel var medlem av ansvarsgruppe. 42 % betalte regninger for den de er pårørende til, mens 37,4 % disponerte økonomi (tabell 1).

Tabell 1 Oppgaver som de pårørende utfører

| | Hjelp i hjemmet | | Hjelp utenfor hjemmet |
|--------|---------------------------|--------|---------------------------------------|
| 26,7% | Hjelper til i huset | 54,5 % | Kontaktperson overfor hjelpeapparatet |
| 23,8 % | Hjelper med måltider | 25,7 % | Medlem av ansvarsgruppe |
| 7,9 % | Gir medisiner | 38,6 % | Rådgivning |
| 6,9 % | Utfører personlig hygiene | 37,4 % | Disponerer økonomi |
| 5,9 % | Utfører påkledning | 42 % | Betaler regninger |
| 5 % | Utfører treningsopplegg | | |

I fokusgruppematerialet var det syv deltakere som var pårørende til foreldre med rusproblem eller psykiske problem, eller begge deler og seks deltakere som var pårørende til med svært ulike helseutfordringer, som spiseforstyrrelser, rusproblematikk, psykiske vansker, fysiske skader og

kroniske lidelser. De representerte også ulike familiære relasjoner. Noen i dette materiale var i tillegg pårørende til gamle foreldre.

4.2 Hvem kjenner til, - og er i kontakt med tilbud til pårørende ?

I surveyen kom det frem at de som var ansatt i privat virksomhet eller som var trygdet hadde best *kjennskap til* tilbud til pårørende, mens de som i størst grad *benyttet seg av* slikt tilbud, var privat ansatte og selvstendig næringsdrivende. Studenter kjente til tilbudet, men benyttet seg ikke av det. Det gjorde heller ikke de som var hjemmeværende (tabell 2).

Tabell 2 Kjennskap til og kontakt med tilbud til pårørende

| | Offentlig ansatt | Privat ansatt | Selvstendig næringsdrivende | Student | Hjemmeværende | Trygdet |
|-----------------------------|------------------|---------------|-----------------------------|---------|---------------|---------|
| Kjenner til tilbud | 58,1 % | 65 % | 40 % | 40 % | 0 % | 59,3 % |
| Ja -er i kontakt med tilbud | 25 % | 55 % | 40 % | 0 % | 0 % | 29,6 % |
| Nei- er ikke i kontakt m/ | 75 % | 45 % | 60 % | 100 % | 100 % | 70,4 % |

Deltakere i fokusgruppene var rekruttert slik at alle både hadde kjennskap til og benyttet seg av tilbud til pårørende. Det var imidlertid entydig at de skulle ønsket at de hadde kjent til tilbudet tidligere. Deltakerne var opptatt av at tidlig hjelp til pårørende kan bidra til at en får flere innfallsvinkler til problematikken og å hindre at man går inn i destruktive roller. Flere var opptatt av at selv om en kanskje ikke er klar til å benytte et pårørendetilbud tidlig, er det viktig å få informasjon om dette, slik at en kan gjøre seg bruk av tilbudet når en trenger det. Pårørendetilbudet representerte for våre respondenter et viktig kontaktnett som de kunne gjøre seg bruk av når de trengte det, - eller som en av deltakerne uttrykte det; *"en livline når du er i krise"*.

Deltakere som kom fra små lokalsamfunn holdt frem at de hadde opplevd det som svært vanskelig å få hjelp for sin egen del, spesielt når det var foreldre som hadde problemer. Flere hadde som barn forsøkt å henvende seg til ulike voksne, som lærere, helsepersonell og ansatte i barneverntjenesten som de trodde kunne gi hjelp, men hadde ikke opplevd å bli hørt, eller å få tilbud om hjelp. Et unntak var en lærer som i det minste var åpen for å snakke mer om det skulle bli aktuelt. Lojalitetsfølelse i forhold til foreldrene førte imidlertid til at dette tilbudet ikke ble benyttet. I vårt materiale viser det seg at det er personer med universitets utdanning på masternivå eller høyere som har best kjennskap til tilbud til pårørende, mens det er pårørende med videregående skole som med som har mest kontakt med et slikt tilbud (tabell 3).

