

Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten

Helene Hanssen og Rita Sommerseth

*Helene Hanssen, førstelektor i sosialt arbeid, Universitetet i Stavanger, Institutt for helsefag
Rita Sommerseth, pensjonert dosent i psykisk helsearbeid og sosialt arbeid, Universitetet i Stavanger, Institutt for helsefag*

Abstract

The Significance of Family relations to Informal Carers' Needs in interaction with Health Services

This article is based on a study aiming to explore informal carers' needs and experiences in their contact with health services. The study was accomplished in 2011 and consisted of two sub-studies: a survey addressing informal carers in general and a focus-group study, where the participants were informal carers to one or more family members. In this article, the qualitative data from both studies are emphasised: the open written statements in the questionnaires and the focus-group interviews. The results show a similarity in informal carers' needs and experiences independent of the patients' diagnoses. However, we find that the needs are related to the family relation between the informal carer and patient. Particularly, there is a difference between the needs of those who are informal carers to their partner and those who care for their own parent(s) or grown children. The value of informal carers' support also is clearly pointed out in the results. Our findings highlight the importance of professional health workers paying attention to both the informal carer and the patient, individually as well as relationally.

Nøkkelord /Key words

Informal carer; caregiver; support; family relation; health services; health workers, pårørende; prørendestøtte; familierelasjon; helsetjeneste; helsepersonell

Referee*

Introduksjon

Pårørende er tiltenkt en viktig og markant plass i framtidens helsetjenester i Norge (Meld. St.10 (2012–2013); Meld. St. 29 (2012–2013); NOU 2011:17; NOU 2011:11; Meld. St.16 (2010–2011); Prop. 91 L (2010-2011); St. Meld.47 (2008-2009). Norske myndigheter ønsker å etablere en ny pårørendepolitikk, som skal gi økt likestilling, større fleksibilitet og bidra til at pårørende blir verdsatt og synliggjort (Meld. St. 29 (2012–2013):22). Det offentlige tjenesteapparatet skal støtte og stimulere familieomsorgen, og bidra til at de som påtar seg krevende omsorgsoppgaver ikke selv pådrar seg store helsemessige belastninger. Samarbeid

med pårørende skal framstå som en naturlig og integrert del av det daglige arbeidet i helsetjenesten (Meld. St. 29 (2012–2013); Meld. St. 10 (2012–2013); NOU 2011:17; NOU 2011:11; Meld. St.16 (2010–2011); Prop. 91 L (2010-2011)).

Helsepersonell har ansvar for å legge til rette for pårørendeinvolvering, relatert til pasientens/brukerens ønske og behov for helsehjelp (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Bøckmann & Kjellevoid, 2010:40; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Studier innenfor fagfeltene kreftomsorg, eldre i sykehjem og psykisk helsearbeid viser imidlertid at samarbeidet er mangelfullt, ofte tilfeldig (Stenberg, 2013; Berglund, 2007), og synes å ha mer sammenheng med initiativ fra enkeltpersoner blant helsepersonell, enn med en systematisk tilnærming (Weimand, 2012).

Artikkelen er basert på en studie, der hensikten var å få kunnskap om hvilke behov pårørende opplever å ha overfor helsetjenesten og hvordan de har erfart å bli møtt.

Pårørende vil kunne inneha ulike roller og oppgaver, både overfor den som har helseproblemer og i forhold til helsetjenesten (Bøckmann & Kjellevoid, 2010:46). Dette er roller som kan ivaretas av en eller flere personer i en persons nettverk. Vår studie var derfor ikke avgrenset til «nærmeste pårørende» i juridisk forstand (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 1999), men omfattet personer som selv oppfattet seg som pårørende, gjennom å være berørt av en nærstående persons helseproblemer.

Gjennomgang av tidligere forskning fra ulike fagfelt viser mange felles trekk når det gjelder pårørendes behov og erfaringer. Studien rettet seg derfor mot pårørende generelt, uavhengig av hvilken helseutfordring/diagnose den de var pårørende til hadde, og hvilke deler av helse- og omsorgstjenesten de hadde hatt kontakt med.

Bakgrunn

Hovedtyngden av forskning som gjelder pårørende er knyttet til hvilke helseutfordringer eller diagnose den en er pårørende til har; psykiske vansker, rusproblemer, kreft, demens, etc. Fagfeltene demens og psykisk helse synes å være dominerende.

Når noen blir alvorlig syk, påvirker det hverdagslivet til de som lever nært vedkommende (Weimand, 2012; Gough, Renblad, Söderberg & Wikström, 2011). Flere studier som har vært opptatt av hvilke belastninger det medfører å være pårørende til personer med alvorlig psykisk sykdom, viser at det er sammenheng mellom nærhet i familierelasjon og opplevd belastning. Hadry's, Adamowski, & Kiejna (2011) fant at foreldre hadde større belastning enn ektefeller, mens Östman, Wallsten & Kjellin (2005) sin studie derimot viste at ektefeller hadde større belastning enn andre undergrupper i familien. Forskjellen i resultater kan bl.a. antas å ha sammenheng med at studiene er utført i ulike kulturer, med seks års mellomrom og at det er brukt ulike variabler.

Gough et al. (2011:94) fant at rollen som pårørende forsterket tradisjonelle kjønnsroller i parforhold blant eldre. Hvilken bakgrunn den pårørende har, kan også ha betydning for hvilke belastninger en opplever. I Ciccelli & McLeod (2012) sin studie kom det fram at sykepleiere, som var pårørende til personer med langt framskreden cancer, opplevde seg som fanget i et

nett av motstridende forventninger fra familie, fra helsepersonell og fra den de var pårørende til.

