

Caroline Bakken

Å være nær ... på avstand

Masteroppgave i folkehelse

Veileder: Randi Stokke

Mai 2021

Caroline Bakken

Å være nær ... på avstand

Masteroppgave i folkehelse
Veileder: Randi Stokke
Mai 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Andelen eldre i Norge er økende og antall personer med demens er økende - en trend som tilsynelatende varer fremover. Demografien tilsier en geografisk skjevfordeling med høyere andel demensrammede på bygda sammenlignet med storbyene. Dette gir for mange større avstand mellom den demensrammede og pårørende, noe som kan være utfordrende med tanke på pårørendeinvolvering. I mars 2020 ble Norge rammet av pandemien Covid-19, og befolkningen har levd med nedstengt samfunn og sosiale begrensninger over tid. I mange regioner varer det fortsatt ved. Institusjoner har tilsvarende hatt besøksforbud og under gradvis åpning vært underlagt sosialt begrensende restriksjoner. Besøksforbud og restriksjoner påvirker sårbare grupper, deriblant personer med demens og deres pårørende. Det finnes pr i dag lite kunnskap om konsekvenser av tiltakene.

Hensikten med dette studie er å skape kunnskap om hvorvidt pårørende har hatt mulighet til å opprettholde relasjon med sin nærstående i perioden med besøksforbud og restriksjoner. Hvordan ble det gjort, og hvilke erfaringer ga det? Å overføre denne kunnskapen til bruk for pårørendeinvolvering, også der pårørende ikke kan være fysisk nær, samt diskutere muligheten for økt pårørendeinvolvering i personsentrert omsorg i institusjon. Monografien er teoretisk forankret i omsorgsfilosofi og verdigrunnlaget personsentrert omsorg med vekt på felles identitet og inkludering i et pårørendeperspektiv.

Det er en kvalitativ studie, basert på 8 individuelle intervju av pårørende til personer med demens, som i perioden med besøksforbud og restriksjoner har hatt fast bosted i institusjon. Intervjuene er analysert utfra tematisk analyse og funn presenteres som beskrivende tekst med vekt på variasjoner og nyanser.

Pårørende beskriver hvordan perioden med besøksforbud og etterfølgende restriksjoner har preget pårørendeinvolvering og redusert mulighetene for pårørende til å opprettholde relasjonen til sin nærstående. Pårørende beskriver gjennomgående stor utvikling i sykdomsbildet i form av redusert funksjonsnivå.

Studien konkluderer at den tvungne adskillelse har konsekvenser for denne sårbare gruppen. Pårørende beskriver hvordan opplevelsen av savn og manglende kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende, ikke har vært positiv for det dynamiske samarbeidet personsentrert omsorg er bygget på. Studien konkluderer med anbefaling om innføring av bemanning øremerket organisering av frivillighet- og pårørendeinvolvering i institusjon, samt foreslår mulige suksesskriterier for innføring av digitalt kommunikasjonsverktøy, for å fremme nærhet...på avstand.

Nøkkelord: Demens, Covid-19, personsentrert omsorg, institusjon, pårørendeinvolvering, relasjon, felles identitet, besøksforbud.

Abstract

Title: To be close...at a distance

The proportion of elderly in Norway is increasing and the number of people with dementia is increasing – a trend that apparently lasts going forward. The demography indicates a geographical skew with an increased proportion of people with dementia in the rural areas compared to the larger cities. This gives for many a distance between the person with dementia and the relatives, which can be challenging considered relative involvement. In March 2020 Norway was under the pandemic Covid-19, meaning that the population have lived with closed society and social restrictions over time. In many regions it still continues. Institutions have similarly had visitation bans and under gradual opening had social restrictions. Visitation bans and social restrictions affects vulnerable groups, people with dementia and their relatives amongst others. There is currently little knowledge of the consequences of the measures.

The aim of this study is to create knowledge about whether relatives have had the opportunity to maintain relationship with their loved ones during the period with visitation bans and restrictions. How was it done, and what experiences did it give? To transfer this knowledge in use for relative involvement, even when relatives cannot be physically close, as well as discuss the possibility of increased relative involvement in person-centered care in institutions.

The monography is theoretically founded in the care philosophy person-centered care with focus on common identity and inclusion in a relative's perspective.

It is a qualitative study based on 8 individual interviews of relatives to people with dementia who lived in an institution during the period with visitation bans and restrictions. The interviews are analyzed with thematic analysis and findings are presented as descriptive text with focus on variations and nuances.

Relatives describe that the period with visitation bans, and subsequently restrictions have affected relative involvement and reduced opportunities for relatives to maintain relationship with their loved ones. Relatives describe throughout great disease development and reduced level of function.

The study concludes that the forced separation has had consequences for this vulnerable group. Relatives describe the feeling of absence and the lack of communication between health professionals and relatives, as not being positive for the dynamic interaction person-centered care relies on. The study concludes with recommendation of increased staffing whose focus is organization of volunteers and relative involvement in institutions, as well as suggesting possible criteria for success in the introduction of digital communicational tools, to promote closeness...at a distance.

Key words: Dementia, Covid-19, person centered care, institution, relative involvement, relationship, common identity, visitation ban

Innhold

Figurer	ix
1.0 Innledning.....	10
1.1 Mål for studien.....	11
2.0 Teoretisk ramme.....	12
2.1 Demenssyndromet	12
2.2 Demens i et folkehelseperspektiv	13
2.3 Personsentrert omsorg	14
2.4 Å være pårørende til en person med demens	17
2.5 Pårørendes rettigheter	19
2.6 Relasjoner mellom pasient og pårørende	19
3.0 Forskningsdesign	22
4.0 Forskningsmetode	24
4.1 Intervju	24
4.2 Intervju-guide	24
4.3 Verktøy.....	25
4.4 Endring av forskningsspørsmål.....	25
4.5 Respondenter	25
4.6 Intervju samt min rolle	26
4.7 Transkripsjon.....	26
4.8 Vurdering av metode	27
5.0 Forskningsetikk.....	30
6.0 Forskningsanalyse: Tematisk analyse	31
6.1 Bli kjent	32
6.2 Innledende koder	32
6.3 Søke etter tema	34
6.4 Å jobbe seg bakover	34
6.5 Endelig tema	34
7.0 Funn.....	36
7.1 Felles identitet	36
7.1.1 Kommunikasjon	36
7.1.2 Besøk	38
7.2 Inkludering.....	41
7.2.1 Kommunikasjon med helsepersonell	41
7.2.2 Pårørendes rolle.....	43
8.0 Drøfting	44

8.1	Felles identitet	44
8.1.1	Å Kommunisere	44
8.1.2	Relasjon.....	45
8.2	Inkludering.....	47
8.2.1	Likeverdighet og kommunikasjon	47
8.2.2	Pårørendes rolle	49
9.0	Avslutning.....	50
	Referanser.....	53
	Vedlegg 1: Vurdering av NSD.....	62
	Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykke.....	63
	Vedlegg 3: Intervju-guide.....	66
	Vedlegg 4: Brainstorm, analyse punkt 3	68

Figurer

Figur 1: Menneskets grunnleggende psykologiske behov visuelt fremstillet i blomst.....	17
Figur 2: Pårørendes subjektive opplevelse av belastning og konsekvenser.....	20
Figur 3: Dynamikken mellom demensrammet, pårørende og helsepersonell.....	53
Tabell 1: Samfunnskostnader knyttet til demens 2019.....	16
Tabell 2: 3-kolonne-skjema, tematisk analyse.....	33
Tabell 3: Endelig tema ved tematisk analyse.....	35

1.0 Innledning

I januar 2020 ble det erklært pandemi og Covid-19-viruset ble definert som «*en global folkehelsekrise*» av World Health Organization (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Viruset er svært smittsomt og uten kjent kurativ behandling pr i dag (august 2020). Man behandler symptomatisk med væsketilførsel, oksygen/pustestøtte samt lindring. Mennesker med comorbiditet er i uttalt risiko for kompliserte forløp (*COVID-19, coronavirus*, 2020). I anmodning fra Helsedirektoratet ble det følgelig innført adgangskontroll og besøksforbud blant annet på institusjoner i perioden 12.mars 2020 (*Helsedirektoratet har vedtatt omfattende tiltak for å hindre spredning av Covid-19 - Helsedirektoratet*, 2020) og frem mot en gradvis åpning i mai 2020, der ansvaret for gjennomføring av besøk i henhold til enhver tid gjeldende smittevernsretningslinjer ble lagt over på den enkelte kommune (*Anbefaling om besøk i helse- og omsorgsinstitusjoner*, 2020). Det har etter den første gradvise åpningen vært flere bølger med oppblussing av smitte og mutasjoner, som har resultert i gjentakende nedlukning i samfunnet. Noen regioner har vært hardere rammet enn andre. Restriksjoner, påbud og anbefalinger på reiser utenlands og mellom kommuner innenlands har preget manges hverdag. Covid-19-viruset kom med usikkerhet. Nå er det over 1 år siden – og både viruset, mutasjoner og usikkerhet er her stadig.

Demensplan 2025, publisert etter at datainnsamling for denne studie var gjennomført, refererer til en pårørende-spørreundersøkelse utført av Nasjonalforeningen for Folkehelse, som viser, at «*over halvparten av de spurte opplevde besøksstans ved heldøgnsomsorgsinstitusjoner som krevende*» (*Demensplan 2025*, 2020, s. 26).

Å være pårørende og omsorgsyter til en person med demens er krevende over tid. Mange opplever å få et lite pusterom, når personen med demens blir vurdert som i behov for institusjonsplass, uavhengig av om det er som avlastning eller langtidsplass – mens noen føler sårbarhet fordi de ikke lengere mestret hjemmesituasjonen (Solvoll & Wang, 2018). Ektefeller og samboere har ofte levd sammen over lang tid, og har en felles følelse og opplevelse av relasjonen seg imellom, en relasjon som skaper en «vi-identitet» (Strong et al., 2014). For en person med demens er pårørende den viktigste ressursen (Livingston et al., 2017, s. 2709). En livgivende gnist som kan igangsette minner og gi følelser som varer (Guzmán-Vélez et al., 2014) og opprettholder egen identitet.

En av helsepersonells mange oppgaver er å bistå den demensrammede med å bevare egen identitet og sikre brukermedvirkning. De nasjonale retningslinjer for demens innebærer blant annet at det legges til rette for bruk av personsentrert omsorg (Helsedirektoratet, 2017). Dette krever et godt samarbeide med pårørende, og forskning har vist at «*pårørende [har] en viktig rolle for å bidra til bevaring av beboerens identitet, selvfølelse og selv- og medbestemmelse*» (Nakrem & Hynne, 2017) og relasjoner beskrives som et viktig element i opprettholdelse av «eget jeg» og personverd (Hellström et al., 2007). Forskning viser, dokumentert i Førunds doktorgrad (Førund, 2017), at innleggelse i institusjon er starten på en prosess for den/de gjenværende, som handler om å vedholde relasjonen mellom det som av helsepersonell ofte ses på som pasient og pårørende – men som med større riktighet kan beskrives som ektefeller eller forelder-barn-barnebarn, da relasjonen også bør opprettholdes på tvers av generasjoner (La Fontaine & Oyebo, 2014). Denne relasjonen kan helsepersonell anerkjenne og bistå

med å opprettholde for både pasient og pårørende. For noen pårørende er det enkelt å dra på besøk, være til stede i fellesskapet. For andre er det vanskelig å finne en plass. For de aller fleste handler det om, å få være fysisk til stede, men hva skjer når dette ikke er mulig? Tidligere forskning har vist at innsatsen mange pårørende legger ned for å ivareta felles identitet, verdighet og håp, er stor (Drageset et al., 2012, s. 16). Oppsiktsvekkende i forhold til de som ikke har nære pårørende, og mer forskning på nettopp dette felt er ønsket. I en tid med besøksforbud og etterfølgende restriksjoner er alle pårørende - nære som fjerne, ressurssterke og deltagende eller ei - tvunget til å være nær...på avstand.

Jeg presenterer her i monografien hvordan 8 pårørende til personer med demens boende i institusjon, opplevde besøksrestriksjoner på deres næres institusjon med vekt på generelle erfaringer og opprettholdelse av relasjon.

1.1 Mål for studien

Personer med demens tåler dårlig endrede rutiner og er avhengig av pårørendes og helsepersonells initiativ til å opprettholde relasjonene sine og der igjennom holde fast i egen identitet. Nasjonalforeningen for Folkehelse har belyst utfordringer relatert til besøksstans via spørreundersøkelse til stort antall pårørende, men jeg ønsker å avdekke enkeltstående fortellinger om pårørendes opplevelser utfra følgende problemstilling:

Hvordan har pårørende til en person med demens, med fast bosted i institusjon, hatt mulighet til å opprettholde relasjon til sin nærstående gjennom perioden med restriksjoner og hvilke erfaringer ga det?

Det er i seg selv interessant å belyse hvorledes relasjoner kan opprettholdes etter innleggelse i institusjon. Her tilkommer hindringen med fysisk fravær om enn dette gjelder avstand i mil, vanskeligheter med å komme til/fra, sykdom, svekkelse eller som i dette tilfelle pandemi. Jeg ønsker å utforske problemstillingen utfra en teoretisk forankring innen personsentrert omsorg, i tråd med de nasjonale faglige retningslinjer for demensomsorg (*Demensplan 2025*, 2020, s. 19).

Hensikten med studiet er på henholdsvis individ- og organisasjonsnivå å:

- Tilføre ny kunnskap om involvering av pårørende og opprettholdelse av relasjon, også for de som ikke har mulighet til jevnlig fysisk tilstedeværelse hos sine nærstående på institusjon.
- Konkretisere funn til tiltak, som er nyttige å ha med i veiledning og samtaler for demensteam og -koordinatorer. Til bruk for utvikling av kommunale strategier, samt virke motiverende for helsepersonell i deres oppgave med å inkludere pårørende i tråd med Helsedirektoratets nasjonale retningslinjer, for sammen å bruke personsentrert omsorg. Der igjennom fremmes at den demensrammede var og fortsatt er en del av sin familie på tross av sykdom.

2.0 Teoretisk ramme

I dette kapittel presenterer jeg demenssyndromet samt demens i et folkehelseperspektiv. Etterfølgende grunnleggende teori omkring opprinnelsen av personsentrert omsorg, hvoretter jeg legger til rette for forståelse rundt pårørende- og relasjonsperspektivet, for herved å åpne opp for erkjennelse av hvordan demens rammer den enkelte og dennes familie.