Tabell 3 Utdanning og kjennskap til tilbud til pårørende

| | Grunnskole | Videregående | Universitet/høgskole Bachelor | Universitet Master eller høyere | Annet |
|------------------------------------|------------|--------------|-------------------------------|---------------------------------|--------|
| Ja- kjent med hjelpetilbud | 40 % | 55 % | 43,3 % | 66,7 % | 83,3 % |
| Nei- ikke kjent med hjelpetilbud | 60 % | 44,1 % | 56,7 % | 33,3 % | 16,7 % |
| Ja- kontakt med hjelpetilbud | 20 % | 44,1 % | 22,6 % | 23,8 % | 50 % |
| Nei- ikke kontakt med hjelpetilbud | 80 % | 55,9 % | 77,4 % | 76,2 % | 50 % |

Når det gjelder den aldersmessige fordelingen på de som benyttet seg av tilbud om hjelp og støtte til pårørende, viste surveyen at de fleste som benyttet slike tilbud var mellom 50-60 år (tabell 4). Dette kan, på den ene siden innebære at denne aldersgruppen opplever store belastninger som pårørende. På den andre siden kan det også peke i retning av at det først er etter mange år som pårørende at en blir oppmerksom på dette tilbudet og ser det som relevant for sin egen del.

Tabell 4 Aldersfordeling blant de som har kontakt m/tilbud til pårørende

| Alder | 18-24 | 25-29 | 30-39 | 40-49 | 50-59 | 60-69 | 70-79 |
|----------------------------------|-------|-------|-------|--------|--------|--------|--------|
| Kontakt med tilbud til pårørende | 0 % | 0 % | 25 % | 22,2 % | 43,9 % | 36,8 % | 33,3 % |

4.3 Informasjon om tilbud til pårørende

I surveyen kom det frem at det fortsatt var avisene som var den viktigste kilden for informasjon om tilbud til pårørende, generelt sett (tabell 5). Venner og helsepersonell, var også av betydning. Det var bare 5,7 % av de pårørende som hadde skaffet seg informasjon via internett. Dette er interessant, spesielt ut fra at respondentene i denne studien nettopp var brukere av internett.

Tabell 5 Kilder for informasjon om tilbud til pårørende – samlet

| Aviser | Venner | Helse personell | Kolleger | Internett | Husker ikke | Annet |
|--------|--------|-----------------|----------|-----------|-------------|-------|
| 34,3 % | 20 % | 17,2 % | 5,6 % | 5,7 % | 2,9 % | 17,1% |

Ser en på sammenhenger mellom utdanningsbakgrunn og kilder til informasjon (tabell 6), finner vi at halvparten av de pårørende med grunnskoleutdanning som deltok i undersøkelsen, hadde fått informasjon om tilbud til pårørende fra venner eller aviser. De med videregående skole og mastergradsbakgrunn, hadde informasjonstilgang fra flere kilder, mens bare de med universitetsbakgrunn på masternivå eller høyere hadde benyttet seg av internett som kilde til denne typen informasjon. Hvor mange og hvilke kilder pårørende benytter for informasjonstilgang, kan ha betydning når det gjelder å utvikle strategier for å nå pårørende på et tidlig tidspunkt.

Tabell 6 Kilder for informasjon om tilbud til pårørende i forhold til utdanningsbakgrunn

| | Grunn skole | Videre gående | Universitet/høgskole Bachelor | Universitet Master eller høyere | Annet |
|------------------------------|-------------|---------------|-------------------------------|---------------------------------|--------|
| Venner | 50 % | 20 % | 14,3 % | 20 % | 16,7 % |
| Kolleger | 0 % | 13,9 % | 0 % | 20 % | 0 % |
| Helse personell | 0 % | 13,3 % | 0 % | 20 % | 16,7 % |
| Lege | 0 % | 6,7 % | 14,3 % | 0 % | 0 % |
| Pårørendeorg. | 0 % | 33,3 % | 28,6 % | 40 % | 50 % |
| Internett | 0 % | 0 % | 0 % | 28,6 % | 0 % |
| Aviser | 50 % | 40 % | 14,3 % | 40 % | 33,3 % |
| Foldere på apotek legekantor | 0 % | 0 % | 0 % | 0 % | 0 % |

Det ble ikke foretatt noen kartlegging av utdanningsbakgrunn for deltakerne i fokusgruppene, men kilder for informasjon om tilbud til pårørende var et sentralt tema i intervjuene. Annonser i dagsaviser framstår som en sentral informasjonskilde også i dette materialet. De fleste av deltakerne som hadde vokst opp med foreldre med rus- og/eller psykiske vansker, hadde i voksen alder fått hjelp fra psykolog, - og hadde fått informasjon om pårørendetilbud fra denne.