Mange pårørende opplever at kontakten med helsetjenesten er svært vanskelig og representerer en ekstra belastning i hverdagen, særlig i situasjoner der en nærstående har behov for langvarig og/eller sammensatt helsehjelp (Sommerseth & Hanssen, 2013; Weimand, 2012; Dybwik, Tollåli, Nielsen & Brinckmann, 2011). En rekke studier fra ulike fagfelt, viser at pårørende opplever manglende gjensidig informasjon, manglende involvering i beslutninger og manglende innflytelse (Dybwik et al., 2011; Jonasson, Liss, Westerlind & Berterö, 2010; Pirkis, Burgess, Hardy, Harris, Slade & Johnston, 2010; Montgomery & Koloski, 2009; Gray, Robinson, Seddon & Roberts, 2008; Berglund, 2007). Forskning om pårørendeinvolvering legger stor vekt på at samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende bør være planlagt og strukturert (Bøckmann & Kjellevold, 2010; Jonasson et al., 2010). Tydelighet, tilgjengelighet og gjensidighet synes å være viktig for pårørende i kontakt med helsetjenesten, fra et tidlig tidspunkt. Norheim & Sommerseth (2014) fant at det for pårørende til eldre i sykehjem, først og fremst var viktig å bli sett og føle seg respektert.

Pirkis et al. (2010) hevder at mangel på respekt fra andre kan være en kilde til utvikling av psykisk lidelse og psykologisk stress blant pårørende. Dersom belastningene blir for store, kan det være fare for at den pårørende selv utvikler helseproblemer og/eller at relasjonen til den en er pårørende til, blir konfliktfylt (Dybwik et al., 2011; Holst & Edberg, 2011; Weimand, Hedelin, Sällström & Hall-Lord, 2010; Koerner & Kenyon, 2007; Ulstein, 2007). Weimand (2012) fant at pårørende til personer med psykiske vansker har dårligere helse enn den norske befolkningen for øvrig.

Konstruktiv kommunikasjon er en av forutsetningene for godt samarbeid (Norheim & Sommerseth, 2014). Det er viktig at helsepersonell er i stand til å se pårørende som tydelige, individuelle personer (Weimand, 2012). Pårørende har ofte et sterkt følelsesmessig engasjement og helsepersonell må kunne «romme» dette (Sommerseth, 2010). Samarbeid mellom helsepersonell og pårørende krever derfor god kommunikasjons- og relasjonskompetanse (Lattimer, 2011; Wynia, Johnsen, McCoy, Griffin & Osborn, 2010). I tillegg må ytre rammer som tid, tilgjengelighet og arenaer som gir mulighet for gode samtaler, legges til rette for å kunne bygge tillitsfulle relasjoner (Weimand, 2012; Eines & Lykkeslet, 2008).

Et forhold som skaper særlig frustrasjon og kan bidra til konflikt mellom helsetjenesten og pårørende, er hvordan helsepersonell forstår og håndhever taushetsplikten (Weimand 2012; Gray et al., 2008). Informasjon til pårørende om helsetilstand og behandling er avhengig av pasient/brukers samtykke (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Taushetspliktbestemmelsene er likevel ikke til hinder for at man kan møte pårørende på en respektfull måte (Bøckmann & Kjellevold, 2010).

Ulike typer støtte til pårørende kan bidra til redusert opplevd belastning og bedre mestring. Dette gjelder både ulike former for individuelt rettede støttetiltak fra helsepersonell (Saveman, 2010; Gavois, Paulsson & Fridlund, 2006) og støttegrupper (Macleod, Elliott & Brown, 2011).

Samlet sett viser tidligere forskning at pårørende ofte er utsatt for store belastninger og har behov for informasjon, involvering, gjensidighet og støtte. Den viser også at de i liten grad opplever at deres behov blir møtt av helsetjenesten, og at det fortsatt er krevende for

helsepersonell å samarbeide med pårørende på en god måte. Det blir derfor viktig å få mer kunnskap om hva som påvirker pårørendes behov og hvordan helsepersonell kan forholde seg til dette.

Basert på denne gjennomgangen diskuterer artikkelen følgende problemstilling:

«Hvilke behov har pårørende i møte med helsetjenesten og hvordan opplever de å bli møtt?»

Metode

Artikkelen bygger på en studie som ble gjennomført høsten 2011. Studien besto av to delstudier: (1)en kvalitativ studie med fokusgruppeintervju, der vi særlig var interessert i å få utdypet kunnskap om pårørendes opplevde behov og erfaringer i kontakt med helsetjenesten, og (2)en spørreskjemaundersøkelse (survey), med forhåndsdefinerte spørsmål om sosial relasjon, oppgaver, belastning og type kontakt med helsetjenesten. I tillegg hadde spørreskjemaet åpne spørsmål der informantene ble bedt om å beskrive sine behov og erfaringer med egne ord (Kvale & Brinkmann, 2009; Dillman, 2000; Kvale, 1997; Morgan, 1997). I denne artikkelen er hovedvekten lagt på kvalitative data, slik de framkommer gjennom fokusgruppeintervjuene og de fritt formulerte utsagnene i surveyen. Kvantitative data fra surveyen blir trukket inn der disse kan bidra til å belyse problemstillingen (Sommerseth & Hanssen, 2013; Sommerseth & Hanssen, 2012).