2.1 Demenssyndromet

Demenssyndromet dekker over en rekke ulike sykdommer som oppstår i hjernen, der kardinal symptomet er redusert hukommelse i tillegg til sviktende kognisjon; relatert til endret atferd, dømmekraft, evne til å orientere seg, planlegge, holde fokus/tenke, snakke og forstå, endret følelsesmessig kontroll eller motivasjon (Engedal, 2018). Ved mistanke om hjerneorganisk sykdom vil det være enkelte symptomer som opptrer, men siden hjerneorganiske sykdommene er av progredierende karakter, vil forverring og omfang øke år for år, noe som krever kontinuerlig oppfølging og kartlegging av funksjonsevne for å ivareta den demensrammede og dennes pårørende (Engedal, 2018). Man har siden 1994 klassifisert demenstypene i tre kategorier (Karoliussen & Smebye, 2002, s. 538):

Kategori I: Primære degenerative demenstyper (Alzheimer, frontallaffeksjon, Parkinson, Huntington).

Kategori II: Vaskulære demenstyper (iskemisk- eller infarkt preget).

Kategori III: Sekundær demens (demens ved andre sykdommer så som infeksjoner, traume, tumor, alkoholrelatert, ernæringsforstyrrelser og lignende).

For å være innenfor den internasjonale klassifisering av kriteriene for demenssyndrom må følgende punkter foreligge (Laake, 2003, s. 180), (forenklet og forkortet av undertegnede):

- 1) Svikt i kognitive funksjoner som berører funksjonsevnen relatert til hverdagsaktiviteter både personnært og instrumentelt
- 2) Normalt bevissthetsnivå (utelukke delir eller annen somatisk sykdom)
- 3) Endret atferd (emosjonelt, motivasjon, sosialt) beskrevet med følelsesutbrudd, irritabilitet, apati, stereotyp atferd
- 4) Varighet over 6 måneder

I og med at det er ulike hjerneorganiske sykdommer som er opphavet til sykdom, som rammer ulike steder i hjernen, vil den demensrammede debutere med ulike symptomer og man kan derfor ikke lage en mal for utvikling og oppfølging. Dette må tilpasses den enkelte. Man velger ofte å kategorisere syndromet i de tre gradene lett, moderat og alvorlig (Kirkevold et al., 2008, s. 355) samt skissere utviklingsforløp og behovet for tjenester ved hjelp av Bergers skala (Kirkevold et al., 2008, s. 378), inklusiv MiniMentalScreening (Engedal, 2016, s. 201). Enhver pasient har krav på forsvarlig

helsehjelp, og dersom dette ikke kan imøtekommes i den enkeltes hjem, vil det bli tilbudt tildeling av institusjonsplass. I følge Folkehelseinstituttets rapport omkring demens, har over 80% av pasienter med tildelt langtidsplass på sykehjem demens-sykdom (Kirkevold et al., 2008, s. 382; Ranhoff et al., 2014).

For mitt prosjekt er det ikke nødvendig å definere etiologi på personen med demens, og dette kan altså være alt fra Alzheimer, vaskulær demens til alkoholrelatert demens. Betegnelsen «person med demens» eller «demensrammet» vil i mitt prosjekt følgelig omfatte en person med diagnose innen demens-syndromet.

2.2 Demens i et folkehelseperspektiv

På verdensbasis beskriver Livingston (Livingston et al., 2017, s. 2673) hvordan antallet av eldre som utvikler demens øker på bakgrunn av en reduksjon i tidlig død. Den økende demens utgjør en stor utfordring for helsebyrden globalt. Det er ifølge rapporten pårørende der utfører det meste av omsorgen for personen med demens (hjemmeboende) og det er et stort behov for forebygging av sykdom hos pårørende (Livingston et al., 2017, s. 2710). World Health Organization har utformet 7 mål, som ønskes oppnådd i perioden 2017-2025 relatert til demenssyndromet. Mitt prosjekt tilhører punktene 5 og 7: «*Support for dementia carers*» og «*Dementia research and innovation*» (WHO, 2017).

Som følge av bedre folkehelse ser vi en økende levealder, som gir endring i alderssammensetningen (*Demensplan 2020 Et mer demensvennlig samfunn*, 2015, s. 7; *NOU 17: Når sant skal sies om pårørendeomsorg*, 2011, s. 26). Med økende andel eldre møter vi også flere som får demenssyndrom. Samtidig blir vi færre til å ivareta helsetjenestene de trenger (Garsjø, 2010, s. 84). Dette utgjør en utfordring i helse- og omsorgssektoren allerede i dag (*Demensplan 2025*, 2020, s. 24). En rapport med blant annet fokus på forebygging, peker på sosial isolasjon som risikofaktor for utvikling av demens (Livingston et al., 2017, s. 2678).

Aldring og Helse har produsert et interaktivt kart oppdelt kommunevis, som viser dagens tall for personer med demens samt framskrivning til 2050. Ifølge deres beregninger lever det (pr ultimo 2020) 101.188 personer med demens i Norge og antallet antas å nærme seg en dobling ved 2050 med 192.789 personer (*Demenskartet*, 2020). Regjeringen har rapportert at økningen i andel eldre vil ramme forskjellig over hele landet (*Vi - de pårørende: Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*, 2020, s. 12) og demenskartet tar oss et steg videre og gir oss et visuelt innblikk i hvordan utfordringen med økt antall personer med demens vil ramme ikke-sentrale kommuner hardest (*Demenskartet*, 2020). Dette kan forklares med mindre vekst i utkants-Norge, der de yngre flytter til større byer (studier, jobb), mindre tilflytting og de aldrende blir boende på landet (Leknes et al., 2018, s. 5).

Regjeringen har gjennom det siste årti hatt økt fokus på pårørende gjennom NOU 11 (*NOU 11: Innovasjon i omsorg*, 2011) og NOU 17 (*NOU 17: Når sant skal sies om pårørendeomsorg*, 2011), der det er skissert at det uformelle arbeide pårørende utfører må synliggjøres, verdsettes og integreres som en del av ressursutnyttelsen i pleien. I følge St meld 29 (2012) er det et mål å «*utvikle en pårørendepolitikk som styrker samarbeidet mellom offentlig og uformell sektor og som støtter og avlaster pårørende*» (*Meld.St.29 Morgendagens omsorg*, 2012, s. 58). Dette har også ført til utviklingen av en

«Pårørendeveileder» (*Pårørendeveileder*, 2017), der man enklere kan manøvrere mellom rettigheter, forventninger og plikter i forhold til pårørende.

Det rapporteres at pårørendes omsorgsutøvelse er lik mengden omsorg helsetjenestene utøver, beregnet i antall årsverk (*Demensplan 2025*, 2020, s. 40; Jenhaug, 2018, s. 45; Tønnessen, 2017, s. 54). Det skisseres også hvorledes pårørende til personer med demens har høy forekomst av depresjon og angst (Livingston et al., 2017, s. 2711) og høyere forekomst sammenlignet med pårørende til personer med andre sykdommer (her fra (Skogli & Karttinen, 2020a, s. 43)).

Retter vi blikket mot samfunnskostnadene knyttet til demens, er det svimlende høye tall, som vi ikke har dekning for å doble tilsvarende antallet forventet personer med demens. Menon economics har estimert samfunnskostnader knyttet til demens i 2019, tabell 1:

<i>Sykdomsbyrde</i>	<i>Samfunnsøkonomisk tap</i>	<i>42 milliarder</i>
<i>Produksjonstap</i>	<i>Fravær fra arbeidsmarkedet, sykefravær, tapt skatteinntekt</i>	<i>9 milliarder</i>
<i>Helse- og omsorgstjenester</i>	<i>Kostnader inkluderer omsorg utført av pårørende</i>	<i>44 milliarder</i>
<i>Totalt</i>		<i>96 milliarder¹</i>

(Skogli & Karttinen, 2020b, s. 18)

Med bakgrunn i den forventede økning av demensrammede i årene som kommer, vil det bety behov for en dobling i antallet helsepersonell (beregnet frem mot 2060).

Identifiserte faktorer som kan bidra til at økningen av helsepersonell ikke nødvendigvis må dobles, er «*bedre helse hos de eldre, teknologisk utvikling, effektivisering i arbeidet og organisert frivillig arbeid, i tillegg til økt bidrag fra pårørende*» (Jenhaug, 2018, s. 45). Dette øker min motivasjon for å legge til rette for at pårørende og helsetjeneste må være på samme lag som en jevnbyrdig og anerkjent ressurs overfor sin nærstående. Mitt studie finner følgelig også forankring i Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan, der det beskrives at «*pårørendes stemme skal bli hørt både på individnivå og i utviklingen av helse- og omsorgstjenestene*» (*Vi - de pårørende : Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*, 2020, s. 58) samt konkret tiltak rettet direkte mot å øke kompetansen om pårørende og samarbeidet med dem (*Vi - de pårørende : Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*, 2020, s. 61).

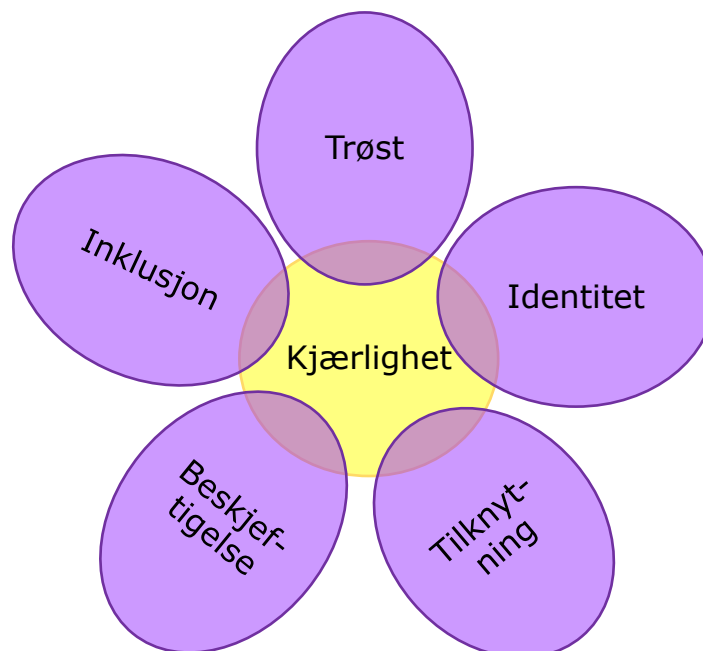
2.3 Personsentrert omsorg

Personsentrert omsorg ble av Tom Kitwood knyttet opp mot vår forståelse av demensrammede på 80- og 90tallet (Kitwood, 1997). Han har i sin bok beskrevet hvordan tyskeren Martin Buber allerede i 1930 årene filosoferte over relasjoner som værende definerende på menneskets selv, i form av terminologien «I-thou» og understreker med dette viktigheten i Bubers uttrykk «*all real living is meeting*» (Kitwood, 1997, s. 11). Det henvises da ikke til et «møte» som sådan, men assosieres til

¹ Den oppmerksomme leser vil legge merke til at summen av de tre underkategorier er 95 - jeg kan ikke forklare denne variabelen, men vil anta at det er snakk om regulering til «hele milliarder» som utgjør forskjellen.

tilstedeværelse og nærhet. Kitwood beskrev dette som en omsorgsfilosofi, som anerkjenner at ethvert menneske har et personverd/selvverd (fra engelsk «personhood»), som bygger på mellommenneskelige forhold og sosiale relasjoner (Rokstad, Anne Marie Mork, 2014, s. 22). Personverd kan defineres som den verdi som utspiller seg mellom mennesker i sosiale relasjoner (Dawn Brooker, 2013, s. 12; Evans & Lee, 2014, s. 345) og som inneholder nettopp tilstedeværelse og nærhet.

Tidligere var man mest opptatt av sykdomsbildet og de etter hvert manglende funksjoner den syke viste. Kitwood ønsket å snu dette ved å legge fokus på de gjenværende ressurser og fremholdt sin påstand om, at dersom vi skal forstå demens, må vi se personverd relatert til relasjoner samtidig som erkjennelsen av at den hjerneorganiske sykdommen er påvirket av nevropatologien (Kitwood, 1997, s. 10–12). Herved hadde han til hensikt å skape en god demensomsorg, som fjernet seg fra å være oppgavesentrert. I sykdomsutviklingen vil kognisjonen forandre seg, tilsvarende vil den sykes personverd også mulig reduseres, fordi det kreves aktivt arbeide og opprettholde. Dette fordrer at personen med demens, må bli møtt med grunnleggende menneskelige psykologiske behov. Disse har Kitwood plassert i blomsterform for visuell presentasjon (Kitwood, 1997, s. 82–84; Rokstad, 2018, s. 14), figur 1:



Ethvert mennesker trenger å føle **trøst** når usikkerhet, engstelse og utrygghet oppleves. Trøst kan bestå av nærhet og ømhet fra en pårørende eller lindring av ubehag av et helsepersonell. En person med demens vil på grunn av sykdommen ikke alltid være i stand til å tilkjennegi behovet, og helsepersonell trenger følgelig inngående kjennskap til personen, atferden og miljøet for eksempel gjennom livshistorie (Kitwood, 1997, s. 80). Gjennom livshistorie deles mange opplysninger omkring den enkeltes **identitet**. Å vite hvem man er, å ha en opplevelse av sammenheng til eget liv og holde det levende er essensielt. Helsepersonell trenger mye kjennskap til livet som er levd, både gode og dårlige opplevelser. For å sikre at identiteten består, må det jobbes med livshistorien. Ekspertene til dette er selvsagt de som har levd livet side om side med personen med demens (Dawn Brooker, 2013, s. 72). Kirsten Thorsen (Thorsen, 2004) har med følgende sitat reflektert over hvordan livsløp preger normal aldring – noe som derfor også er gjeldende for personer som utvikler demenssykdom:

«Fortiden er forløperen til nåtiden, og alderdommens mening og reaksjonsmåter kan bare forstås i lys av det liv som er levd, i den spesielle historiske tidsperioden.»

(Thorsen, 2004, s. 29)

Dette understreker behovet for kjennskap til det enkelte individs levde liv.

De mennesker vi lever sammen med, er også ofte de som representerer trygghet. Å oppleve trygghet er og å oppleve samhørighet og tillit, en tilknytning til stedet og menneskene som er der. Å være sammen med ektefellen gjennom 55 år, kan gi trygghet til en som kjenner på uro. At personalet har kjennskap til livshistorien, og kan trygge og roe ved hjelp av bilder, samtale, fortellinger og vise til rette for støtte og annerkjennelse av det enkelte menneske, vil ivareta behovet for å oppleve **tilknytning** (Rokstad, 2018, s. 17).

Når man er trygg og opplever samhørighet, er det også rom for å oppleve mestring og delta i meningsfulle aktiviteter livet ut, der er med til å opprettholde livskvalitet. Det kan være alt fra daglige gjøremål (brette klesvasken, tørke bordene etter måltid, vanne blomster), til felles aktiviteter (sang, musikk, stoltrim, ballongkast) eller til konkrete hobbyer (reparere på motor på verandaen, sløye fisk, strikke votter/kluter). Det essensielle er at funksjoner og livskvalitet opprettholdes samtidig som den enkelte opplever å være betydningsfull og mestrer en ferdighet, er **beskjeftiget** (Rokstad, Anne Marie Mork, 2014, s. 58).