Det mest slående i intervjuene var mangel på informasjon fra helsepersonell / behandlingstilbud som den en var pårørende til hadde kontakt med, om muligheten for hjelp og støtte for pårørende. Utsagnet, "Hvem skulle sagt noe om det", dekker oppfatningene hos de

fleste av medlemmene. Informasjonen ble kort og godt beskrevet som, "Elendig". Helseinstitusjonene hadde overhodet ikke vært aktive med informasjon om tilbud til pårørende.

4.4 Informasjon fra helsepersonell om den en er pårørende til

I surveyen ser det ut som om pårørende generelt sett får bedre informasjon om helsetilstand og helsehjelp til den de er pårørende til, enn forhold som mer er knyttet til rettigheter og støtteordninger, som individuell plan, økonomi og rettslig regulering (tabell 7). Særlig gjelder dette pårørende med universitetsutdanning på masternivå eller høyere. Det kan likevel være interessant å merke seg at det, med tre unntak, for samtlige områder er under 60 % som mener å ha fått informasjon fra helsepersonell om de forhold som er etterspurt.

Tabell 7 Forhold som pårørende har fått informasjon om fra helsepersonell, i forhold til utdanningsbakgrunn

| | Grunnskole | Videre gående | Universitet/høgskole Bachelor | Universitet master el høyere |
|-------------------------------|------------|---------------|-------------------------------|------------------------------|
| Helsetilstand | 57,1 % | 38,5 % | 73,1 % | 88,8 % |
| Helsehjelp eller beh.mulighet | 57,1 % | 73,1 % | 57,7 % | 50 % |
| Medisiner | 28,6 % | 19,2 % | 57,7 % | 55,6 % |
| Individuell plan | 42,9 % | 15,4 % | 23,1 % | 27,8 % |
| Økonomisk tilskudd | 14,3 % | 11,5 % | 11,5 % | 5,6 % |
| Dine rettigheter | 14,3 % | 7,7 % | 7,7 % | 11,1 % |

I fokusgruppeintervjuene kom det generelt frem at deltakerne savnet mer informasjon fra helsepersonell. Mange ga uttrykk for at helsepersonell ofte gjemte seg bak taushetsplikten. Utover behov for informasjon om tilbud til pårørende, som er omtalt ovenfor, ble følgende forhold drøftet som viktige:

- Informasjon om helsetjenesten – ansvarsforhold, samtykkemuligheter, etc.
- Informasjon om beslutninger som berører pårørende – utskrivning, permisjon, etc.
- Informasjon om den en er pårørende til – helsetilstand, behandlingsforløp, prognose, etc.
- Informasjon om rettigheter – mulighet for praktisk og økonomisk bistand

4.5 Informasjon om helseplager for den en er pårørende til

I surveyen kom det frem at det var flest med grunnskole og mastergrad som opplevde å få informasjon om helseplagene til den de var pårørende til, fra helsepersonell. Flest med mastergrad eller høyere utdanning hadde fått informasjon fra lege i spesialisthelsetjenesten, mens de med bakgrunn fra videregående skole hadde fått minst informasjon fra helsepersonell. Noen få hadde fått informasjon fra NAV.

Tabell 8 Informasjon om helseplager fra hvem i forhold til utdanningsnivå

| | Grunnskole | Videre gående | Universitet/høgskole Bachelor | Universitet master el høyere | Annet |
|-------------------------|------------|---------------|-------------------------------|------------------------------|--------|
| Lege spes.htj | 40 % | 8,8 % | 38,7 % | 42,9 % | 50 % |
| Fastlege | 30 % | 20,6 % | 22,6 % | 19 % | 23 % |
| Annet helsepersonell | 10 % | 20,6 % | 6,5 % | 38,1 % | 25 % |
| NAV | 0 % | 0 % | 3,2 % | 0 % | 8,3 % |
| Den du er pårørende til | 70 % | 76,5 % | 71 % | 81 % | 41,7 % |
| Andre | 10 % | 23,5 % | 25,8 % | 38,1 % | 33,3 % |