Utvalg og datainnsamling

Inklusjonskriterier for å delta i fokusgruppet studien var at deltakere måtte være over 18 år og pårørende til en eller flere voksne personer. De måtte forstå og snakke norsk og ha psykisk helse til å tåle belastningen ved å delta i en fokusgruppe. Utvalget ble rekruttert gjennom et frittstående senter for pårørende til personer med ulike helseutfordringer og besto av 13 personer. Rekrutteringen skjedde ved at det ble sendt ut informasjon om studien til senterets brukere, der interesserte ble bedt om å melde seg. Deltakerne ble delt i to fokusgrupper, med henholdsvis 6 og 7 deltakere, hovedsakelig kvinner. Den ene gruppa besto av voksne i alderen 35 – 65 år, som var pårørende til en eller flere personer i egen familie, med ulike typer helseproblemer (kroniske somatiske lidelser, eldre, funksjonssvikt etter ulykke, psykiske lidelser og rusproblemer). Samtlige i denne gruppa var «nærmeste pårørende» overfor helsetjenesten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Den andre gruppa besto av voksne i alderen 25 – 35 år, som hadde vokst opp i hjem der den ene eller begge foreldre hadde rusproblemer og/eller psykiske vansker. Det ble foretatt to fokusgruppeintervju av ca. 1,5 – 2 timers varighet, ett med hver gruppe. Det var to forskere til stede under intervjuene, som ble gjennomført i lokalene til det senteret som deltakerne var rekruttert gjennom. Intervjuene ble tatt opp på lydfil og senere transkribert.

Surveyen rettet seg mot voksne pårørende til personer over 18 år med ulike helsemessige og/eller sosiale vansker. Undersøkelsen henvendte seg til en åpen populasjon. Informanter ble rekruttert via internett, ved at informasjon om studien og lenke til et spørreskjema ble lagt ut på sosiale medier og nettsteder til relevante organisasjoner. Undersøkelsen var tilgjengelig i 3 uker. Datainnsamling ble gjennomført ved hjelp av verktøyet quest-back. Spørreskjemaet inneholdt en rekke avkryssningsspørsmål, matriser og skalaer, med både lukkede og åpne svarkategorier. For nærmere metodediskusjon, vises til Sommerseth & Hanssen (2012).

Totalt 110 personer deltok i surveyen, 94 kvinner og 14 menn. Tre firedeler av de som deltok var over 40 år. De fleste var pårørende til personer med mentale lidelser og/eller rusproblemer, men totalt sett representerte utvalget et stort spekter av helseplager, som aldersrelaterte lidelser, kreft, muskel-skjelett lidelser, diabetes, kols, psykisk utviklingshemming og fysisk funksjonshemming.

Samtlige informanter oppgav at de var pårørende til en person i nær familie; ektefelle/samboer, egne barn, foreldre, søsken, etc.

Analyse

I analysen av fokusgruppeintervjuene ble det tatt utgangspunkt i Kvale's (1997) kvalitative innholdsanalyse, der det tekstlige materialet analyseres gjennom en stegvis prosess. Lydfilene ble først lyttet igjennom, for å få et helhetsinntrykk av innholdet. Deretter ble intervjuene ordrett transkribert. I det videre ble intervjuenes meningsinnhold utviklet, tolket og strukturert i kategorier av begge forskere (Kvale & Brinkmann, 2009; Graneheim & Lundman, 2004; Kvale, 1997).

I analysen av de åpne spørsmålene i surveyen ble svarene tilknyttet enkeltspørsmål samlet og kjørt ut, slik at de framsto som en tekst med variasjon av utsagn. Dette materialet ble også analysert med utgangspunkt i Kvale's (1997) analysetrinn. Tekstmaterialet fra begge studier ble til slutt gjennomgått flere ganger av begge forskerne, for å sikre at særtrekk og variasjoner ble ivaretatt (Kvale & Brinkmann, 2009; Graneheim & Lundman, 2004; Kvale, 1997). Troverdigheten i funnene ble forbedret ved at utsagn, tolking og presentasjon av disse ble lagt fram for og drøftet i en forskergruppe innenfor pårørendeforskning. Denne strategien for verifisering har trekk av «inter-rated reliability» (Meadows & Morse, 2001).

I gjennomgangen av det samlede materiale, trådte det fram tre kategorier som kunne bidra til å belyse problemstillingen: (1) Respekt og gjensidighet, (2) Informasjon og inkludering, og (3) Pårørendestøtte.

Metodiske overveielser

Kvalitative data gir ikke mulighet for generalisering, men har som hensikt å belyse et fenomen eller temaområde, og kan slik sett være hypotesegenererende. Artikkelen bygger på kvalitative data fra to delstudier. Dette kan være en styrke ved at en får belyst problemstillingen fra flere sider av et større utvalg. Samtidig kan det være problematisk ved at den metodiske tilnærmingen er ulik. Dette ble løst ved å behandle materialet som to ulike datasett i analysen.

De fleste deltagerne hadde svært lang erfaring som pårørende. Det er etter vår oppfatning en styrke i studien. Det at fokusgruppene er rekruttert gjennom et støttetilbud for pårørende kan på den ene siden innebære at deltakerne hadde «særlige behov». På den andre siden kan det innebære at de gjennom å ha fått hjelp og støtte, har utviklet et mer konstruktivt samarbeid med helsetjenesten enn andre. En rekke sammenfall mellom våre funn og tidligere studier, tyder imidlertid på at så ikke har vært tilfelle.