Når man er betydningsfull, er man en del av fellesskapet, den sosiale setting man lever i, og kan oppleve å være akseptert for den man er. Personer med demens kan lett stigmatiseres, verbalt gjøres dette ved å benevne denne gruppe som «demente». Stigmaet tynger ned og ekskluderer – personen med demens har like stort behov som alle andre mennesker, for å føle seg nyttig og verdsatt, sikret **inkludering** (Dawn Brooker, 2013, s. 73).

I sentrum av blomsten står **kjærligheten** sterkt og fester kronbladene - den demensrammede har etter hvert som sykdommen skrider frem et større behov for å oppleve kjærlighet, gjerne i form av empati, og vil trenge mer bistand og tilrettelegging for å mestre hverdagen. Bryden (2005) husker oss på at personen med demens lever i nuet. Hukommelsessvikten gjør at beskrivende ord ikke fester seg og forstås, men følelser som oppleves sammen varer ved: «*We don't need words as much as your presence, your sharing of feelings with us.*» (Bryden, 2005, s. 138).

Den personsentrerte omsorg er i utgangspunktet refleksjonen om at personen selv er ekspert i eget liv, mens helsepersonell er en tilrettelegger for opprettholdelse av personverd gjennom kommunikasjon og relasjon (Brooker, 2004, s. 215). Den personsentrerte omsorg er derfor å betrakte som en grunnpilar i demensomsorgen. Over tid har man erfart at pårørende også er eksperter, som bør inkluderes i dette arbeide. Dersom man utvider perspektivet, og legger til rette for pårørendeinvolvering oppnår man en 3-delt enhet bestående av demensrammet, pårørende og helsepersonell. Adams og Gardiner (2005) har i deres artikkel beskrevet et ønske om å utvide personsentret omsorg til å gjelde alle 3 parter spesielt med fokus på relasjon (Adams & Gardiner, 2005, s. 199). Monahan (1995) beskriver at «*omsorgen for personer med demens krever et partnerskap mellom familie og personell*» (her fra (Ingebretsen, 2006, s. 53)). Et studie fra Nord-England beskriver på lik linje behovet for pårørendeinvolvering og kaller dette «*relationship-centred dementia care service*» (Ryan et al., 2008, s. 78), og favner ved denne betegnelsen viktigheten av nettopp relasjon blant demensrammet, pårørende og helsepersonell.

Ovenstående beskriver omsorgsfilosofien og verdigrunnlaget i personsentrert omsorg samt en utvikling til inkludering av pårørendeinvolvering. Dette er grunnlaget for lovverket

og de nasjonale faglige retningslinjene om demens, og er derfor styrende for hvorledes helsetjenester gir et faglig forsvarlig tilbud til den demensrammede.

I praksis er det ønskelig med en type verktøy/modell for å fremme helsepersonells mulighet til å jobbe utfra anbefalingen om en personsentrert omsorg. En modell, som tar utgangspunkt i den demensrammedes behov, der pårørende og helsepersonell kan ses som likeverdige parter, er V I P S-modellen, utformet av Brooker, (Dawn Brooker, 2013).

Akronymet V I P S beskriver modellen således:

- V* «Et **verdigrunnlag** som anerkjenner menneskets absolutte verdi, uavhengig av alder eller kognitiv funksjon
- I* En **individuell tilnærming** som vektlegger det unike hos hvert enkelt menneske
- P* Evnen til å forstå verden, sett fra **personens perspektiv**
- S* Etablering av et **støttende sosialt miljø** som dekker personens psykologiske behov»

(Dawn Brooker, 2013, s. 9)

Jeg vil under drøftingsdelen i monografien her, bruke punktene V I P S for å synliggjøre pårørendes bidrag i den daglige opprettholdelse av relasjon til sin nærstående.

Det foreligger et godt utviklet rammeverk, beskrevet av Brooker (Dawn Brooker, 2013, s. 89–90) for hvordan man kan inkludere VIPS i konkret behandling, pleie og samhandling med personer med demens. Dette gjøres gjennom refleksjonsgrupper bestående av ansatte, gjerne tverrfaglig. Akronymets fire deler (V I P S – inklusiv underpunkter på hver) brukes som ledd i refleksjon. På denne måten kan rammeverket bistå med å skape oppmerksomhet på personsentrert omsorg, sikrer dokumentasjon og registrering av målinger (skjemaer, tester, døgnregistrering) samt legge til rette for å fremheve elementer som ivaretas og elementer som krever forbedring og utprøving av nye tiltak, og er på denne måte en god indikator for helsetjenesten som ytes. Rammeverket er pr i dag ikke henvendt til eller for pårørende.

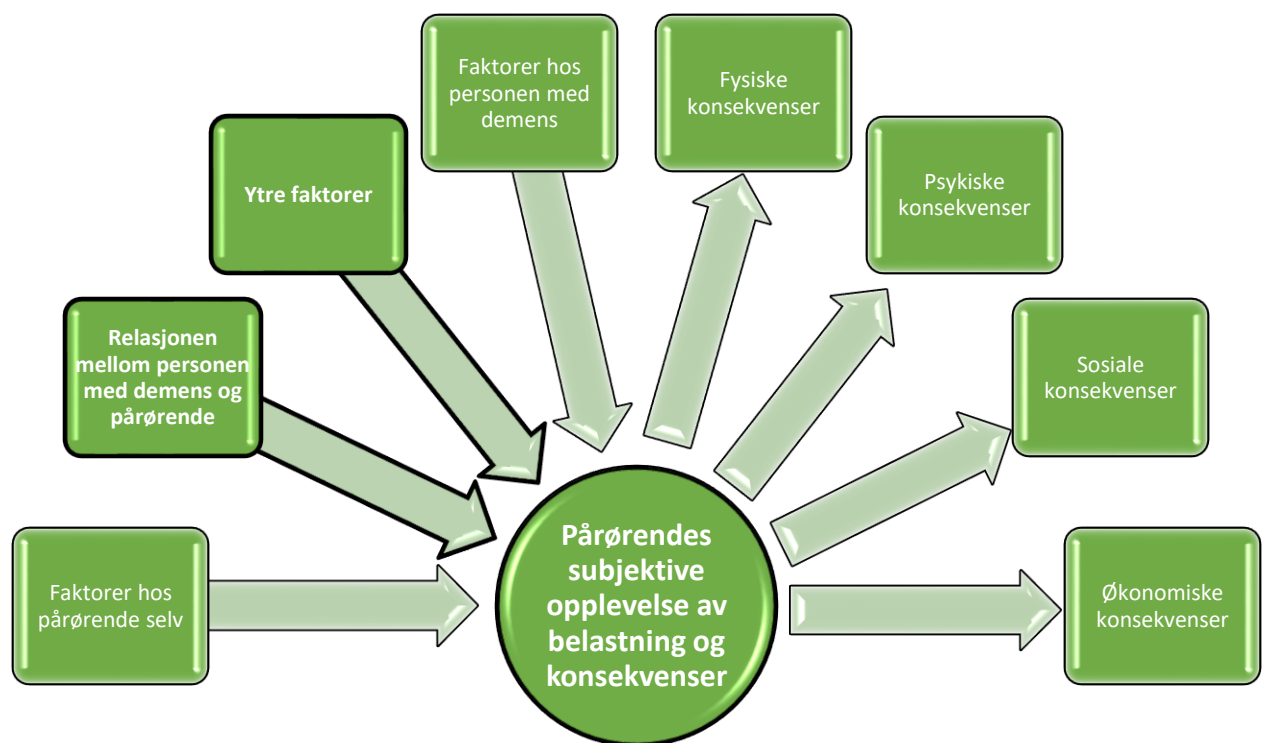
Ovenstående gjennomgang legger til rette for forståelse av filosofien og verdigrunnlaget helsepersonell i demensomsorgen er pålagt å følge. Essensen er å se tingenes tilstand med den demensrammedes øyne og legge til rette for trivsel og livskvalitet, ved at gjenværende ressurser blir brukt. I praksis kan dette utføres på et mangfold av måter, beroende på organisering, miljø (indre- og ytre), kompetanse og holdning blant personalgruppen. Felles er behovet for å delaktiggjøre pårørende, som er den eneste ekte eksperten på pasienten (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 147). Nakrem og Hynne (2017) har funnet at "*det [er] en gjensidig avhengighet mellom å styrke og støtte pårørende og god kvalitet på helsetjenesten preget av personsentrering*» (Nakrem & Hynne, 2017, s. 173). Restriksjonene skapt av pandemien, har innskrenket pårørendes muligheter til å være nettopp delaktige i den sosiale og relasjonelle oppfølgingen, og det gjenstår å se hvilke konsekvenser og erfaringer dette har gitt pårørende.

2.4 Å være pårørende til en person med demens

I følge Pasient- og brukerrettighetsloven §1-3 er pårørende og nærmeste pårørende den, pasienten oppgir som værende sin nærmeste (*Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)* - Lovdata, 2001). Betegnelsen pårørende er ikke

ensbetydende med nærmeste pårørende (Tønnessen, 2017, s. 32). I monografien beskriver betegnelsen pårørende, at vedkommende har en nærstående med diagnose innen demenssyndromet, og har kontinuerlig kontakt med nærstående. Nærstående betegner personen med demens også tidvis kalt demensrammet eller en person med demens.

En person med demens vil være avhengig av hjelp i hverdagen med et økende behov over tid. Dette betyr at pårørende, hele familien og omgangskrets blir berørt av sykdommen, og ofte beskrives demenssykdom som «pårørende-sykdommen» (Skogli & Karttinen, 2020b, s. 14). Diagnosen demens er livslang, sykdommen vil utvikle seg kontinuerlig og det er ikke mulig å forutsi hvordan forløpet vil bli. Demens er en uforutsigbar sykdom for både den rammede og de pårørende. Uforutsigbarheten oppleves av de fleste som belastende (*Demensplan 2015 Den gode dagen*, 2007, s. 20; Engedal, 2016, s. 156). Belastningene pårørende opplever er mange og varierte (Kirkevold et al., 2008, s. 371), men kan i det store og hele deles inn i 4 grupperinger inklusiv 4 årsaker som påvirker. Jeg har valgt å samle disse grupperinger i en figur inspirert av figurer fra Demensomsorgens ABC-undervisnings perm (Tretteteig, 2018, s. 23–25), som bygger på illustrasjon fra (Bruvik, 2016, s. 179, 185), figur 2:



Bemerk pilenes retning som markerer at de 4 første bokser fra venstre er elementer som påvirker pårørendes opplevelse av belastning, mens de påfølgende 4 bokser synliggjør mulige konsekvenser av belastningen. For studiet her er det de 2 fremtredende boksene som er interessante, da en ytre faktor (pandemi) truer relasjonen mellom person med demens og dennes pårørende.

Utfra ovenstående er det stort fokus på belastningen, man kan oppleve som pårørende til en person med demens. En svensk studie viser til utfordringen ved å kun fokusere på belastning, som derved kan risikere å overskygge opplevelsen av relasjon gjennom et

forløp med demens (Hellström et al., 2007, s. 407). Mange pårørende finner glede i å bistå sin nærstående og beholder et fellesskap om enn endret i rolle og relasjon. Forskning har vist at mange pårørende finner mestring i å delta i koordinering av helsetjenester og omsorg for sin nærstående (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 65; Tarlow et al., 2004, s. 440). Bielsten og Hellström (2019) har studert behovet for felles intervensjon, der både demensrammedes og pårørendes perspektiv på relasjonen ivaretas, for å identifisere styrker og ressurser i relasjonen og støtte disse gjennom salutogen tilnærming (Bielsten & Hellström, 2019, s. 2437). En tilnærming som bygger på helse som et kontinuum, der en fokuserer på opplevelse av sammenheng, ressurser og fremmer god helse kontra å fokusere på det patogene (det syke) (Lindström, Bengt og Eriksson, Monica, 2015, s. 28).

2.5 Pårørendes rettigheter

Pårørende kan være ektefelle, sambo, voksne barn både felles- og særkulls, hjemmeboende barn, barnebarn, en god venn/venninne eller nabo. Helsetjenesten plikter gjennom Pårørendeveilederen å legge til rette for involvering, oppfølging, opplæring, veiledning, støtte og avlastning for pårørende samt særskilt oppfølging av barn som pårørende (*Demensplan 2020 Et mer demensvennlig samfunn*, 2015, s. 38; *Pårørendeveileder*, 2017). Nasjonalforeningen for Folkehelse har frivillige med kjennskap til demenssyndromet og pårørendeperspektivet sittende klar for å bidra, samt i samarbeid med kommuner landet over arrangeres Pårørendeskoler, Brukerskoler og Samtalegrupper i tråd med Demensplan 2015 (*Demensplan 2015 Den gode dagen*, 2007, s. 21). I Demensplan 2020 legges det til rette for «et mer demensvennlig samfunn», der hensikten er å redusere stigmatiseringen, demensrammede og pårørende kan møte i samfunnet, i form av informasjonsarbeid (*Demensplan 2020 Et mer demensvennlig samfunn*, 2015, s. 57). Helsetjenesten plikter å tilby enhver pasient forsvarlig helsehjelp og ivareta dennes behov, og pårørendes rettigheter har sammenheng med oppfølging av pasienten (Tønnessen, 2017, s. 24). Med bakgrunn i et økende antall brukere av helsetjenester, øker også antallet pårørende. Mange pårørende fungerer som «informasjonsmottaker, informasjonsformidler, beslutningsmedvirker, verge, omsorgsperson» og kan klage på vegne av seg selv og pasienten (Tønnessen, 2017, s. 28).

2.6 Relasjoner mellom pasient og pårørende

I lys av den personsentrerte omsorgs verdigrunnlag, vil man, som demenssyk, angivelig føle og oppleve at identiteten trues, og at personverdet derved er i endring – med tanke på at mennesket defineres gjennom de sosiale relasjoner og mellommenneskelige forhold, blir samspillet følgelig enda viktigere (Ingebretsen & Solem, 2002, s. 9 og 77). Forskning blant ektefeller til personer med demens har vist at de ofte opplever en tredelt utfordring: Forsøker å ta vare på personen med demens, deres egne følelsesmessige reaksjoner samt opprettholde relasjon til ektefelle under forhold som stadig endrer seg (Førsund et al., 2015; Ingebretsen & Solem, 2002, s. 14). Endringene fører ofte til følelse av tap og sorg underveis i prosessen, men endringene fjerner ikke det fellesskap den demensrammede og pårørende en gang har delt – men fordrer at pårørende er motivert for tilpasning (Evans & Lee, 2014, s. 347; Ingebretsen & Solem, 2002, s. 69). Tilpasning under endring kan gi mestring, som kan defineres på ulike måter. En av disse kalles

relasjonsorientert mestring, og dreier seg i hovedsak om «*regulering og opprettholdelse av relasjoner som er av betydning*» (Ingebretsen & Solem, 2002, s. 103).