I fokusgruppene kom det frem at helsepersonell, ut fra de pårørendes erfaring, i varierende grad ga informasjon om helsetilstand. Flere av deltagerne hadde opplevd at helsepersonell argumenterte med sin taushetsplikt i stedet for å gi informasjon. Flere i gruppen var oppgitte over helsevesenets håndtering av taushetsplikten. Et eksempel som ble nevnt, var knyttet til overgangen mellom det å være barn til å bli myndig, der foreldrene fortsatt hadde det daglige ansvaret for vedkommende. I denne saken hadde muligheten til å klage på vedtak som gjaldt deres nylige myndige barn blitt overskredet, og rettigheter gikk tapt pga. helsepersonellens manglende informasjon.

5 Informasjon til pårørende – konsekvenser for praksis

5.1 Informasjon om tilbud til pårørende

Resultater fra vår studie tyder på at pårørende fortsatt opplever at de ikke får nok informasjon fra helsepersonell. Dette er i samsvar med funn i studier av Lindholm et al (2002) og Jumisko (2005). Et klart flertall i fokusgruppene ga uttrykk for at det var nødvendig å få informasjon fra flere kilder, noe som også fremheves av Frogatt et al (2007). Fokusgruppene var ikke entydige med hensyn til hvor slik informasjon burde være tilgjengelig; noen av deltakerne var for eksempel opptatt av at en i større grad måtte ta i bruk internett som informasjonskanal når det gjelder tilbud til pårørende, - mens de fleste i gruppene ga uttrykk for at de ikke benyttet seg av internett for å finne slik informasjon. I surveyen kom det frem at de som hadde grunnskole, videregående skole og bachelorstudier som utdanningsbakgrunn, heller ikke benyttet internett i særlig grad. Materialet tyder derfor på at en relativt stor gruppe pårørende fortsatt vil være avhengig av informasjon fra andre kilder.

Et flertall av de som deltok i surveyen opplevde at de fikk god informasjon fra helsepersonell, om helseplager hos den de var pårørende til. Studien samlet, peker likevel nokså tydelig mot at pårørendes erfaring tilsier at helsepersonell og helseinstitusjoner burde ta et større ansvar for å informere pårørende om forhold knyttet til den de er pårørende til, spesielt om rettigheter og tilbud om hjelp og støtte til pårørende for egen del. Fokusgruppene drøftet ulike måter å bedre dette på. Et forslag var at leger og annet helsepersonell kunne få opp "pop ups" med påminnelse om å informere om tilbud til pårørende i sine dataprogram, slik at dette ikke ble glemt. Et annet forslag var at en ved utskrivning fra behandling sin institusjon kunne få for eksempel en folder i hånden, med slik informasjon. Diskusjonen var nokså entydig med hensyn til at brosjyrer på apotek, legekontor, etc. ikke var virksomt. Slike brosjyrer forsvinner i mengden informasjon og brosjyremateriell som er på slike steder. Dagspressen ble imidlertid fortsatt fremhevet som en sentral informasjonskanal. Det ble sett som viktig at de som gir tilbud til pårørende, har økonomi til å informere om tilbudene i lokale aviser.

Diskusjonen i den ene fokusgruppen peker på at det kan være særlige utfordringer knyttet til mindre lokalsamfunn, kanskje særlig for barn som pårørende. Det kan for eksempel være svært problematisk å be om informasjon og hjelp fra helsepersonell, hvis de for eksempel er naboer eller omgangsvener med noen i familien, og det handler om et problem som familien og personen som trenger hjelp vil holde skjult. En annen utfordring er at opprettede tilbud til pårørende er lite geografisk tilgjengelige.