Valg av nettsider for publisering av surveyen kan ha bidratt til skjevheter i utvalget (Sommerseth & Hanssen, 2012). At utvalget var basert på selvseleksjon, kan videre innebære

en overrepresentasjon av pårørende som «brenner for saken». De åpne kategoriene, der deltakerne uttrykte seg med egne ord, gav likevel ikke inntrykk av at noen hadde en slik agenda. Konsistens i svarene ble undersøkt på flere måter, blant annet ble svarene på matrisene testet med Cronbeck's Alpha og viste høy grad av konsistens (Sommerseth & Hanssen, 2012). Selvseleksjon i rekruttering av informanter utelukker enhver form for sannsynlighetsutvelgelse (Yin, 2009; Yin, 2003; Hellevik, 1989).

Forskningsetikk

Personvernet har blitt ivaretatt i tråd med gjeldende retningslinjer for forskning (<http://www.etikkom.no/NESH/forskretn.htm>). Begge delstudiene ble lagt fram for og godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

Deltagerne i fokusgruppeintervjuene ble informert om hensikten med prosjektet både skriftlig og muntlig, og at de kunne trekke seg fra deltagelse på ethvert tidspunkt i prosessen. Det var gjort avtale med en fagperson som deltakerne kjente, om oppfølging av enkeltpersoner og/eller gruppe i etterkant av intervjuet, dersom det var behov for det.

I informasjonen som innledet spørreskjemaet i surveyen, 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 forbedring av tilbud til pårørende.

Resultater

Samlet sett, var det betydningen av hvordan pårørende opplevde seg møtt av helsetjenesten som var det mest framtrædende i vårt materiale. Dette handlet for det første om å oppleve seg som et synlig og respektert menneske i møtet med helsepersonell. For det andre handlet det om å bli direkte involvert gjennom å få informasjon, og å bli hørt i spørsmål som angår den er pårørende til og en selv som pårørende. Det handlet videre om å bli vist omsorg for egen del, og å bli sett på som en samarbeidspart eller medspiller for helsetjenesten, i motsetning til å føle seg som en brysom person eller som en motpart.

Det mest interessante i materialet er at pårørendes behov og erfaringer i møte med helsetjenesten synes å ha liten sammenheng med helseutfordring /diagnose. Derimot er det tydelige forskjeller ut fra hvilken familiær relasjon det er mellom pårørende og den man er pårørende til. Spesielt kommer det fram ulikheter mellom hvilke behov pårørende til ektefelle/samboer har og behovene til de som er pårørende til egne voksne barn eller gamle foreldre. Dernest er verdien av pårørendestøtte framtrædende. Her er studien entydig når det gjelder hvilken betydning dette har hatt for pårørendes egen mestring og helse.

Resultatene presenteres i form av sitater fra materialet. Det er foretatt noen mindre forandringer i språket for å gjøre teksten mer skriftlig og mindre dialektavhengig.

Respekt og gjensidighet

Mange av de som deltok i studien var opptatt av respekt og gjensidighet i møtet med helsetjenesten og helsepersonell, både i rollen som pårørende, som selvstendige mennesker og ut fra den familiære relasjonen til den de var pårørende til. Dette omfattet for eksempel å bli møtt med vennlighet, omtanke og interesse, bli lyttet til og informert, at avtaler ble holdt og fulgt opp, og at innspill og uenighet ble tålt, uten å skape konflikt.

Betydningen av å bli sett og respektert for sin egen del, ble særlig vektlagt av de som hadde opplevd at en ektefelle/samboer hadde fått en langvarig sykdom eller funksjonsnedsettelse. En kvinne, der ektefellen hadde blitt utsatt for en ulykke, med alvorlige funksjonsmessige konsekvenser, beskrev det slik:

«Det er enda vanskeligere når en partner blir syk. ... livet snus helt på hodet og den som er pårørende skal fortsette å holde hverdagen og familien og alt annet sammen som før...»

En annen kvinne, der ektefellen hadde en bipolar lidelse beskrev det på en litt annen måte:

«Det er lett at folk ser på meg som den ressurssterke og mannen min som den syke ... Selv føler jeg at sykdommen hans i perioder krever at vi lever ved siden av hverandre og ikke som partnere.»

I kontakten med helsetjenesten opplevde de pårørende at den situasjonen de selv var i, ble oversett av helsepersonell: Livet sammen med en ektefelle med omfattende helsemessige hjelpebehov og utfordringen med å skulle være partner, hjelper og pårørende overfor helsetjenesten samtidig. En av informantene fortalte at

«Jeg har jo snakket med fagfolk ... men det blir litt mer sånn fokus på han, da, - ting jeg skal gjøre for han, ikke hvordan jeg skal gjøre det for meg selv eller hvordan vi skal få det bedre sammen. De ser den syke, men ikke de andre...»

En annen fortalte at hun aldri hadde fått spørsmål fra helsepersonell om hvordan det gikk med henne, eller om det var noe de kunne hjelpe henne med.

Et flertall av informantene opplevde at den måten helsepersonell forholdt seg på, hadde stor betydning for hvordan de selv opptrådte som pårørende. I tilfeller der det ikke var bygget opp tillit, var dette særlig tydelig. Flere fortalte om situasjoner der helsepersonell hadde handlet «lettvint» eller feil, og hvordan dette førte til at de selv ble kontrollerende. Mange av deltakerne hadde opplevd at helsepersonell så på dem som «vanskelige». En kvinne med gamle og hjelpetrengende foreldre sa det slik: *«Jeg tror helsevesenet så på meg som en pest og en plage.»* Samtidig var det flere som understreket at det hadde vært helt nødvendig for dem å opptre slik de gjorde. En av informantene uttrykte at: *«Det oppleves vanskelig å slippe taket når en ser hvor mye feil som blir begått.»*

En strategi som flere fortalte at de benyttet seg av, var «å kløre seg fast» hvis en skulle være så heldig å komme i kontakt med «et vennlig og velvillig menneske». Dette kunne imidlertid også være en farlig balansegang, fordi en risikerte å «bruke opp» eller «slite ut» denne helsearbeideren og dermed avskjære seg fra kontakt.