Når personen med demens trenger institusjonsplass for å bli ivaretatt helsemessig forsvarlig, vil relasjonene være truet både av sykdommens utvikling og endringene en flytting medfører. Å dra på besøk, legge til rette for god hjelp og være tilgjengelig for helsepersonellet vil i så måte være et forsøk på å opprettholde relasjon (Ingebretsen, 2006, s. 29), både med den det gjelder, men også med støtten rundt (helsepersonellet). Besøk kan kategoriseres som værende relasjonsorientert mestring. Besøk skaper kontinuitet for både pårørende og den demensrammede, og kan gi mulighet for inkludering i pleien (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 145). I tillegg er relasjonen og livshistorien gjennom det levde liv viktig for opprettholdelse av kontinuitet og identitet (Drageset et al., 2013, s. 64). Relasjonen mellom pårørende og demensrammet, vil være preget av hvordan samspillet har vært gjennom livet, og kan defineres i følgende kontrakter: Forelder/barn-relasjon med en åpen dialog og gjensidighet (dialogkontrakt). Ektepar, der ene parten er «den trygge og sterke» mens den andre er avhengig (en avhengighetskontrakt) eller ektepar som fungerer som «et vi» (fellesskapskontrakt) (Ingebretsen & Solem, 2002, s. 79).

I en institusjon vil helsepersonell møte alle former for relasjoner og følgelig også brudd og endringer i relasjoner. For å opprettholde personverdet til den enkelte person med demens, handler det om å opprettholde identitet og de sosiale relasjoner rundt vedkommende. Pårørende kan gjennom besøk hos sin nærstående sørge for opprettholdelse av felles identitet, gi uttrykk for både tilknytning og forpliktelse samt være en likeverdig ressurs i omsorgen (Johansson et al., 2014, s. 1031). Det kan «*være en måte å mestre sorg på og unngå ensomhet*» (Ingebretsen, 2006, s. 34).

Hva den enkelte pårørende fokuserer på under besøk, vil være avhengig av relasjonen også biologisk, og kan inndeles i følgende punkter (Ingebretsen, 2006, s. 37):

- Opprettholder felles identitet gjennom å vise bilder, snakke om familien eller invitere den demensrammede med seg hjem på besøk.
- Opprettholde verdighet og personlighet ved å legge til rette for påklledning/utseende som personen selv ville ønsket, ivaretagelse av ernæring.
- Opprettholde håp ved å legge vekt på konkrete daglige aktiviteter (alt fra medisinsk behandling, fysisk aktivitet, samtale, avislesing, lytte til nyheter på radio). Å observere at alt går «riktig for seg» er også en måte å vise omsorg på (Ingebretsen, 2006, s. 41).

Et besøk har følgelig mye å si for relasjonen og samspillet både for den demensrammede, pårørende og helsepersonell der partene er oppmerksomme på tapet som vil komme samt livet som blir levd. Aktiviteter partene tidligere gjorde felles må kanskje endres: Lange gåturer i frisk luft, kan bli trilleturer, små rusleturer på verandaen eller fotmassasje. Samtale blir monolog av mimring, der den demensrammede lytter. Uavhengig av aktivitet eller måten å være sammen på, kan det å besøke sin nærstående, karakteriseres som omsorg og være mestringsfylt. I tillegg bør helsepersonell anerkjenne at «*besøk har en hensikt og mening for den besøkende så vel som for beboeren*» (Ingebretsen, 2006, s. 45) da dette kan skape en god relasjon mellom den demensrammede, pårørende og helsepersonell, som igjen kan øke mulighetene for samhandling (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 150).

Med en demografi som tilsier flere eldre ute i bygdene og den yngre generasjon samlet i byene, møter helsepersonell jevnlig demensrammede med lang avstand til sine pårørende. Kan erfaringene pårørende sitter med etter en periode med besøksforbud og restriksjoner være retningsgivende for hvordan vi i en vanlig hverdag kan ivareta «lang-distanse-pårørende», som ønsker å være nær...men må være det på avstand?

Med pandemien som startet i 2020 ble alle pårørende brått frarøvet muligheten til å dra på besøk. Fra den ene dag til den neste, måtte alle være nær...på avstand. Vaksinasjoner gis, viruset har mutert, restriksjoner gjen-innføres, samfunnet venter på en gjenåpning – som vi ikke kan sette dato på, det er usikkerheten som fortsatt rår.

3.0 Forskningsdesign

Når jeg velger hvilken type forskningsdesign jeg ønsker å bruke, handler det om å ha fullt fokus på forskningsspørsmålet. Det er dette spørsmål som angir hvilket design som best imøtekommer at jeg oppnår svar (Korstjens & Moser, 2017; Ritchie, Lewis, Nicholls and Ormston, 2014). Prosjektet her er av kvalitativ karakter, da mitt mål er å beskrive erfaringer, opplevelser og vise frem virkeligheten, slik de impliserte opplever den (Thagaard, 1998, s. 11; Moser & Korstjens, 2017). Innen kvalitative design er det beskrevet ulike retninger, som er tett forbundet i tidsmessig utvikling samt analysemetode; de tre største er henholdsvis fenomenologi, diskursanalyse og grounded theory (Starks & Brown Trinidad, 2007). Hensikten med mitt prosjekt, er å beskrive opplevelser og erfaringer, noe som stemmer overens med perspektivet innen fenomenologi, der det er subjektet som er i fokus (Dalen, 2004, s. 20; Thagaard, 1998). Denne retningen ble utviklet av filosofen Husserl på begynnelsen av 1900-tallet og tar sikte på å beskrive verden slik vi opplever den i vår bevissthet, der fenomenet vi ønsker å forske på er selve opplevelsen eller hendelsen (Martinsen & Norlyk, 2011). Å sette unike hendelser i fokus krever disiplin i forhold til egen forforståelse, noe som ofte beskrives som «å sette parentes rundt verden, viten og teorier» (*original tekst på engelsk*) (Strandmark, 2015, s. 63). Forforståelsen er nødvendig for å motivere til å søke mer kunnskap om et fenomen, men skal samtidig ikke være styrende for hva forskeren velger å avdekke og analysere (Dalen, 2004, s. 18; Howell, 2013, s. 70; Thagaard, 1998, s. 31). Selv om jeg som forsker og intervjuer har et ønske om å sette min forforståelse i parentes, er det essensielt å utforske mitt eget syn på vitenskap og være meg det bevisst, da jeg unektelig vil komme til å prege dette arbeidet. Det krever med andre ord, at jeg er meg min egen filosofiske retning bevisst.

Ontologi retter seg mot virkeligheten og hva som er å vite om den, og er i hovedsak oppdelt i to posisjoner, hvorav jeg ønsker å lene meg mot realisme. Den beskriver hvorledes virkeligheten finnes uavhengig av hvem som studerer den, og følgelig kun er tilgjengelig gjennom oppleverens fortolkning og fortelling (Ritchie, Lewis, Nicholls and Ormston, 2014, s. 5) og erkjennelsen av at virkeligheten har mange vinklinger, der hensikten er å beskrive disse variasjoner (Ritchie, Lewis, Nicholls and Ormston, 2014, s. 22).

Epistemologi dreier seg om retningene vi kan ta, for å lære om verden. Jeg følger verdigrunnet personsentrert omsorg i tråd med de nasjonale faglige retningslinjer, presentert i avsnitt 2.3, men med bakgrunn i nylig inntruffet fenomen, som påvirker samfunnet sosialt, ønsker jeg å fremskaffe mer kunnskap. Dette kan følgelig beskrives som abduktiv karakter, der en befinner seg i gapet mellom teori og data, der respondentenes «*hverdagsaktiviteter blir beskrevet ved hjelp av respondentenes ord*» (*original tekst på engelsk*) (Ritchie, Lewis, Nicholls and Ormston, 2014, s. 6). Hverdagsaktiviteten henspiller da til opprettholdelse av relasjon til sin nærstående. Bearbeiding av data, i form av kategorisering og analyser, vil bringe frem kunnskap (Thagaard, 1998, s. 175). Min hensikt er ikke å utvikle ny teori, men utforske og beskrive nyoppstått utfordring. Det er derfor nyttig å definere hvilken funksjon forskningen vil ha. Det er her tale om kontekstuell forskning ofte også benevnt deskriptiv. Det innebærer at designet muliggjør «å beskrive og fremvise fenomenet slik

respondentene opplever det og med deres ord» (original tekst på engelsk) (Ritchie, Lewis, Nicholls and Ormston, 2014, s. 14). For å stadfeste forskningen som et kontekstuel fenomen, i tråd med Kvale og Brinkmann (Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend, 2018, s. 114), må jeg vende blikket mot selve forskningsspørsmålet og dets kontekst. Fenomenet jeg ønsker å forske på er oppstått på bakgrunn av en pandemi, som preger samfunnet på makronivå og resulterer i besøksforbud på institusjoner. Beveger jeg meg nærmere kjernen og den enkelte respondent, mikronivå, dreier forskningen seg konkret om endringen besøksforbud og etterfølgende restriksjoner utgjør i opprettholdelse av relasjon til en person med demens.

For å oppsummere mitt forskningsdesign, er dette et deskriptiv fenomenologisk-preget studie med ontologisk standpunkt innen realismen og epistemologisk av abduktiv karakter. Jeg mener, at jeg på denne måte løfter frem verdien i det enkelte menneskes synspunkt, dennes opplevelse. Med den strategien vil jeg imøtekomme mitt forskningsspørsmål ved å tilegne meg kunnskap til å beskrive fenomenet med variasjoner og dybde utfra min teoretiske ramme, i tråd med de nasjonale faglige retningslinjer.

4.0 Forskningsmetode

Jeg vil i dette kapittel presentere metode for datasamling, utfordringer, endringer, min egen rolle samt vurdering av metoden.

4.1 Intervju

Når først designet på forskningen har fått rammer, nærmer jeg meg neste valg: Metode for datainnsamling. Her styres jeg igjen av forskningsspørsmålet, men jeg må samtidig også legge til rette for gjennomførbarhet i form av tilgjengelige respondenter samt ressurser og kunnskap fra min side (Ritchie, Lewis, Nicholls and Ormston, 2014). Mitt forskningsspørsmål retter søkelys mot en ganske nyoppstått hendelse, og det er ingen kjente/tilgjengelige data på området pr i dag (august 2020). Jeg er følgelig avhengig av å utvikle data og ønsker å utføre intervjuer, noe som defineres til å være en «*effektiv kjernemetode innen kvalitative datainnsamlinger*» (*original tekst på engelsk*) (Ritchie, Lewis, Nicholls and Ormston, 2014, s. 53). Intervju gir mulighet til å skape kunnskap sammen med respondenten i form av tykke beskrivelser av *hvordan* respondenten opplevde konkrete episoder i sitt liv (Dalen, 2004, s. 15; Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend, 2018, s. 65; Thagaard, 1998, s. 79). Kvale og Brinkmann beskriver prosessen i et intervju med en metafor omkring en gruvearbeider, som graver frem kunnskap, «*ubesudlet av gruvearbeideren*» (Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend, 2018, s. 71) i den forstand at forskeren er seg bevisst sin forforståelse. På denne måten kan forskeren frembringe «*verdifulle fakta...[og] kjensgjerninger*» (Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend, 2018, s. 71). Måten hvorpå disse fakta vil komme frem gjennom transkripsjon og etterfølgende analyse, vil jeg beskrive i avsnitt 6.0.

4.2 Intervju-guide

Selve forskningsspørsmålet dekker over mange elementer og vil være unaturlig å bruke i en intervju-situasjon, man bør langt hellere forme en intervju-guide i forkant av intervju. Intervju-guiden vil bidra til å sikre tematikk og bredde, spesifikt ved å sikre «*tykke beskrivelser*» gjennom kontekstualisering (Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend, 2018, s. 112). Spørsmålene bør være formulert således at de motiverer til beskrivelser av opplevelser relevante for senere analyse, og intervjuer (forsker) bør sørge for å avklare elementer underveis ved behov (Dalen, 2004, s. 29–31; Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend, 2018, s. 165). På samme måte som min forforståelse farger tematikken, vil respondentens refleksjoner og tanker rundt episoder også være farget av dennes forståelse (Thagaard, 1998, s. 84). Mitt fokus er både å trekke frem hva pårørende selv opplevde og erfarte, men også deres inntrykk av hva nærstående ga uttrykk for både gjennom non-verbal kommunikasjon og direkte sitater viderefremmet av pårørende.

For å besvare mitt forskningsspørsmål har jeg laget en intervju-guide, herved kan jeg sikre dialog med respondenten, samtidig som vi dekker ønskede temaer (Thagaard, 1998, s. 81). Intervjuguiden ligger som vedlegg 3. Intervjuene ble innledet med informasjon om samtykke, anonymisering, rom for respondenten til å stille eventuelle

spørsmål og etterfølgende en kort innledning, som ledet dialogen til tidsperioden der Covid-19 kom til Norge. Intervjuene hadde form som åpen samtale, der jeg sikret at vi berørte alle spørsmål i intervju-guiden.

4.3 Verktøy

Til bruk under intervjusituasjoner er det fordelaktig å ha tilgjengelig lydopptaker, slik at fullt fokus kan opprettholdes på selve intervjuet, bruk av intervju-guide og stille utdypende spørsmål. I tillegg gir det mulighet til etterfølgende verbatim transkripsjon, som fanger opp alt fra ordvalg til pauser (Ritchie, Lewis, Nicholls and Ormston, 2014, s. 172). Jeg har følgelig anskaffet meg en diktafon av typen Olympus VN-541PC.

4.4 Endring av forskningsspørsmål

I mitt opprinnelige forskningsspørsmål inkluderte jeg både pårørende og helsepersonell, fordi jeg ønsket å sammenholde opplevelsene på innsiden (i institusjonen) med de på utsiden (pårørende). Data ville da være fra to forskjellige informantgrupper (Dalen, 2004, s. 56), og tenkt som individuelle intervju med pårørende og fokusgrupper med helsepersonell. Jeg ønsket med dette å beskrive nyansene bredt (dersom de fantes). Det viste seg imidlertid å være utfordrende å få tilslag hos kommunale ledere til å gjennomføre fokusgrupper med helsepersonell. Dette ville kreve oppmøte på fritid eller i løpet av arbeidsdag og gi utfordringer for drift. En drift som allerede var svært presset på grunn av konsekvensene Covid-19 ga. I tillegg kommer spørsmålet om hvorvidt jeg, en utenfra kommende forsker, skulle få lov å komme inn på de enkelte institusjoner med tanke på smittevern. Selv om jeg selvsagt ville ha båret korrekt smittevernsutstyr, så ville en eventuell smittesituasjon i etterkant ha vært svært uheldig. Det var følgelig ingen av de 5 forespurte kommuner, som så muligheten til deltagelse, noe jeg har full forståelse for. Jeg valgte følgelig å justere forskningsspørsmål, slik at innsamling av data kunne utføres utelukkende via pårørende.