Når tid den enkelte pårørende har behov for tilbud om hjelp og støtte, vil variere. Montgomery & Koloski (2009) hevder at en har oversett betydningen av mangfoldet blant pårørende. En av våre informanter beskrev hvordan hun opplevde starten som pårørende; *"Jeg mener at det akkurat er i begynnelsen en har overskudd. For da vet du rett og slett ikke hva du går til. Og da er du klar som et egg til å gjøre tusen ting"*. Det er gjerne belastningene som kommer etter hvert som får en til å kjenne etter, at nå skulle en hatt noen å snakke med utover familien. Dette var også noe flere i fokusgruppene fremhevet. Et flertall av våre informanter ga uttrykk for at pårørendetilbud med fordel kunne rette seg mot pårørende generelt og ikke mot spesielle problemområder. Deres erfaring var at der var mange felles erfaringer og at det å møte en pårørende som forholdt seg til et helt annet problemområde enn en selv, kunne gi innsikt på de områdene en selv strevde med, blant annet på grunn av at det da ble mer fokus på pårørenderollen og mindre på selve problemområdet.

Funn fra vår studie støtter opp om tidligere forskning, som har vist at det kan oppstå helsemessige problem knyttet til det å være pårørende (Idstad et al 2010; Hash 2007; Lilleaas 2006; Park og Folkman 1997).

5.2 Betydningen av tidlig informasjon

Fokusgruppestudien viser en entydig oppfatning om at det er svært viktig å få kontakt med et tilbud til pårørende tidlig. Et slikt tilbud kunne være *“en livline når du er i krise”*. Lattimer (2010) understreker behovet for effektiv informasjon. Gjennom muligheten til å få møte andre pårørende tidlig kan en unngå å gå inn i destruktive roller i forhold til den er pårørende til. En får flere innfallsvinkler til problematikken en står ovenfor. Videre er det viktig at en gjennom et slikt tilbud kan få et kontaktnett og kan bygge seg opp kunnskap, som en kan gjøre seg bruk av når en trenger det. Her har det vist seg at gruppetilbud kan være viktige (Kleppa 2012).

Med hensyn til informasjon om tilbud til pårørende, viser studien at kontaktopplysninger er det viktigste. Med dette tenker en seg at den som er profesjonelt ansvarlig for behandling eller pleie til en person, bør ha et tydelig ansvar for å informere den pårørende om slike tilbud. Et godt utgangspunkt for å hjelpe pårørende er nettopp at pårørende blir kjent med at slike tilbud finns, og hva de kan tilby. Det forutsetter at helsepersonell gjør seg kjent med hvilke tilbud som finns, og en målrettet kommunikasjon med den det gjelder (Wynia et al 2010). Hvis helsepersonell er for tilbakeholden med å gi informasjon ved for eksempel å gjemme seg bak taushetsplikten, slik flere av de pårørende i denne studien hadde erfaring med, kan det føre til svært utilfredsstillende utkomme for pasienten /brukeren det gjelder, blant annet at rettigheter kan gå tapt. Dette styrker heller ikke tilliten til helsepersonell og helseinstitusjoner.

5.3 Hva kunne forbedret situasjonen for pårørende

I tillegg til at et klart flertall av de pårørende som deltok i denne studien opplevde at de ikke fikk god nok informasjon fra helsepersonell, opplevde de at helsepersonell generelt sett heller ikke var særlig interessert i pårørendes synspunkter. For mange pårørende var det ut fra tidligere erfaring svært viktig å forsikre seg om at helsepersonell hadde satt seg inn i situasjonen til pasienten / brukeren, ved for eksempel å lese journalen, slik at vedkommende ikke fikk medikamenter som han/hun var allergisk mot, eller at helsepersonell handlet i strid med eksisterende vedtak. På den andre siden var det viktig, særlig for pårørende som selv hadde helsefaglig bakgrunn, at helsepersonellet ikke opptrådte som om den pårørende var utøvende behandler og på den ene siden overøste vedkommende med informasjon, eller på den andre siden, i for stor grad etterspurte informasjon som det var helsepersonellens eget faglige ansvar og holde oversikt over.

For pårørende var det og viktig og ikke ta på seg for mye ansvar, slik at en fikk noe tid til eget liv. I fokusgruppene ble det å kunne slå av mobilen, slik at en ikke alltid var tilgjengelig, nevnt som eksempel. Det kan og være viktig å gi mer *“snøre”* til unge voksne som en er pårørende til. Sterke følelsesmessige bånd til den er pårørende til, kan noen ganger gjøre ansvar vanskelig å håndtere.