Pårørende med helsefaglig bakgrunn beskrev at de opplevde et krysspress mellom for eksempel å være sykepleier for sin datter, mann eller kone, heller enn mor/partner. De opplevde at det var vanskelig å få forståelse for sine utfordringer i møtet med helsetjenesten.

Informasjon og inkludering

Mange av de som deltok i studien opplevde at informasjonen fra helsepersonell om den de var pårørende til, var svært mangelfull og til dels fraværende, selv om de hadde store omsorgsoppgaver overfor vedkommende, eller var sterkt berørt av pasienten/ brukerens helseutfordringer gjennom tette familieband. Særlig ble dette løftet fram av de som var pårørende til egne voksne barn eller til egne foreldre. En mor som tidligere hadde opplevd å ha et godt og åpent samarbeid med helsepersonell, fortalte hvordan dette endret seg nærmest over natten da hennes datter ble 18 år. Da ble hun ikke involvert lenger, selv om forholdene rundt datteren var akkurat de samme som tidligere, og til tross for at datteren hadde gitt samtykke til at mor kunne involveres. En mormor, som hadde hatt ansvar for sitt barnebarn når datteren var innlagt til psykiatrisk behandling, fortalte at hun var helt uvitende om at datteren ble utskrevet:

«Det som har forbauset meg mest er den totale tausheten fra behandlingsapparatet over år, selv om de har visst at det også er barn involvert i dette...»

Et tredje eksempel er en far, som ville hjelpe datteren sin å få vite om resultatene fra en undersøkelse forelå. Datteren hadde forsøkt å ringe selv flere ganger uten å lykkes og orket ikke mer. Han forteller:

«... Så ringte jeg opp da, men hun var 18 år, du kan ikke blande deg. Jo visst, sa jeg, du kan svare meg om dere har fått et svar, men jeg trenger ikke vite svaret... En halv dag brukte jeg på et Røntgenbilde, bare fordi hun var over 18 år, helt utrolig! Og da var jeg rimelig sint.»

Selv om de fleste av de som var pårørende til egne voksne barn uttrykte frustrasjon over manglende informasjon, var det flere som hadde forståelse for at helsepersonell måtte overholde reglene om taushetsplikt, og at de ikke skulle involveres i alt. En forelder sa det slik:

«... det er jo godt for de unge å vite at ikke alt det de sier til legen skal komme ut. Så det er en veldig vanskelig balansegang egentlig...»

Blant de som deltok i studien var det også mange som var pårørende til eldre, hjelpetrequende foreldre. En kvinne fortalte at hun aldri hadde hørt noe fra de hjelpetjenestene som hennes far hadde vært i kontakt med de siste tre år. En annen sa:

«Det verste har vært ... bruk av anti-psykotiske midler under avlastningsopphold på sykehjem, som førte til fall, hoftebrudd og rullestolavhengighet – uten orientering til pårørende ...»

Samtlige som hadde vokst opp med foreldre med rusproblem eller psykiske vansker, hadde en opplevelse av at hjelpeapparat sviktet dem under oppveksten. De ble verken informert eller

involvert, selv om foreldrenes problemer var kjent for mange i nærmiljøet og blant helsepersonell.

Pårørende med helsefaglig bakgrunn hadde erfart at helsetjenesten ikke så deres behov for informasjon, men syntes å forvente at de ikke trengte dette ut fra sin bakgrunn.

Pårørendestøtte

Av de som deltok i surveyen hadde ca. en tredel kontakt med støttetilbud for pårørende. Flere av disse understreket at dette var viktig for dem. En av informantene skriver at «*Kontakt med andre pårørende betyr alt!*» mens en annen beskriver det som «*...en livlinje når du er i krise...*»

Bare noen ganske få mente å ha fått informasjon om støttetilbud fra helsepersonell. En av informantene kommenterte det slik:

«Situasjonen som pårørende endret seg etter at jeg ble gjort oppmerksom på hvor mye min sønns rusproblem hadde påvirket meg – det tok over 17 år før det var et tema...»

Også i fokusgruppene var det svært få som hadde fått informasjon om pårørendetilbud fra helsepersonell. Unntakene fantes blant de som hadde vokst opp med foreldre med rusproblem og/eller psykiske vansker, der flere i voksen alder hadde fått informasjon om pårørendetilbud fra egen psykolog.

Det var stor samstemmighet i fokusgruppene om at helsepersonell burde gi informasjon om pårørendetilbud, gjerne tidlig i et sykdomsforløp og helst skriftlig, slik at det var mulig for den pårørende å gå tilbake til informasjonen når behovet meldte seg. En deltaker, som var pårørende både til egen ektefelle og egne barn, sa det slik:

«Jeg ville gjerne hatt den (informasjonen) på sluttsamtalen ved utskrivning fra sykehuset ... hatt noe vi kunne lest, kanskje husket, hatt noe konkret å gå tilbake på»

En forelder fortalte:

«... vi har en med kronisk sykdom, han var 14 da han fikk diagnosen. Og da tenker jeg det hadde vært greit, som en samlet pakke på sykehuset, å få den informasjonen den gangen. Det gikk 6 år til vi visste om det.»