4.5 Respondenter

Tilgang på respondenter er essensielt for å innhente data, som er grunnlaget for analyse. Som forsker er det her viktig å være nøye med eventuelle behov for inklusjonskriterier. Spørsmålene jeg har stilt meg selv er: Hvordan sikre bredde blant respondentene og hvordan skape interesse til deltagelse? Slik at jeg sitter igjen med det som kan defineres som «et egnet utvalg» (Dalen, 2004, s. 51). I en tid der interesseorganisasjoner og lokale lag er anmodet om å ikke holde samlinger og pårørendegrupper- og skoler blir avlyst i fleng på grunn av hensynet til smittevern, måtte jeg ty til andre metoder. Jeg kontaktet administrator for facebook-siden «Demensrådgiver», som på dette tidspunkt hadde over 5000 medlemmer fordelt utover det ganske land. Disse medlemmer har alle en relasjon til demens-sykdom enten som pårørende eller yrkesrelatert. Hensikten var derved å invitere til deltagelse over en stor bredde. Administrator godkjente mitt innlegg med invitasjon til deltagelse, der respondenter ble anmodet om å ta kontakt med meg enten via mail, sms eller messenger. Deretter kunne jeg sende den fullstendige informasjon om prosjektet inklusiv informert skriftlig samtykke, som ble returnert med elektronisk signatur. Når samtykket var mottatt i retur, tok jeg kontakt for å avtale

tidspunkt for intervju. Innlegget ble lagt ut på facebook siste uke i oktober 2020, og i løpet av den etterfølgende uke var der 9 respondenter som meldte seg. 8 av disse ble intervjuet i løpet av de 3 første ukene i november 2020, mens 1 respondent falt fra i form av mangel på elektronisk signering av samtykke.

4.6 Intervju samt min rolle

Det stiller krav å være intervjuer, og jeg opplevde en personlig utvikling gjennom intervjuene. I min arbeidshverdag prater jeg med mange mennesker, både personer med demens, pårørende og helsepersonell, men det er stor forskjell på å ha en dialog, utføre en kartlegging styrt av skjemaer, ha støttende samtaler der motparten legger frem aktuelle temaer. Kontra å utføre et intervju der jeg setter tema, men ønsker å legge til rette for en fyldig beskrivelse fra respondenten. Jeg opplever at det handler om å finne balansegangen mellom å stille gode spørsmål, tåle taushet/tenketid, lytte og etterfølgende stille gode oppfølgingsspørsmål. Å skape en dynamikk i dialogen, som naturlig skyver oss fremover i samtalen. Dette understøttes av anbefalingen Dalen (2004) gir, om å vise interesse gjennom blick og både nonverbal og verbal kommunikasjon (Dalen, 2004, s. 37). Dette har følgelig vært en utfordring, da hovedparten av intervjuene er gjennomført telefonisk (bare noen enkelte er gjennomført via facetime) og det har følgelig ikke vært mulig å bruke blick og nonverbal kommunikasjon, som ved fysisk tilstedeværelse. Dette førte også til en utfordring når det gjaldt å starte intervjuet med å kort gjennomgå samtykket, for å sikre forståelsen og gi respondenten mulighet til å stille eventuelle spørsmål, samt informere om at opptak ble satt på. Flere av respondentene var så ivrige i å fortelle om deres opplevelser, at jeg måtte ty til å avbryte for å få informert etter forskriften.

Selv om jeg aller helst skulle ønsket at intervjuene kunne blitt gjennomført med fysisk tilstedeværelse, tror jeg, at det har vært en fordel at respondenten ikke har hatt mulighet for å se opptakeren, med tanke på hvilke bånd det kan legge på den enkelte å vite, at alt man sier blir fanget opp og gjort til gjenstand for analyse. Da jeg ikke kan skilte med videre erfaring innenfor intervju-genren, gjør jeg oppmerksom på at dette er ren synsing fra min side. Jeg hadde i forkant av intervjuene bedt om 60 minutter av respondentens tid. Varigheten av intervjuene varierte mellom 25 og 55 minutter, med en median på 44 minutter.

I tillegg er det essensielt å huske på at respondenten åpner seg frivillig og viser alt fra glede og forståelse til fortvilelse og avmakt, akkompagnert av både latter og gråt. Dette fordrer at intervjueren balanserer interessen og respekten for respondenten, viser smidighet i egne reaksjoner samt innehar forståelse og empati (Dalen, 2004, s. 39). Mitt mål har vært at respondentene skal sitte igjen med en forståelse av at jeg er takknemlig for tiden de tar seg, at de bidrar med å skape kunnskap og en opplevelse av respekt for nettopp deres historie.

4.7 Transkripsjon

Etter endt intervju skrev jeg kort ned umiddelbare tanker rundt intervjuet, dette både med tanke på følelsen for det enkelte intervju, men også tips til meg selv med tanke på de kommende. Dernest er intervjuene løpende transkribert (og anonymisert) verbatim (Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend, 2018, s. 208), og i tråd med gjeldende

retningslinjer er lydopptak deretter slettet. Mine nedskrevne tanker har jeg ikke hatt behov for å gå tilbake til i analyse-delen. Dette beror seg antagelig på et lavt antall respondenter og det er derfor enkelt å skille mellom de forskjellige fortellinger samt kort tidsmargin mellom utført intervju, transkripsjon og analyse.

Vedrørende språkvalg må jeg tilføye at jeg selv har et avsløpt norsk, da morsmålet er dansk. Deltagende respondenter har kommet fra hele Norge og budt på mange ulike dialekter. Imidlertid har ingen respondenter gitt uttrykk for vansker med å kommunisere, og jeg som intervjuer har ikke heller opplevd det som utfordrende, da det er dette, som er min hverdag. Min utfordring har dog vært med tanke på dialektene jeg har støtt på og som jeg har «oversatt» til bokmål. Ved å bruke bokmål er det ikke synlig hvorfra respondenter kommer, samt at jeg utelukker en hel del stavefeil fra min side. Ulempen ved å omskrive til bokmål er risikoen for å miste gode beskrivelser språkmessig. Det er stor forskjell på hvordan vi formulerer oss; en vanlig uttalelse fra en finnmarking vil i munnen på en frue fra Oslos vestkant gi en helt annen dimensjon. Når alle disse uttrykk skal samles til bokmål (av en danske), kan det være utfordrende å ikke miste noe fylde underveis. Samtidig kan jeg mistenke at jeg har noen uttrykk med, som ikke er å regne som «vanlige» i norsk bokmål, men er en naturlig del av min dialekt. Jeg opplever ikke å miste hverken pålitelighet eller gyldighet i overgangen fra tale til tekst, og jeg vedholder tykke beskrivelser, fyldige språknyanser i formuleringer og legger samtidig til rette for å påbegynne analyse (Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend, 2018, s. 212).

4.8 Vurdering av metode

Jeg har i avsnitt 3.0 gjort oppmerksom på begrepet forforståelse og viktigheten av å være seg det bevisst, for å legge til rette for oppdagelsen av ny kunnskap. Min forforståelse, innforstått personlig og profesjonell erfaring og kompetanse som sykepleier, preger unektelig min intervju-guide, om enn jeg har vært oppmerksom på min forforståelse ved gjennomføring av intervjuene. På lik linje er det også et ønske fra min side, at respondentene har skulle føle seg trygge på å fortelle åpent og ærlig om erfaringene relatert til tidsperioden på tross av, eller nettopp fordi, at dialogen foregår med en sykepleier med erfaring innen fagfeltet demensomsorg. En pårørende stilte meg følgende spørsmål under intervjuet, mitt svar følger:

Pårørende: *«Tenker du at jeg er en feig pårørende, som ikke tør å ta tak i ting...sånn helt ærlig?»*

Intervjuer: *«Nei, jeg tenker, at du er varsom og ikke har funnet din rolle enda – å være pårørende er en rolle, som endrer seg, og du gir uttrykk for mye savn og uvisshet, spesielt i forhold til kommunikasjon med personalet.»*

Dette er et spørsmål, som jevnlig dukker opp i min arbeidshverdag, og jeg ser at det er sykepleieren i meg, som svarer. Som intervjuer/forsker ser jeg i etterkant, at jeg kunne nøyedes med første del av svaret (frem til tankestreken), men som uerfaren intervjuer og sykepleier i demensomsorgen, som stadig møter fortvilte pårørende, legger jeg automatisk til rette for mer-forståelse av pårørendes rolle utfra informasjonen jeg allerede hadde mottatt gjennom intervjuet, og velger en bekreftende og støttende uttalelse. Dette viser at dynamikken i den felles dialog, samt nettopp min erfaring unektelig vil prege selve intervjuet. Jeg vil utfra det påstå at ethvert intervju er unikt i øyeblikket det foregår. Dataene er følgelig også å regne som unike for nettopp disse intervjuene. Dette eksempelet synliggjør også hvorledes den hermeneutiske sirkel kan bidra til dypere forståelse (Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend, 2018, s. 237).

Videre har jeg opplevd, at respondenter har vist behov for pauser, stillhet. Når en respondent ivrig har fortalt, stemmen dirrer av affekt, du hører at pustefrekvensen øker...og så blir det stille. Da krever det tålmodighet og styrke å ikke fylle den stillhet med nye spørsmål, men stole på egen opplevelse av situasjonen og være modig nok til å tåle stillheten. Jeg vet, på grunn av lydopptak, at jeg har hatt respondenter som har holdt stillhet i 2 minutter, før de etterfølgende har fortalt videre rundt samme hendelse. Dette har i noen tilfelle frembrakt gullkorn, som kunne vært mistet, om jeg ikke hadde hatt erfaringen med å blott være tilstedeværende og vise ro og støtte til å la nettopp respondenten fortelle fortellingen sin.

Dernest er det reliabiliteten, som bør vurderes. Reliabilitet dreier seg om troverdigheten i forskningens resultater (Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend, 2018, s. 276). Jeg har lagt til rette for troverdighet i form av å beskrive min fremgangsmåte gjennom hele studiet. Jeg har brukt faglig argumentasjon for valg av design, metode og analyse.

I tillegg opplever jeg at respondentene er et godt utvalg til å beskrive fenomenet jeg hadde fokus på. Jeg ønsker å skape kunnskap omkring konsekvensene av Covid-19 pandemien for en definert sårbar gruppe: Pårørende til personer med demens. Invitasjon og informasjon om studiet ble lagt ut digitalt i en gruppe for pårørende og helsepersonell i demensomsorgen, et bredt spekter med andre ord. Pårørende som tok kontakt, og ble intervjuet, har alle bekreftet å ha en nærstående med diagnose innen demenssyndromet, og at denne personen har hatt fast bosted i institusjon i perioden med pandemi. Utvalget er representativt med tanke på problemstillingen.

I og med at jeg valgte å gjøre invitasjon via et internett-medie som facebook, har jeg hatt en del tanker rundt hvilken selektering jeg er skyldig i. De 8 respondenter viste alle interesse for situasjonen de befant seg i, og var motiverte til å dele av sine opplevelser og erfaringer. Det kan legge til rette for skjevhet i datainnsamlingen. Samtidig opplever jeg at dataene beskriver store variasjoner, både gode og dårlige opplevelser og ønsker følgelig å legge vekt på at respondentenes ønske om å bidra til ny kunnskap er en styrke for datainnsamlingen.

For prosjektet sin del er eneste personlige opplysning om respondenten, hvilken relasjon vedkommende har til personen med demens, og jeg kan følgelig ikke uttale meg om noen form for aldersgruppering. De 8 respondenter er en blanding av ektefeller, barn og barnebarn, med en overvekt av kvinnelige respondenter. Dette kan tyde på at flere kvinner er villige til å dele av sine erfaringer og blottlegge både sårbare og vanskelige sider av livene sine. Tidligere forskning viser til at mye pårørendearbeid tilsynelatende blir utført av kvinner mer enn av menn (Jenhaug, 2018, s. 45). Utvalget kommer fra hele Norge og har gitt uttrykk for å representere både storby, by og landlige steder, noe som skaper god variasjon i utvalget.

Disse ovenstående elementer, mener jeg, er med til å styrke reliabiliteten i studien.

Jeg ønsker også å rette blikket mot hvorvidt resultater fra denne studie, er gyldige for utvalget og fenomenet, samt hvorvidt resultatene er overførbare til andre situasjoner, altså validiteten i studien. Etersom jeg beskriver styrke i reliabiliteten, både data og analyse, vil jeg mene at resultatene som fremkommer er gyldige for utvalget og fenomenet. Resultatene viser en variasjon av erfaringer og opplevelser blant respondentene, og jeg opplever å ha dekket et bredt felt i fenomenet, der jeg har løftet frem respondentenes opplevelser (Fjær, 2018, s. 33). Videre har jeg i drøftingen belyst sammenheng med tidligere forskning (Fjær, 2018, s. 37). I en tid med pandemi har pårørende blitt tvunget til å være nære med sine på en annerledes måte enn før; nye verktøy er tatt i bruk og faktorer som tidligere var en selvfølge, så som besøk og være til stede fysisk, er begrenset. Pandemien har allerede vart i 14 måneder, og vi ser ikke slutten enda. Pårørendes opplevelser og erfaringer, mener jeg, kan være beskrivende for

hvordan demensomsorgen driftes på institusjoner pr i dag, og derved bidra med ny kunnskap, som kan være retningsgivende, om enn ikke generaliserende for behovene fremover.

5.0 Forskningsetikk

Jeg er som forsker forpliktet til å følge gjeldende lovverk rundt forskningsetikk (*Lov om organisering av forskningsetisk arbeid (forskningsetikkloven)* - Lovdata, 2018) og personvern (*Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)* - Lovdata, 2018). I tillegg benytter jeg meg av retningslinjer og veiledning beskrevet av De Nasjonale Forskningsetiske Komiteene (NSD) (De Nasjonale forskningsetiske komiteer, 2016; Albert & Barland, 2010). I forkant av gjennomføring har jeg følgelig søkt NSD om godkjenning, da det i samtale kan forventes å forekomme beskrivelser som impliserer 3.person, den demensrammede, i tillegg til behovet for lydopptak, som er å regne som personidentifiserbart (Albert & Barland, 2010, s. 23). Pårørende er informert skriftlig via mail og muntlig om prosjektet og har signert elektronisk informert samtykkeerklæring før deltagelse i tråd med retningslinjene (De Nasjonale forskningsetiske komiteer, 2016, s. 13). Jeg anser at studiet har lav negativ implikasjon for de involverte pårørende og tredjepart (den demensrammede), da kjennskap til institusjon eller person ikke fremkommer, og studiet ikke legger opp til konkret intervensjon. Pårørende er informert om muligheten til å trekke samtykke. Elektronisk informert samtykke er skrevet ut, oppbevares enkeltvis i lukket konvolutt (påført initialer, ingen initialer var like) i låsbart skap. Pårørende er anmodet om å formidle til deres nærstående, at de deltar i dette prosjekt. Lydopptak er gjort i tråd med retningslinjene, med lydopptaker som kun håndteres av undertegnede. I innledning til intervju er respondent anmodet om anonymitet under opptak. Videre er anonymisering sikret ved verbatim transkribering. Etter samtidig lesing av intervju samt avspilling av lydopptak, med hensikt å komprimere til mer samlet tekst, bli-kjent-fasen i analysen, er lydopptak slettet (Albert & Barland, 2010). De transkriberte intervjuene har fått hvert sitt nummer. Kodenøkkel mellom intervju og respondent er lagret i egen mappe i sky-lagring med tilgang via Feide-id gjennom NTNU, Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitet. Før avslutning av studenttilgang til sky-lagringen, vil kodenøkkel bli slettet, og elektronisk informert samtykke vil da bli makulert i tråd med retningslinjene. Funn i studien blir publisert i mastergrads-monografi samt det vil være mulighet for at funn blir brukt i veilednings- og kompetansehevende sammenheng. Studien er godkjent av De Nasjonale Forskningsetiske Komiteene med referanse-nr: 934474 datert 7/7-20. Ny vurdering grunnet endring av forskningsspørsmål og utvalg, beskrevet i avsnitt 4.4, er godkjent 2/10-20. For NSDs vurdering se vedlegg 1.