Det kvalitative materialet viser videre at det var viktig for pårørende å få jevnlig avlastning. Hvis en er pårørende til flere personer, eller har tunge omsorgsoppgaver, er avlastning ekstra viktig. I en studie (Yun-Hee et al 2005) fokuseres det på at *“pusterom”* fra rollen som pårørende er viktig. I en av fokusgruppene hadde for eksempel en som var pårørende til flere personer, skiftet jobb flere ganger for å klare forpliktelsene som pårørende. I dette tilfellet synes ikke rollen som pårørende å være forenelig med krav fra arbeidslivet (Henz 2006). Spesielt gjelder dette i forhold til forventninger fra helsetjenesten og andre om å delta på møter i arbeidstiden og andre oppfølgingsoppgaver. Dermed synes det å være viktig både å få til avlastning og at helsetjenesten kan ha fleksibilitet i samarbeid med pårørende, slik at oppgavene når det gjelder dette ikke medfører urimelige og umulige belastninger (Koerner og Kenyon 2007; Hashizume 2000).

6 Avslutning

Studien viser tydelig at flere ønsket seg bedre informasjon fra og kontakt med helsepersonell, både når det gjelder den de er pårørende til, og egne rettigheter. Det kommer også klart frem at pårørende ser det som viktig å få informasjon om støttetilbud for pårørende, der de både kan komme i kontakt med andre i samme situasjon om profesjonelle. Det ble lagt vekt på at informasjon om dette måtte bli gitt tidlig, slik at den pårørende kunne ta kontakt når en ønsket det. Noen av de som deltok i studien opplevde seg som koordinatorene i forhold til helsevesenet og hadde ønsket at helsepersonell tok større ansvar.

En endring i dette forutsetter en bedre samhandling mellom pårørende og helsetjenestene, blant annet ved at helsepersonell får rammer som tillater at de tar seg tid til å sette seg inn i den pårørendes situasjon og at de selv også ser betydningen av dette. Det vil i fremtiden bli viktig å legge bedre til rette for at de som påtar seg oppgaver som pårørende i Norge, blir i stand til å kombinere det å være pårørende med arbeid, familieliv og sosial omgang med andre.

Referanser

Buente, W & Robbin, A (2008). Trends in Internet Information behavior, 2000-2004. *J. of the American society for information science and technology*, 59 (11):1743-1760.

Bøckman, K & Kjellevoid, A (2010). *Pårørende i helsetjenesten*. Bergen: Fagbokforlaget.

Dillman, DA (2000). *Mail and Internet Surveys The Tailored Design Method*. New York: John Wiley & Sons, Inc.

Eysenback, G & Wyatt, J (2002). Using the internet for surveys and health research. *Journal of Medical Internet Research* 4.2. Oct-Des. Publ online.

Frogatt, D, Fadden, G, Johnson, DL, Leggat, M, Shankar, R (2007). *Family and partners in mental health care: a guidebook for implementing family work*. Toronto: Word Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorder.

Graneheim, UH & Lundman, B (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to active trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24 s. 105-112.

Gray, B, Robinson, C, Seddon, D, Roberts, A (2008). 'Confidentiality smokescreens' and carers for people with mental health problems: the perspectives of professionals. *Health and Social Care in the Community*, 16. s. 378-387.

Hash, K (2006). Caregiving and postcaregiving experiences of midlife and older gay men and lesbian. *Journal of Gerontological Social Work*, 47 (3/4).s. 121-138.

Hashizume, Y (2000). Gender Issues and Japanese Family-Centered Caregiving for Frail Elderly Parents or Parents-in-Law in modern Japan; From the Sociocultural and Historical perspectives. *Public Health Nursing*, 17. (1). s.25-31.

Henz, U (2006). Informal caregiving at working age: Effects of job characteristic and family configuration. *Journal of Marriage and Family*, 68.s. 411-429.

Haavind, H (2000). *Kjønn og fortolkende metode*. Oslo: Universitetsforlaget.

Idstad, M, Ask, H, Tambs, K (2010). Mental disorder and caregiver burden in spouses: *The Nord-Trøndelag health study*. <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/10/516>

Jumisko, E (2005). *Being forced to live a different everyday life: The experience of people with traumatic brain injury and those of their close relatives*. Luleå: Luleå University of Technology.

Koerner, SS & Kenyon, DB (2007). Understanding "Good Days" and "Bad Days": Emotional and Physical Reactivity Among Caregivers for Elder Relatives. *Family Relations*, 56, (January) s.1-11.