En annen forelder støttet opp om dette:

«Jeg kunne tenkt meg en oversikt over tilbud rett og slett, så kunne du velge selv hva som kunne passet når det passet ...»

Det var delte meninger om hvorvidt en kunne forvente at helsepersonell gir slik informasjon. Noen mente at helsepersonell ikke har oversikt over relevante pårørendetilbud, andre pekte på at de nok ikke hadde anledning til å prioritere tiden sin til dette.

Samtlige deltakere hadde erfart at det å delta i et tilbud som gir pårørendestøtte var av stor betydning for dem. Særlig ble dette understreket av de som hadde vært lenge uten et slikt tilbud. En mor fortalte:

«Jeg tenker at mitt liv hadde vært annerledes om jeg tidligere kunne klart å skille hun og meg ... Jeg har ikke vært god til å takle hverdagen. Du ser ikke annet enn det syke barnet.»

En annen forelder, som hadde fått kontakt med pårørendetilbud nokså raskt, støttet opp under dette:

«... det (pårørendetilbudet) har gjort at jeg for eksempel har klart å skille meg og henne, ikke oss hele veien; at jeg ikke har limt meg på henne, at hun skal bli selvstendig og at jeg ikke må passe på henne ...»

Samtlige i fokusgruppene hadde erfart at det kunne røyne på å være pårørende. De som var pårørende til egne barn, var opptatt av hvordan dette kunne virke inn på både parforhold og forhold til familie/nettverk for øvrig. Det å ha et hjelpetrengende barn opplevdes for mange å ha blitt altoppslukende. Støtte og råd fra noen utenfor familien ble beskrevet som avgjørende for å klare å ivareta seg selv og sine ulike sosiale relasjoner, og samtidig være både en «god» forelder og en god pårørende. En av deltakerne sa det slik:

«... du bruker jo opp familien din på en måte, så det er veldig godt å komme her... og se at andre og har det slik. At de forstår hva jeg strever med ...»

Flere sa at det tok tid før de forsto at de selv trengte støtte:

«... Vi oppfattet oss ikke som trengende med en gang. Det kom snikende. Det ble en større og større belastning.»

Mange av deltakerne i fokusgruppene hadde deltatt både i pårørendegruppe knyttet til den diagnosen den de var pårørende til hadde, og i grupper på tvers av diagnoser. Deres erfaring var at det i tverrfaglige grupper var lettere å holde fokus på pårørendes utfordringer. I diagnosebestemte grupper ble det lett mye fokus på «sykdommen» og den de var pårørende til.

Diskusjon

Som tidligere nevnt, har forskning om pårørende gjerne vært knyttet til spesielle fagområder, som psykisk helse, rusproblematikk, demensomsorg, alvorlige somatiske lidelser, etc. Det er lite forskning om pårørende på tvers av fagfelt (NOU 2011:17). Dette gjenspeiles også i støtte og veiledningstilbud til pårørende, som ofte er i regi av interesseorganisasjoner.

Vår studie er et bidrag til å rette oppmerksomhet mot pårørende generelt, uavhengig av hvilken helseutfordring den de er pårørende til har. Resultatene støtter opp under funn fra tidligere studier fra ulike fagfelt når det gjelder pårørendes opplevelse av mangel på informasjon, inkludering og samarbeid fra helsetjenestens side (Norheim & Sommerseth, 2014; Weimand, 2012; Dybwik et al., 2011; Pirkis et al. 2010; Montgomery & Koloski, 2009; Gray et al., 2008; Koerner & Kenyon, 2007; Lewis, 2007), men studien bringer også inn nye dimensjoner. Dette er for det første knyttet til sammenhengen mellom pårørendes behov og

den familiære relasjonen til den en er pårørende til. Videre handler det om betydningen av tverrfaglige støttetilbud, med fokus på pårørendes særlige utfordringer i hverdagen og i møtet med helsetjenesten. I den videre diskusjonen er det først og fremst disse nye dimensjonene som løftes fram.

Slik det framtrer i vårt materiale, synes den familiære relasjonen mellom brukeren/pasienten og den pårørende å være helt sentral når det gjelder hvilke behov pårørende har i møtet med helsetjenesten, dvs. om en er pårørende til en ektefelle/samboer, en forelder, egne voksne barn, søsken, - eller om en har en fjernere relasjon. Det handler om hvordan livene til de som er involvert er «vevd sammen» (Weimand, 2012). Studier om pårørendes belastninger i fagfeltet psykisk helse, har konkludert med at det å ha en person med en alvorlig lidelse i familien har stor innvirkning på alle medlemmene (Weimand, 2012; Hadry's et al., 2011; Östman et al., 2005).

Vår studie har fokus på hvordan pårørende beskriver sine behov og erfaringer i møte med helsetjenesten når det gjelder informasjon, involvering, samarbeid og støtte. Resultatene viser at pårørende til egne voksne barn og/eller foreldre trenger hjelp til å kunne gi mer slipp, til å leve mer atskilte liv selv om de er engasjerte pårørende. For å få dette til, synes foreldre å ha behov for mye informasjon om sykdom og behandling, slik at de kan være trygge på at sønn eller datter blir godt ivaretatt. Det samme gjelder pårørende til egne foreldre, om enn ikke like tydelig.

Pårørende til ektefelle/samboer har derimot behov for hjelp til å fortsette et naturlig samliv som partner, samtidig som de er pårørende. Behovet for informasjon om sykdom og behandling synes ikke å være det mest sentrale hos denne gruppa. Behovet for samarbeid og gjensidighet, informasjon om støttemuligheter og veiledning når det gjelder fortsatt samliv framstår som viktigere.