6.0 Forskningsanalyse: Tematisk analyse

En datasamling bestående av transkriberte intervjuer krever et gjennomtenkt verktøy, for å hente frem og sortere dataene. Til dette bruker jeg en analysemetode beskrevet av Braun og Clarke (Braun & Clarke, 2006), som kalles tematisk analyse. En fordel med den tematiske analyse er fleksibiliteten til å tilpasse den ulike teorier, forankringer og paradigmer. Desto viktigere er det at jeg som forsker har redegjort for hvordan jeg forholder meg til nettopp disse begrepene, jamfør avsnitt 3.0. Målet med tematisk analyse er å «*identifisere, analysere og rapportere mønstre (temaer) innenfor data*» (*original tekst på engelsk*) (Braun & Clarke, 2006, s. 79), noe som stemmer godt overens med min intensjon for å imøtekomme forskningsspørsmålet. Braun & Clarke (2006) beskriver også hvorledes tematisk analyse ofte brukes til å lete på tvers av alle datasett, for å finne gjentakende mønstre, mens jeg bruker analysen for å nettopp belyse variasjonene og dybden. Derfor er det essensielt å vise til punktvis bruk av analysen, slik beskrevet i følgende 6 faser:

- 1) Bli kjent med innsamlet data: Intervjuene transkriberes verbatim og leses gjentakende ganger for å sikre fordykning i stoffet, underveis noteres ideer og tanker.
- 2) Generere innledende koder: Innledende koder hjelper med å trekke frem substansen i dataene; alle elementer som relaterer seg til fenomenet som studeres bør kodes, hvilket betyr at enkelte elementer kan gjenta seg i flere ulike koder. Man koder på tvers av alle datasett.
- 3) Søk etter temaer: Nå skal alle kodene fokuseres mot fenomenet samt trekkes sammen til mulige temaer.
- 4) Gjennomgang av temaene: Kontrollerer at temaene er i overensstemmelse med både kodene og de generelle datasett. Dette for å sikre at man ikke mister sammenhengen underveis. Resultatet etter gjennomgang kan være et oversiktlig visuelt kart, som klart angir hovedtemaer og undertemaer, som skal bearbeides videre. Det er i tillegg essensielt å lese gjennom all data enda en gang, for muligens å oppdage tidligere oversette koder. Samtidig er begrensning kunstnerens kunst, og enhver forsker bør vite å stoppe i tide gjennom velbegrunnede valg.
- 5) Definere og navngi temaer: Det er nå essensen i dataene skal hentes frem, finsorteres en siste gang slik at temaene tar form og kan navngis.
- 6) Produsere tekst: Det er nå historien skal fortelles med all dens variasjon og dybde, og man kan her relatere til forskningsspørsmålet, litteratur og den teoretiske forankring. Dette punkt presenteres i kapittel 8.0 Funn.

(Braun & Clarke, 2006, s. 87–93)

Etterfølgende vil jeg presentere systematisk, hvordan jeg har utført Braun og Clarkes 5 første punkter. Jeg vil også underveis kommentere min egen opplevelse og erfaring med bruk av analysemetoden.

6.1 Bli kjent

Som forberedelse til første punkt i analysedelen, er lydopptak verbatim transkribert (Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend, 2018, s. 206). Etterfølgende har jeg hørt lydfilen, samtidig som jeg har lest transkriberingen (på papir) og strøket over alle unødvendige pauser («mmh», «ehh»), som jeg ikke opplever har noe å si for innholdet i det talte/skrevne. Relevante følelsesuttrykk er vedholdt i parentes (sukk, gråter, ler). Dialogen er deretter føyd sammen til sammenhengende tekst kontra talespråk og rettelsene er ført inn, og det er disse renskrevne intervju, som er gjenstand for videre analyse. Forberedelsene og første trinn av analysen har vært tidkrevende, men jeg har en formening om at jeg med konsekvent systematikk utnytter analyseverktøyene på en hensiktsmessig måte og har gitt meg selv en god mulighet til fordypning i tråd med tematisk analyse. Umiddelbart etter hvert enkelt intervju, skrev jeg ned tanker og følelser, og dersom intervjumaterialet hadde vært større ville dette materiale kommet godt med i gjennomføringen av dette ledd. På grunn av begrenset antall intervjuer, og intervjuer med kontekst som berører, har jeg ikke opplevd behov for å gjenlese det umiddelbart nedskrevne.

6.2 Innledende koder

Selv om jeg på egen hånd har utført samtlige intervju og transkriberinger, opplevde jeg å bli overrasket over «den røde tråd», som har vært gjennom mange av intervjuene. Under hvert enkelt intervju har jeg antagelig på grunn av min manglende erfaring, vært dypt konsentrert om nettopp denne pårørende og dennes fortelling. Følgende koder fremkommer under «Bli kjent»-delen, som tanker og ideer. Disse markerte jeg med farger i marginen på utskrift av hvert intervju:

Følelsesutbrudd	Pårørendes opplevelse	Sykdommens forfall	Kommunikasjon
Relasjon	Forslag til endringer	Smittevern	Kompetanse/Holdninger

Ved markering i margen var det visuelt enkelt å oppdage, hvordan deler av data kunne tilhøre flere forskjellige ideer samtidig og er ganske tett knyttet.

Jeg vil illustrere dette med et eksempel, der en datter forteller:

«Jeg var jo helt desperat der i begynnelsen, så da sa jeg «vær så snill å gå tur med mamma», men ble avvist av personalet, at det hadde de ikke kapasitet til. «Jo da», sa jeg, «Dere må gå tur med henne og vi (pårørende) skal gå tur med henne». Det er det beste, hun vet – men nei, det var det ikke kapasitet til. Som pårørende er det kjempevanskelig.»

I dette eksempel har jeg markering for følgende punkter:

- Følelsesutbrudd: Desperasjon, kjempevanskelig.
- Pårørendes opplevelse: Hendes beskrivelse av hendelse og føle seg avvist.
- Relasjon: Hun føler egen svikt på ivaretagelse av den fysiske aktiviteten, hun tidligere har ivaretatt i form av gåturer.
- Sykdommens forfall: Dersom ikke fysisk aktivitet opprettholdes, er det risiko for permanent utvikling i sykdommen. Forfall kan oppleves som en trussel.

- Kommunikasjon: Hun beskriver kommunikasjon med personalet.
- Smittevern: Restriksjoner er årsaken til hennes manglende mulighet til å ivareta fysisk aktivitet som tidligere.
- Kompetanse: Helsepersonells kompetanse innen personsentrert omsorg samt helsepersonells plikt til å ivareta også fysisk aktivitet.

Dersom mye tekst overlapper, kan det være utfordrende å nå inn til essensen av det enkelte tekst-stykke. For å mestre denne utfordring, valgte jeg å sette hvert enkelt intervju inn i et 3-kolonne-skjema, som ledd i punkt 2, innledende koder.

For gjennom struktur å nå inn til essensen i intervjuene, har jeg brukt et 3-kolonne-skjema. Venstre kolonne er intervju-teksten, midtre kolonne er meningsbærende enhet med mine egne ord – mens høyre kolonne er innledende koder. Her anså jeg det av stor viktighet å være rommelig med kodene, ikke pre-sortere. I og med at jeg på dette tidspunkt hadde alle intervjuene tilgjengelig, gjennomførte jeg dette trinn i tilfeldig rekkefølge og gjorde samtidig et tappert forsøk på å forholde meg til realismen, som fremlagt i avsnitt 3.0 rundt forskningsdesign. Å balansere egen forforståelse og konkret forholde seg til det beskrevne i intervju-teksten, samtidig som jeg måtte sortere i følelsene som dukket opp i bakhodet: Stemningen under intervjuet, dialogen, åpenheten, sårbarheten, gråten, latteren. Var det min opplevelse, eller var det også slik den pårørende ønsket å formidle sin erfaring? Samtidig som jeg ønsker å forholde meg til de nasjonale retningslinjer rundt personsentrert omsorg, som gir meg den abduktive karakter i bevegelse mellom verdigrunnlag og data.

Jeg skal innrømme, at jeg i denne perioden av analysen opplevde, at datasettene vokste i hendene på meg, noe som nok har trigget den systematiske hjernehalvdel og gitt meg enda større tro på at dette skal jeg gjøre håndterbart. Herved følger eksempel på 3-kolonne skjema, som jeg opplevde svært nyttig, tabell 2:

Intervju I: Intervjuer P: Pårørende	Meningsbærende enhet	Innledende koder
I: Opplever du at relasjonen mellom dere er endret på noe vis? P: Endret ja, men positivt. I: Kan du utdype det? P: For det første har personalet pratet veldig mye med henne, fordi hun var lei seg og mye urolig fordi jeg ikke kom. Men nå når jeg kommer jevnlig så spør hun ikke etter meg, slik hun gjorde i den første tiden. Nå er hun mer på normalen. Men vi får jo bare lov å møtes den ene timen, og da er den timen litt sånn hellig på en måte. Så vi koser oss veldig nå. Jeg prøver å ha med litt kaffe og litt sånn, det er hellig tid.	Relasjon, positiv Pårørende opplever at personalet har brukt tid på å samtale, trøste og roe. Opplever effekt. Besøktimen: Hellig, skaper hygge. Pårørende mestrer	Relasjon Personsentrert omsorg Besøk

6.3 Søke etter tema

Dernest brukte jeg høyre kolonne sin kode-rekke til å lage tilnærmet brainstorm på et A3-ark. Underveis i overføring av de innledende koder samlet jeg de forsøksvis i tema, og oppdaget til tider at flere hørte sammen enn jeg selv var klar over fra starten. Det ga et fyldig kart med ansamlinger av relaterte tema samt en del streker hit og dit. Samtidig som disse tema trår frem i dagens lys som overordnede i form av å være sentrale samlingspunkter:

Kommunikasjon – Pårørende - Relasjon - Smittevern - Holdning/kompetanse

Brainstorm over tre av samlingspunktene ligger som vedlegg 4. Dette er ikke original arket, da dette er ført i hånden, men vedlegget inneholder samtlige koder for de omtalte.

6.4 Å jobbe seg bakover

Ut fra disse temaer, som jeg opplever har tett tilknytning til problemstillingen, leste jeg samtlige intervju igjen, for å sikre at temaene hadde relevans for dataene. Dynamikken i dialogen fra spørsmål, til svar, til videre utdypning er preget av både min forforståelse og respondentens opplevelse og gjennom analyse initieres en spiral-effekt, der vi beveger oss mellom deler og helheter, som etterfølgende settes i relasjon til helheten – dette kalles den hermeneutiske sirkel, og den åpner for en stadig «*dypere forståelse av meningen*» (Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend, 2018, s. 237).

Etterfølgende er enkeltordene i brainstormen markert i enten kursiv relatert til tema pårørende og understreket dersom relatert til relasjon. Enkeltord som tilhører begge er følgelig både understreket og i kursiv. Kommunikasjon er et eksempel på dette, som er en tydelig gjenganger om enn jeg deler den opp i hvem det kommuniseres med (nærstående eller personale).

Samtidig valgte jeg også å sette en begrensning med tanke på at jeg ikke har gjennomført fokusgruppe med helsepersonell, og følgelig ikke kan analysere elementer, som også bør ha helsepersonells vinkling for å kunne skape en spennende drøfting, og fremkommer følgelig ikke i vedlegget heller. Dette eliminerer for eksemplets skyld fenomenet rundt holdning/kompetanse med underpunkter organisering, ledelsesvalg og ressursbruk. Likeså har jeg ikke fokusert på regler og håndtering i forhold til smittevern generelt i og med at verden ikke har opplevd lignende pandemi i moderne tid, hvilket har båret med seg uvisshet, engstelse og fortsatt mange ubesvarte spørsmål. Hensikten med min studie er å innhente data på hvorvidt pårørende har hatt mulighet til å opprettholde relasjon til sine nærstående og erfaringer knyttet til besøksrestriksjoner. Selvsagt har dette bragt på banen refleksjoner om hvorvidt restriksjoner og begrensninger har vært rettmessige og virksomme, men det er ikke fokus for problemstillingen og ikke opp til hverken pårørende eller meg å uttale seg om det.

6.5 Endelig tema

Gjennom tematisk analyse av data fremkommer de endelige tema, relatert til forskningsspørsmålet og med holdepunkt i menneskets psykologiske behov samt personsentrert omsorg, tabell 3:

Tema	Definering	Endelig navngitt tema
Kommunikasjon	med nærstående	FELLES IDENTITET
Relasjon	gjennom besøk	
Kommunikasjon	med personale	INKLUDERING
Pårørende	rolle	

7.0 Funn

I følgende kapittel vil jeg systematisk gå gjennom funnene utfra de endelige temaene. Dette tilsvarer den tematiske analyses sjette punkt: Produsere tekst.

For å skape struktur i oppbyggingen av resultater, inneholder «Felles identitet» avsnitt gjeldende kommunikasjon med pasienten og besøk. Mens «Inkludering» inneholder kommunikasjon med personalet og pårørendes rolle. Jeg har i presentasjon av funnene illustrert med sitater. Beskrevne kjønn og navn er fiktive.

7.1 Felles identitet

Å inneha en felles identitet kan innebærer mange forskjellige elementer. Jeg finner fra mine data oppmerksomhet rundt hvorledes kommunikasjon med nærstående har vært mulig, samt hvorledes besøk etter hvert ble gjennomført.

Men først et lite blikk mot konkrete tiltak i forhold til opprettholdelse av relasjon, som var et av mine punkter på intervju-guiden. Det er svært få kommentarer på hvorvidt pårørende har erfaring med om helsepersonell er oppmerksomme på relasjoner og opprettholdelse av disse i en vanskelig tid. På spørsmål om hvorvidt pårørende vet om helsepersonell har forsøkt å kompensere for manglende besøk, svarer Christian spontant: «*Nei, nei da!*», mens Michaela svarer, at det ved hennes nærståendes institusjon er lagt til rette for nettbrett-samtaler, noe de ikke hadde tidligere og, som hun opplever, kan defineres som erstatning for fysisk besøk. En pårørende forteller hvordan hun selv opplever det som utfordrende å bruke album og bilder, for å forsøke å holde minnet om resten av familien i live, og er lite undrende til at helsepersonell ikke mestrer dette heller. Bare en forteller, at hun ble forespurt flere bilder ved starten av nedstengingen, slik at hun lagde album med bilder og tekster, som hun vet ble brukt i starten.