Kvale S (1996). *Interviews. An introduction to qualitative research interviewing*. Sage Publications, London.

Kvale, S & Brinkmann, S (2009). *Interviews*. Los Angeles: Sage.

Lattimer, C (2011). When it comes to transitions in patients care, effective communication can make all the difference. *Journal of American Society on Aging*. 35.s. 69-72.

Lillaas, U-B (2006). Det sterke kjønns sårbarhet. *Sosiologisk tidsskrift*, 14. s.311-325:

Lindholm, L, Rehnsfeldt, A, Arman, M, Hamrin, E (2002). Significant others' experience of suffering when living with women with breast cancer. *Scandinavian Journal of Caring Science*.16.s. 248-255.

Magnusson, A (2003). *Home care of persons with long-term mental illness*. From the Division of Psychiatry, Neurotic Department Stockholm: Karolinska Institute.

Montgomery, RJV & Koloski, K (2009). Caregiving as a Process of Changing Identity: Implication for Caregiver Support. *Journal of the American Society on Aging* 33.(1). s.47-52.

Morris, SM & Thomas, C (2002). The need to know: informal carers and information. *European Journal of Cancer Care*, 11. 183-187.

NOU 2011: 17. Når sant skal sies om pårørende i eldreomsorgen.

Park, CL & Folkman, S (1997). Stability and Change in Psychosocial Resources during Caregiving and Bereavement in Partners and Men with Aids. *Journal of Personality*, 62, 2. s.421-447.

Rodgers, BL & Knafl, KA (2000). Concept Analysis: An Evolutionary View. In Rodgers, BL & Knafl, KA (ed.) *Concept development in nursing*. Philadelphia: W.B. Saunders Company.

Petrila, JP & Sadoff, R (1992). Confidentiality and the Family as Caregiver. *Hospitality and Community Psychiatry*, 43. (2).s.136-139.

Pirkis, J, Burgess, P, Hardy, J, Harris, M, Slade, T, Johnston, A (2010). Who cares? A profile of people who care for relatives with a mental disorder. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 44. s.929-937

Sommerseth, R og Hanssen, H (2012). Å forske via internett; Muligheter og utfordringer ved bruk av åpen lenke i rekruttering av informanter og innsamling av data. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*. Nr. 2-2012.

Storbækken, S & Iversen, E (2009). *Alene sammen. Om hjelpebehov hos pårørende til rusmiddelavhengige*. Rapport 2009, Stiftelsen Bergensklinikkene.

Sum, M, Pourghasem MR, Moshen, IH (2008). Internet Technology and Social Capital: How the Internet Affects Seniors' Social Capital and Wellbeing. *J. of Computer-Mediated Communication Association* 200-220.

Thorbjørnsen, H (2004). Research Note: Konsumentforskning på Internett: Teoretiske og metodiske utfordringer. *Beta*, 2, 25-33

Torp, S, Hanson, E, Hauge, S, Ulstein, I, Magnusson, L (2008). A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly carers in Norway. *Health and Social Care in the Community*, 16. s.75-85

Woff, D, Schneider, J, Carpenter, J & Brandon, T (2003). Correlates of stress in carers. *Journal of Mental Health*.12.1. s.29-40.

Wyatt J C (2000). When to use web-based surveys. *Journal of American Med Inform Assoc.* 7 (4) 426-9 (PMC free artice) (PubMed)

Wynia, MK, Johnsen, M, McCoy, TP, Griffin, LP, Osbom, CY (2010). Validation of an organizational communication climate assessment toolkit. *American Journal of Medical Quality*, 25. 436- 443.

Yin, RK. (2003). *Case Study Research*. London Sage Publication

Yun-Hee, J, Brodary, H, Chesterson, J (2005). Resite care for caregivers and people with severe mental illness: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*. 49(3) 297-306.

Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999-07-02)

Nettadresser

<http://www.etikkom.no/retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>

[http://www.helsedirektoratet .no](http://www.helsedirektoratet.no)

<http://www.parorendesenteret.no>



Universitetet
i Stavanger

4036 Stavanger
Tel.: +47 51 83 10 00
Fax.: + 47 51 83 10 50
E-mail: post@uis.no
www.uis.no

ISSN 2387 - 6662
ISBN 978-82-7644-545-9