Det å bli respektert og vist omtanke innebærer altså å bli sett som partner, som mor, datter eller bror, og at de emosjonene som følger av dette blir etterspurt og gitt oppmerksomhet. Den doble utfordringen som pårørende til personer i nær familie har, synes i liten grad å ha vært et tema i kontakten med helsetjenesten. I vår studie framstår imidlertid det å finne gode strategier for å mestre de ulike rollene som noe av det viktigste, både for pasient/bruker, pårørende og nettverket rundt (Gough et al., 2011). Dette støtter opp under og utdyper Weimands (2012) studie, som nettopp viser at helsepersonell må forholde seg til pårørende som tydelige, individuelle personer, ut fra et familieperspektiv. For helsepersonell betyr dette at de må forholde seg til pårørende ut fra den livssituasjonen pårørende og pasient /bruker er i praktisk og emosjonelt, og hvilke behov de har for å kunne mestre den aktuelle helseutfordringen i lys av dette (Lattimer, 2011; Sommerseth, 2010; Wynia et al., 2010).

Behov for, og verdsetting av veiledning og støtte er framtrepende hos de som har deltatt i studien, særlig blant de som var med i fokusgruppestudien. Det å være pårørende kunne for enkelte bli så altopplukende at de på den ene siden ikke maktet å ivareta venner og familie som tidligere, mens de på den andre siden kunne stå i fare for å «bruke opp» nettverket. Det var derfor verdifullt å kunne få støtte og råd utenom eget nettverk.

Betydningen av å møte andre pårørende, ble løftet fram som svært viktig for egen mestring. Dette er i tråd med tidligere studier (Macleod et al., 2011; Saveman, 2010; Gavois et al., 2006). Våre informanter mente at det var en fordel at tilbud til pårørende ble gitt av andre enn de som hadde ansvar for pasienten /brukeren og verdien av pårørendegrupper på tvers av type

helseutfordring ble understreket. Dette gjorde at temaene i gruppene ble mindre pasient- og sykdomsfokusert og mer rettet inn mot pårørendes egen situasjon og spesielle utfordringer.

Studien tyder på at det kan være nokså tilfeldig om pårørende får informasjon om egne støttetilbud og at det kan ta svært lang tid; opp til 17 år, som det verste eksempelet viser. Det kan diskuteres både hvem som skal ha ansvar for å gi slik informasjon og hvordan informasjonen skal gis. Dersom de politiske målsettingene for framtidens helsetjeneste skal kunne nås, vil det være sentralt å finne gode løsninger på dette (Meld.St.29 (2012–2013); NOU 2011:17). Ut fra våre resultater kan det synes å være et stort behov for at helsepersonell har oversikt over og ansvar for å informere pårørende om ulike støttetilbud på en måte som gjør at det er lett for pårørende å finne fram til disse, dersom og når behovet melder seg.

Konklusjon

Resultatene i denne studien støtter opp under funn fra tidligere forskning når det gjelder pårørendes behov for informasjon, involvering, samarbeid og støtte fra helsetjenesten, og opplevelsen av at dette ofte ikke fungerer slik en skulle ønske. Studien understreker at denne erfaringen er uavhengig av hvilke helseutfordringer den en er pårørende til har.

Pårørendes behov framstår som forskjellige ut fra hvilken familiær relasjon det er mellom pasient/bruker og pårørende. Særlig synes det å være ulikheter mellom partnere og barn/foreldre som pårørende. Dette kan tolkes som at rollen som pårørende utfordrer de naturlige sosiale rollene og at dette bør være et tema i helsetjenestens kontakt og samarbeid med pårørende. Våre funn understreker betydningen av at helsepersonell møter pårørende med respekt og åpenhet, og ser den enkelte pårørende og pasient/bruker både individuelt og relasjonelt. Studien peker også på at pårørende med helsefaglig bakgrunn møter særlige utfordringer, men her kreves det ytterligere forskning.

Det synes å ha stor betydning for mange å ha kontakt med støttetilbud rettet spesielt mot pårørende, men det kan ta lang tid og være svært tilfeldig om en blir kjent med at slike tilbud finnes. Det er et klart ønske at helsepersonell skal informere om støttetilbud, gjerne skriftlig, slik at den pårørende kan hente dette fram dersom behovet melder seg. Et variert og lett tilgjengelig støttetilbud kan være et viktig tiltak for å bidra til at de som påtar seg krevende omsorgsoppgaver ikke selv pådrar seg store helsemessige belastninger. Gjennom å fokusere på pårørende på tvers av fagfelt, utfordrer studien den måten store deler av pårørendearbeidet er organisert på og oppfordrer til videre tverrfaglig forskning som kan bidra til at helsepersonell blir bedre rustet til møter med pårørende.

Litteratur

- Berglund, A.-L. (2007). Satisfaction with caring and living conditions in nursing homes: Views of elderly persons, next of kin and staff members. *International Journal of Nursing Practice*. 13:46-51.
- Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2010). Pårørende i helsetjenesten. Bergen: Fagbokforlaget.
- Cicchelli, L. & McLeod, D. (2012). Lived experiences of nurses as family caregivers in advanced cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 2012 Winter; 22 (1): 53-6.