7.1.1 Kommunikasjon

Alle samtaler via digital kommunikasjonsverktøy, apper eller programmer som inkluderer samtidig bruk av lyd og bilde, vil i teksten benevnes «nettbrett-samtaler». Det er ingen behov for å skille mellom bruk av skype eller facetime, og for enkelthetens skyld brukes følgelig lik benevning.

Alle pårørende forteller at det har blitt tilbudt nettbrett-samtaler, nytt innført på grunn av pandemien. Noen institusjoner var tidlig ute, mens andre tilbød det underveis.

Majoriteten opplevde at telefon og nettbrett-samtaler ikke fungerte og legger til grunn dårlig hørsel og langtkomment demenssykdom. En pårørende har forsøkt med nettbrett-samtaler, men beskriver at hun sitter igjen med en trist opplevelse, når hun gang på gang bare opplever manglende mestring, forfall og forvirring.

Oline forteller: *»Vi har pratet på telefon, men det er utrolig vanskelig, for Karl hører så dårlig. Og så har vi forsøkt med skjerm (nettbrett), men han klarer ikke å fokusere på en skjerm – fokus forsvinner...skjønner nok ikke at den som prater, er på skjermen. Men så fikk vi noen bilder da. Og det var jo veldig koselig, men samtidig er det innmari trist å få, når man ikke får lov å være sammen med han og bare ser forfall fra bilde til bilde. Det er ikke det samme, som å være nær og være til stede.»*

Hun reflekterer videre over hvordan hennes nærstående er avhengig av hennes engasjement for å føre dialog, og forteller at hun har kjøpt ikke-medisinsk munnbind med plast foran munnen, for å lette munnnavlesning: *«Jeg tenker at personer med demens er desto mer avhengige av å kunne se mimikken, og se et SMIL. Og kroppsspråk er jo enormt viktig når det gjelder kommunikasjon med personer med demens.»*

Kirsten hadde også opplevelse rundt bruken av nettbrett. Hun forteller, at kommunen kjøpte inn nytt utstyr og hun hadde besøk av helsepersonell hjemme hos seg, for å bistå med å få det til å fungere.

Kirsten: *«Men det fungerte dårlig. Reidar skjønnte ikke å se meg. Satt og så seg rundt og skjønnte ikke hvor stemmen kom fra. Så ga han ofte bort nettbrettet til en i nærheten: «Ta den du». Jeg så aldri Reidars ansikt», forteller Kirsten gråtkvalt, «så det var egentlig bare en vond opplevelse – det var bedre på telefon. Men etter en stund fungerte ikke det heller, da sa han, at jeg kunne ringe opp igjen om en halv time, og så la han på. Nei, han ville ikke riktignak snakke med meg mot slutten».*

Hun forteller om redsel for hva nærstående tenkte, når de ikke klarte å kommunisere, og hun ikke kom på besøk. Hun utdyper, at når de snakket sammen, spurte nærstående gråtende:

«Hvorfor vil du ikke komme på rommet mitt?»

Kirsten tar en liten pause, og jeg hører gråten presser på da hun fortsetter: *«Åhh, det var vondt, det. Og så får du ikke forklart det på en måte, fordi du er i telefon, og han har de begrensninger, han har. Det var veldig vondt!»*

Det kommer frem i dialogen, at Kirsten fryktet, at nærstående opplevde det som et svik.

De få, som bekrefter nettbrettsamtaler som fungerende, understreker at det er svært begrenset i tid, max 5 minutt, da nærstående ikke klarer å fokusere og vedholde samtalen. De opplever at nærstående er helt avhengig av at helsepersonell setter seg ned og bistår med å holde fokus på nettbrettet, samt holde dialogen gående.

Hildegunn sukker tungt under beretningen om hennes erfaring med nettbrett:

«Det er jo nok mest for min egen del, at jeg ringer til de og tar en liten prat med den som er på vakt, og så sier jeg, at nå vil jeg veldig gjerne snakke litt med Tormod. Jeg ser jo at han har store problemer med å skjønne...men det er jo det som skjer etter hvert...de andre familiemedlemmer er mye tettere på enn jeg...og så plutselig utbryter han: «Åhh, det er du, ja!» Men det å se han betyr mye for min del da – det er ikke bare å snakke med han på telefon i 2 minutter, men faktisk å se han på nettbrettet i 5 minutter mens en av de ansatte sitter ved han.»

Hildegunn er positiv til å ha fått til en dialog om vær, vind og dagens middag, og tilføyer at *«det er en måte, for min del i alle fall, å være så tett på, som jeg kan i denne perioden».*

Bare en beskriver, at nærstående var i stand til å bruke nettbrett-samtale uten helsepersonell til stede for veiledning underveis. Michaela forteller at nærstående *«ble veldig glad, da han så meg på appen»*, samtidig som hun understreker at det for henne var svært vanskelig følelsesmessig, fordi hun ønsket å være der fysisk:

Hun utdyper: *«Jeg snakket med Paul på telefon og på nettbrett. Jeg så ham, men det var jo ikke det samme. Overgangen var ubeskrivelig stor! Jeg ble veldig irritert og sint, jeg skjønner at man må stenge for besøk på sykehjem...det har jeg egentlig stor forståelse for på grunn av smittefaren, men samtidig er det veldig, veldig viktig at pårørende blir inkludert i deres liv, når de er på sykehjem.»*

To av de pårørende hadde mulighet under den totale nedstenging til å være fysisk til stede og kommunisere og vinke til sine nærstående. Dette foregikk da gjennom balkongdør, der pårørende sto ute i kulde og all slags vær. Christian forteller, at det var vanskelig for hans nærstående å skjønne hvorfor helsepersonell, renholdere og så videre kunne gå rett inn og ut, og ønsket at Christian også skulle komme inn.

Christian beskriver: *«Hun sa: «Bare kom inn, kom nå inn! Det er bare to gjerder, kom!» Du vet, det er vanskelig og tungt, når hun ikke skjønner hvorfor jeg må si nei».*

To andre pårørende forespurte på sine institusjoner om å komme og vinke ute, men ble avvist på forslaget med argument om risiko for økt uro. Kirsten utdyper med høyere stemmeleie, ordene kommer i stakkato, at hun ønsket bare å se sin Reidar med god avstand, men fikk ikke lov.

Kirsten: *«Så satt jeg hjemme på verandaen, da det kom en bekjent tilfeldig forbi, som fortalte, at han hadde pratet med Reidar i går, da Reidar var ute på tur med sykehjemmet. «Han var så blid og glad og...», fortalte han.»*

Kirsten holder en liten pause, før hun fortsetter småfnysende med tunge sukk: *«Så andre folk fikk møte Reidar på tur tilfeldig, men ikke JEG! Jeg fikk ikke lov å møte han på avstand. De kunne jo sagt, om de gikk på trilletur mellom klokken 11 og 12, så kunne jeg kjørt innom i bilen og vinket til de...! Når de åpnet litt opp, prøvde jeg å stå på gressplenen og rope opp til han i andre etasje på balkongen, men det fungerte dårlig. Vi var flere pårørende samtidig og sto der og ropte til hver vår...men om de var ute og trillet kunne jeg jo pratet med han fra bilen, men nei. Nei. Nei. Vi fikk ikke lov.»*

Belinda forteller med et sukk om et forsøk på å bringe inn litt glede via en blomsterbukett:

«Jeg bestilte blomster fra blomsterbutikken, som ble levert på døra med bud, som også følger sine restriksjoner. Allikevel ble blomstene satt vekk i 48 timer, før hun fikk de opp på rommet sitt – visne blomster. Var det nødvendig?»

7.1.2 Besøk

Å dra på besøk er en måte å både vise en felles identitet, en tilknytning og opprettholde relasjonen. I dette avsnitt er fokus hvordan pårørende beskriver erfaringer fra besøk i perioden med restriksjoner i form av tidsbegrensning, overvåking, besøksrom og hvilket innhold pårørende legger i et besøk.

Sykehjemmene har hatt en stor oppgave med tanke på å imøtekomme smittevernreglene, og under tiden med besøksrom kan dette ha vært utfordrende med tanke på mulige rom. Noen pårørende har gitt uttrykk for en «intern besøks-kø», der man har hatt mulighet for et besøk pr uke samt fulgt begrensning om å se færrest mulig forskjellige mennesker, noe som for større familier følgelig skapte kø og prioritering av hvem som skulle få besøket.

Michaela blir følelsesladet, når hun blir spurt omkring det første besøket. Hun erfarte, at nærstående ble veldig glad, hun ler hjertelig og forteller:

«Åh jo, jeg var spent. Kjenner han meg igjen? Han smilte, da han møtte meg! Han ble veldig, veldig glad av å se meg – og det var lenge siden sist. Det var åhh-så-GODT!»

Også Hildegunn, som grudde seg veldig i forkant, hadde positiv erfaring fra første besøk, som, om enn det var svært kort, skapte glede. Oline forteller med gråtkvalt stemme, hvordan nærstående med tårer i øynene hadde spurt henne:

«Hvor ble du av?» Jeg forklarte, at jeg hadde prøvd å stå nede ved vinduet for å titte inn...og da spurte nærstående, «jamen, hvorfor kom du ikke inn da?»».

For en pårørende ble nedstengingen så vond og voldsomt, at det gikk utover både matinntak og søvn. Dette løste seg, når det igjen ble mulig med besøk. Ingen av de intervjuede pårørende opplevde å bli avvist av deres nærstående ved første besøk, men flere forteller om kjennskap til pårørende, der har hatt vansker med besøk på grunn av avvising fra den demensrammede.

Belinda avslutter sitt intervju med tilføyelsen: «Nå vet jeg, at jeg skal sørge for å bruke mine besøkstider», selv om jeg føler meg til belastning for personalet. Det er viktig for meg og viktig for min nærstående!»

Lisbeth forteller, hvordan hun benytter enhver anledning til å gå tur med sin nærstående, og har også fulgt til besøk hos nærståendes bestevenninne – det vakte stor gjensynsglede.

Lisbeth forklarer omkring gåturene: «Hun har det veldig travelt med å komme ut på tur. Og vi går alltid den samme turen. Så setter vi oss ned og ringer til gamle-naboen, søsteren hennes eller barnebarna...vi bruker telefon med høyttaler på eller facetime. Så snakker vi med de også. Det gjør vi mye, finner en benk eller setter oss i hagen – det er en nydelig hage ved sykehjemmet.»

Oline bruker en god del av besøkstiden på å mate sin nærstående, og kommenterer samtidig at hun er vel klar over nærståendes behov for bekreftelse på egen identitet, da hun ser at den demensrammede har mistet seg selv enda fortere i denne perioden. Hun utdyper, ved å fortelle at nærstående har utfordring med å kjenne igjen egne familiemedlemmer og reagerer da med sinne.

Hildegunn har, på grunn av eget bosted, vært nødt til å gjennomføre jevnlige karantener, for å imøtekomme reglene for besøk, og beskriver en demenssykdom med svært rask progresjon, som er svært skremmende:

«Det er en stor sorg å miste en så viktig person i livet, til en sykdom der hun bare forsvinner inn i et skall. Og få være pårørende i denne perioden, det er BRUTALT. Vi har snakket om det før, vært forberedt på det – men ikke at det skulle bli sånn her.»

Halvparten av de pårørende har nevnt, at de har observert fallering i fysisk funksjon fra gående eventuelt med rullator i mars, til rullestolsbruker ved første besøk. Likeledes beskriver pårørende, at de tidligere ved besøk alltid har lagt vekt på å sikre fysisk aktivitet, og flere sitter følgelig med en følelse av at fysisk fallering som ledd i utvikling av sykdom, kunne vært unngått med korrekt oppmerksomhet på fysisk aktivitet. Ingen av de intervjuede har kjennskap til at det er igangsatt aktiviteter i hverdagen eller av fysisk karakter i perioden. Det er informert om at aktiviteter utført av frivillige, er avlyst på grunn av pandemi.

Lisbeth understreker med en stemme som sakte men sikkert stiger i både leie og tempo: «Det spiller jo egentlig ikke noen rolle om det er medisiner, lite stimuli, sykdomsutvikling eller isolasjon som er skyld i eskalering, men at vi må få VÆRE sammen med henne og sørge for at hun kjenner oss!»

Anette forteller glad at primærkontakten var oppmerksom på at nærstående spurte mye etter henne, men at dette over tid også har forsvunnet. Hun tilføyer med et oppgitt sukk, «ja, ...jeg har jo ikke kommet på besøk. Så trist at det er en vane å ikke få besøk.»

Nær halvparten av de pårørende forteller, at deres besøk i starten ble overvåket, og er enige om at det fikk dem til å føle seg til bry. De uttrykker ubehag ved at et besøk da

krever en personalressurs, samtidig som de beskriver et ubehag ved hele situasjonen. Det at «overvåkeren» underveis i besøket kommenterer samtale eller irettesetter, da for å unngå berøring, opplevdes som provoserende.

Samtidig forteller Christian leende, at han tok bilde av besøksrommet og beskriver det således:

«Det var to bord skjøvet inntil hverandre, slik at det ble et laaaaaangt bord – og i midten var det oppdelt av slik oransje sperrebånd, som vegvesenet bruker. To godt-voksne folk, som ikke fikk lov å ta på hverandre...» Christian ler. *«...men det var jo litt morsomt og da med slik sperrebånd, så jeg tok bilde av det. Det tror jeg, er et morsomt bilde å ha, når vi om noen år kan tenke tilbake på denne tiden her.»*

Han understreker samtidig, at på tross av sperrebånd ble det et fint besøk, der de hadde det koselig.

Oline på sin side forteller, at besøksrommet av nærstående ble oppfattet som et avhørsrom, hun beskriver:

«Hadde jeg bare fått møte Karl med en gang i stedet for at han skulle sitte i et tomt rom og vente, han visste jo ikke hva han ventet på...han skjønnte jo ikke konseptet med et besøksrom. Karl lurte på om han skulle til forhør? Han lurte på hva forhøret gjaldt? Det var ikke godt for han, og det var ikke godt for oss!»

Alle unntatt en pårørende opplevde at deres nærstående ønsket lengre besøk enn restriksjonen tilsa. Dette kom til uttrykk i både uttalelser og atferd. Her er det Anette, som viderefremidler sin nærståendes kommentar:

«Når jeg skal gå da (etter besøk) er det vanskelig. Vanskelig. Pleieren kommer og sier, at tiden er over, og så sier jeg til Bjørg, at nå må jeg gå, jeg får ikke lov å være her lengre, så du må følge de. Da svarer Bjørg: «Det er ikke jeg som sier, at du ikke får være her - det er ikke jeg, som vil at du skal gå». Hun har vært mye lei seg.»