- Dillman, D.A. (2000). *Mail and Internet Surveys. The Tailored Design Method*. New York: John Wiley & Sons Inc.
- Dybwik, K., Tollåli, T., Nielsen, E.W., Brinckmann, B.S. (2011). «Fighting the system»: Families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. *BMC Health Service Research*. 2011, 11:156.
- Eines T.F. & Lykkeslet E. (2008). Hvilke forhold kan bidra til opplevelse av tillit i relasjonen mellom helsepersonell og pårørende? *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*. 2008, 4(1):65-77.
- Gavois, H., Paulsson, G. & Fridlund, B. (2006). Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: A grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(1), 102-109.
- Gough, R., Renblad, K., Söderberg, E., Wikström, E. (2011). Anhörigstöd – ett helt annat sätt att tänka. Fokus-Rapport 2011:1. Fokus Kalmar Län.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to active trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24:105-112.
- 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: 378-387.
- Hadry’s, T., Adamowski, T. & Kiejna, A. (2011). Mental disorder in Polish families: Is diagnosis a predictor of caregiver’s burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(5), 363-372.
- Hellevik, O. (1989). *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Holst, G. & Edberg, A.-K. (2011). Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 25, 549–557.
- Jonasson, L.-L., Liss, P.-E., Westerlind, B., Berterö, C. (2010). Ethical values in caring encounters on a geriatric ward from the next of kin's perspective: An interview study. *International Journal of Nursing Practice*. 16, 20-26.
- Koerner, S.S. & Kenyon, D.B. (2007). Understanding “Good Days” and “Bad Days”: Emotional and Physical Reactivity Among Caregivers for Elder Relatives. *Family Relations*. 56, (January): 1-11.
- Kvale S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Akademisk, Oslo.
- 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: 69-72.
- Lewis, J. (2007). Gender, Ageing and the «New Social Settlement»: The importance of Developing a Holistic Approach to care Policies. *Current Sociology*. 55:271. <http://csi.sagepub.com/>
- Macleod, S.H., Elliott, L. & Brown, R. (2011). What support can community mental health nurses deliver to carers of people diagnosed with schizophrenia? Findings from a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 48(1), 100-120
- Meadows, L.M. & Morse, J.M. (2001). Constructing evidence within a qualitative project. In: Morse, J.M., Swanson, J.M., Kuzel, A.J. (editors) (2001). *The Nature of Qualitative Evidence*. Thousand Oaks: Sage publications. Pp. 187-201.
- Montgomery, R.J.V. & Koloski, K. (2009). Caregiving as a Process of Changing Identity: Implication for Caregiver Support. *Journal of the American Society on Aging* 33. (1): 47-52.
- Morgan, D.L. (1997). *Focus Groups as Qualitative Research*. London: Sage.

- Norheim, A., & Sommerseth, R. (2014). Forutsetninger for pårørendeinvolvering i sykehjemstjenesten. *Vård i Norden*. 3:2014.
- 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: 929-937
- Saveman, B.I. (2010). Family nursing research for practice: The Swedish perspective. *Journal of Family Nursing*, 16(1), 26-44.
- Sommerseth, R. & Hanssen, H. (2013). "Hadde jeg bare visst..." Pårørendes behov for informasjon i møte med helsetjenesten. *Rapporter fra Universitetet i Stavanger No.42*, 2013.
- Sommerseth, R. & 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*. 2: 59-74.
- Sommerseth, R. (2010). Et faglig rom for skjønn. I Hanssen, H. (red.), Humerfelt, K. Kjellevoid, A., Norheim, A., Sommerseth, R. *Faglig skjønn og brukervedvirkning*. Bergen: Fagbokforlaget. 79-103.
- Stenberg, U. (2013). Living close to a patient with cancer – Challenges in support and caregiving. (PhD), Faculty of Medicine, University of Oslo.
- Ulstein, I. D. (2007). Dementia in the family. (PhD), Faculty of Medicine, University of Oslo
- Weimand, B.N. (2012). Sammenvevde liv. – å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse. Pårørendes livssituasjon og møte med psykiske helsetjenester – fra pårørendes og sykepleieres perspektiv. *Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse (LLP) og Erfaringskompetanse*.
- Weimand, B.N., Hedelin, B., Sällström, C., Hall-Lord, M.-L. (2010). Burden and health in relatives of persons with severe mental illness: A Norwegian cross-sectional study. *Issues in Mental Health Nursing*. 31.pp.804-815.
- Wynia, M.K., Johnsen, M., McCoy, T.P., Griffin, L.P., Osborn, C.Y. (2010). Validation of an organizational communication climate assessment toolkit. *American Journal of Medical Quality*. 25: 436- 443.
- Yin, R.K. (2003). *Case Study Research*. London: Sage Publication.
- Yin, R.K. (2009). *Case Study Research*. London: Sage Publication.
- Östman, M., Wallsten, T. & Kjellin, L. (2005). Family burden and relatives' participation in psychiatric care: Are the patient's diagnosis and the relation to the patient of importance? *International Journal of Social Psychiatry*, 51(4), 291-302.
- Prop.91 L (2010-2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (helse- og omsorgstjenesteloven)
- NOU 2011:11. *Innovasjon i omsorg*.
- NOU 2011:17. *Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsatt og inkludert*.
- St. Meld. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen*.
- Meld. St. 16 (2010–2011). *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015)*.
- Meld.St. 10 (2012 – 2013). *God kvalitet – trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten*.
- Meld. St. 29 (2012–2013). *Morgendagens omsorg*.
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (Helse- og omsorgstjenesteloven) 2011-06-24-30.
- Lov om helsepersonell m.v (Helsepersonelloven – Hlspl) 1999-07-02-64.
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven – Pasrl)1999-07-02-63.
- Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (Spesialisthelsetjenesteloven - sphlsl) 1999-07-02-61.