Oline beskriver: *«Den timen jeg har, den må jeg bruke maksimalt! Alt det tapte skal skje på den timen, og det føler jeg press på!»*

Jeg ber henne utdype, og hun forteller videre:

«Karl tror nok, at jeg har det travelt, skal nå noe annet, ettersom jeg sjekker klokken ganske jevnt. Og i og med at han har gått ned så mange kilo, så bruker jeg gjerne en god del av timen på å mate han. Og det tror jeg, han opplever som travelt. Han sier ofte: «Hva i al verden, skal du gå allerede nå?» Det blir så rart altså. Jeg tror nok, han legger merke til det. Og jeg ser, at når jeg sier at jeg snart skal gå, så er han litt bort i meg og litt sånn...gir uttrykk for at det liker han ikke. Det er så trist, for det gir en følelse av at man ikke har mestret å være på besøk. Jeg føler, der er så mye mer jeg vil. Det føles så sårt, når jeg vet, at han er syk og svak og så får jeg ikke lov å komme inn. Men det er prisen. Ingen av de er mistenkt for å ha viruset, men allikevel sitter de totalt isolert.»

Oline forteller videre, at hennes nærstående i tiden under nedstenging utilsiktet raste ned i vekt og har mistet mange funksjoner, slik er det tydelig for Oline hvor viktig hennes besøk har vært for den daglige fungering. Hun kommenterer videre, at demensen bare vil øke på, men at hun mistenker den raske fallering er en konsekvens både av sykdomsutvikling og de ytre faktorer.

7.2 Inkludering

Å bli inkludert i livet til den demensrammede, i en periode med nedstenging og pandemi, handler i stor grad om kommunikasjon med helsepersonellet samt hvilken rolle pårørende påtar seg. Jeg vil i avsnittet om inkludering vise resultatene innen disse elementer.

7.2.1 Kommunikasjon med helsepersonell

Informasjonen om nedstenging av alle offentlige institusjoner ble kringkastet via pressekonferanser i media, og for rett under halvparten av de intervjuede pårørende var det informasjonen de fikk. Resterende halvpart av de pårørende har opplevd å få direkte beskjed fra institusjon enten via sosiale media (facebook-side, kommunal nettside), mail, melding eller telefonkontakt.

Kirsten var en av de som opplevde å bli oppringt, og hun uttrykker med økende stemmeleie og høyt tempo, hvordan en egentlig personlig samtale ble veldig upersonlig:

Kirsten forteller: «Det var så kort en samtale, den varte under 1 minutt. Jeg skjønner jo at de drev å ringte rundt til mange da sikkert, men det var jo veldig kort og...jeg bare satt der...jeg var på jobben. Hun som satt ved siden av meg, hun ble så redd på mine vegne – spurte hvordan dette skulle bli? Jeg klarte slett ikke å svare henne, jeg klarte egentlig ikke å tenke klart. Å tenke at jeg ikke skulle få se Karl på mange uker! Det var så veldig kort og bastant!»

Belinda forteller med et sukk, om beskjed via melding, som hun opplevde som upersonlig, men tilføyer samtidig at hun skjønner, det er vanskelig å gjøre det personlig:

Belindas kommentar til den senest mottatte melding: »Det blir upersonlig – men jeg skjønner jo at det er veldig strengt da. Den siste meldingen som kom var at dersom man skulle på besøk måtte det være med munnbind, men at de helst ser at vi ikke kommer på besøk. Det er sikkert lettere å skrive det i en tekstmelding enn å sitte og si det til den enkelte pårørende.»

Oline opplevde i tillegg at informasjon om nedstenging eller strengere restriksjoner ble videreformidlet umiddelbart pr mail, mens informasjon om åpning kunne komme 2 dager etter nyhetsmediene ellers. Hun beskriver at hun tolker det som dårlig holdning og at det skaper irritasjon hos pårørende.

Hildegunn beskrev en jevn informasjonsstrøm, som hun utdypende forklarer kom både via sosiale media, mail og tekstmelding, og bekrefter at hun underveis ikke har opplevd usikkerhet for hvordan hun skulle forholde seg for å etterkomme reglene.

Den hverdagslige kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende varierer blant deltakerne i studien. Lisbeth forteller, om et godt samarbeid innad i familien, der roller er fordelt, og en kommunikasjon med institusjonen, som hun opplever som godt fungerende om enn det er grunnet hennes fortjeneste. Hun forteller at hun forsøker å oppfordre personalet til å ivareta elementer, hun ikke har mulighet til under den stengte periode.

«Jeg var jo helt desperat der i begynnelsen, så da sa jeg «vær så snill å gå tur med mamma», men ble avvist av personalet, at det hadde de ikke kapasitet til. «Jo da», sa jeg, «Dere må gå tur med henne og vi (pårørende) skal gå tur med henne». Det er det beste, hun vet – men nei, det var der ikke kapasitet til. Som pårørende er det kjempevanskelig.»

Både Michaela, Christian og Anette forteller om det de opplever som svært mangelfull informasjon, der de selv er nødt til å ringe og etterspørre for eksempel medisinerendringer, oppfølging etter legebesøk og hverdagslige hendelser. Følelsene som beskrives er klart negativt betont og innbefatter både å være en byrde og en plage.

Anette beskriver at avdelingen har fått være i fred for pårørendes øyne nå over tid, og at dette er med til å fremheve at noe helsepersonell opplever pårørende som en trussel. Hun har derfor valgt å si ifra at hun *«ønsker å være en pårørende som blir inkludert og ikke ekskludert»*.

Belinda beretter om en telefonsamtale med avdelingsleder, der tilbakemeldingen var: *«Vi ringer, hvis det er noe!»* Som Belinda reflekterer over, så får et slikt utsagn deg ikke akkurat til å føle deg velkommen, men heller til bry, avvist og utestengt.

Kirsten har tidligere hatt mye kommunikasjon og god dialog med helsepersonellet og institusjonen, og forteller med lett melodisk stemme at hun mottok bilder og informasjon jevnlig i starten av nedstengingen. Stemmen hendes endrer seg til lavere leie og langsommere tempo, når hun forteller at etter det ble mulig å komme på besøk, så forsvant personalet:

«De kom ikke på rommet og pratet, de stoppet ikke i korridoren, de hilste knapt på butikken – jeg mistet den gode kommunikasjonen med dem. Det savner jeg. Det var veldig, veldig vondt å bli SÅ alene da!»

Lisbeths uttalelser stemmer overens med dette, da også hun etterspør muligheten til kommunikasjon i forbindelse med besøk, som tidligere var en selvfølge, men nå er helt forsvunnet: *«Jeg savner kommunikasjon med dem (helsepersonell), jeg ønsker bare å være kjent med dem»*.

Fortellingen fortsetter: *«Akk ja, vi er ganske prisgitt de (personalet), at hun har det bra i hverdagen, men vi vet jo ingenting. Jeg er så redd, for at jeg skal støte noen, for at de skal føle det som kritikk. Jeg trækker så varsomt, jeg vil bare at... (det blir stille en stund, før Lisbeth fortsetter) ...det føles litt som hemmelighold. Det er de som har al makten, vi har ingen innsikt.»*

Oline beskriver at helsepersonellet ikke oppleves mer travle enn tidligere, men bare mindre tilgjengelige, også hun savner å kunne stoppe opp og prate med helsepersonellet ved besøk.

Et par av de pårørende beskriver frustrasjon over manglende forståelse fra samfunnet og fra helsepersonell. Det er klart at perioden med nedstenging og besøksrestriksjoner preger samværet, og at pårørende følgelig føler savn. Imidlertid gir de intervjuede pårørende uttrykk for å ikke bli møtt med forståelse på dette savnet, men mottar i stedet en lektyre om hvor viktig det er å verne de skrøpelige, og at det er en grunn for restriksjonene. Pårørende understreker at det ikke handler om uvitenhet i forhold til risikoen for og konsekvenser av om Covid-19 skulle slippe inn på institusjonen, men at det dreier seg om reelt savn.

Oline opplevde at nærstående stilte samme spørsmål til henne, hun forteller, at hun prøvde å argumentere for at det var ubehagelig og potensiell dødelig å få Covid-19-virus, men hennes nærstående svarte: *«Nei men, hva slags liv er nå dette da?»*, og viser tydelig redusert livskvalitet grunnet restriksjonene ifølge pårørendes tolking.

Og Belinda spør med gråtkvalt stemme: *«Jeg lurer veldig på når det er siste gangen, jeg ser henne (nærstående). Tror du de må stenge alt igjen?»*

Kirsten sier med rask tempo i talen: «Tenk om noen skjønnte hvor vanskelig det har vært å være borte fra hverandre så lenge. Det savner jeg. Forståelse. Forståelse for hvor vanskelig det er å være pårørende. Det er en ting, jeg kommer til å tenke på lenge...lenge...jeg har jo ikke turt å si, at jeg savner Reidar, for da blir jeg møtt med: «Du må jo skjønne at...» eller «Det er en grunn til at...». Så til slutt så tør du jo ikke å si noe mer, men du bærer det inne i deg... .»

7.2.2 Pårørendes rolle

En rolle, som begrep, dekker over en rekke forventninger som forsøkes innfridd. Disse forventninger kan være forskjellige fra person til person, og er ofte tuftet på hvilken rolle de involverte tidligere har hatt overfor hverandre.

Hildegunn uttrykker en engstelse for når hun må ta en siste samtale med sin nærstående. Når er siste gangen, de treffes, og fortsatt har mulighet til å kommunisere?

Hildegunn: «Jeg tenker, på alt det, jeg har lært av henne. Hun har lært meg masse og vi har hatt så vanvittig mye bra i livet. SAMMEN i familien. Vi har levd, hatt humor, gjort masse gøy.»

Lisbeth blir dempet i stemmen, nesten hviskende, da hun forteller følgende:

«...men du skal vite det, at når jeg går tur med henne – alene – så sjekker jeg kroppen hennes, at det ikke skal være noen blåmerker. Det er sikkert helt paranoid altså, men jeg sjekker at hun ser fin ut. Jeg er så redd, at noen skal være slem med henne, hun er en så snill person.»

Også Anette beskriver redsel for håndtering av sin nærstående, som hun tidvis har opplevd bli overkjørt og håndtert med tvang uten vedtak på dette.

Michaela legger ikke skjul på hva hennes forventning er til egen pårørende rolle. Hun har blant annet overtatt ansvar for å søke om utvidete tjenester og hjelpemidler i et forsøk på å skape en god hverdag for nærstående og en tilrettelagt hverdag for personalet. Hun forteller også, at hun føler seg redd.

Michaela: «Jeg blir jo redd for om han får medisinene sine slik han skal. Jeg har opplevd, at det blir utsatt, enkelte glemmer det bort eller vil ikke gi. Og om han er ordentlig stelt – ja, altså hele pakken. Jeg føler ikke, at jeg kan gi slipp på det faglige, for det er nedsparing på nedsparing og det gir mye utrygghet. Det er pårørende, som hele tiden må stå på, og så blir man uglesett, men det bryr jeg meg ikke noe om.»

Oline (pårørende) og Karl hadde mange små rutiner sammen, som ble gjennomført daglig. Konsekvensen av at Oline ikke fikk komme inn på sykehjemmet, førte til et utilsiktet vekttap på 16 kg.

Oline tar et langt pust ut, og forteller: «Ja, vi gikk tur hver dag uansett vær, noen ganger med spark. Karl hadde jo skrevet handleliste, og så gikk vi til butikken så vi fikk fylt kjøleskapet. Han lagde seg egen frokost og kveldsmat og hadde stor glede med det. Så hvilte vi i lag, så på bilder, spiste mat - - og så forsvant all stabilitet. Og han ble terminal (døende).»

8.0 Drøfting

Jeg vil i dette kapitlet drøfte og fremme den abduktive tilnærming, som binder empiri sammen med teori, ved å sammenholde funn med presentert teori og tidligere forskning. Jeg vil drøfte hvordan relasjon kan ses i sammenheng med den personsentrert omsorg, digitalt kommunikasjonsverktøy som ledd i V I P S-modellen (henvist til gjennom akronymet, se avsnitt 2.3), samt hvordan samskaping i helsetjenesten kan fremmes gjennom likeverdighet, for der igjennom å støtte pårørende og bistå med å bevare håpet. Herved kan nytteverdien av studiet fremmes.

8.1 Felles identitet

Et konkret spørsmål på min intervju-guide var rettet mot hvorvidt pårørende visste om helsepersonell var oppmerksomme på relasjonen mellom demensrammet og pårørende, brutt ned til dialog omkring forespørsel av bilder, album eller lignende.

Uttalelsene fra pårørende illustrerer at variasjonen er stor, fra ikke eksisterende til antatt fungerende. Dette skaper et bilde av at eventuell oppmerksomhet på relasjoner mellom pårørende og nærstående er lite kommunisert til pårørende, om enn Pårørendeveilederen (*Pårørendeveileder*, 2017) tydelig beskriver, at kommuner, så vel som helseforetak ellers, skal ha systemer for både pårørendeinvolvering og oppfølging. I World Health Organizations mål for demensomsorg er femte punktet å sikre støtte og informasjon til pårørende (WHO, 2017). Jeg har ingen kjennskap til de ulike institusjoner, som personene med demens bor på, og har ikke hatt noen kontakt med noe helsepersonell, og kan følgelig ikke uttale meg om hva som eventuelt blir gjort. Likevel kan man stille seg undrende til om det har vært oppmerksomhet på relasjoner før pandemien, og hvorvidt det har vært oppmerksomhet på relasjoner under pandemien? Samtlige institusjoner har innført mulighet for digitalt kommunikasjonsverktøy på bakgrunn av pandemien, og dette taler jo for oppmerksomhet på behovet for kontakt mellom demensrammet og pårørende.

8.1.1 Å Kommunisere

I forbindelse med bruken av digitale kommunikasjonsverktøy kom det frem, at et suksesskriterium var tilstedeværelse av helsepersonell under samtalen. Dette for å vedholde samtale, da den demensrammede som oftest ikke hadde kunnskap til å gjennomføre på egen hånd. Utfra fortellingene kom det frem, at helsepersonellet bidro til å holde samtalen gående, fordi de kunne bidra med informasjon om hva hverdagene inneholdt og henlede den demensrammedes oppmerksomhet til skjermen, og på denne måte bidro positivt til opprettholdelse av relasjon. Det er i tidligere studier vist til, at pårørende trenger hverdagsinformasjon, nettopp for å kunne samtale med nærstående og derved «*bevare nærhet og kontinuitet i relasjonen*» (Rognstad et al., 2015, s. 63). Forskning utført utenom pandemi-tid med forsøksvis innføring av et digitalt kommunikasjonsverktøy, bekrefter mine funn (Alnes et al., 2019). Der fant man, at et suksesskriterium er tilstedeværelse av helsepersonell for opplæring, oppkobling og tidvis gjennomføring. Fordelen ved bruken kan være meningsfulle møter, der kontakt opprettholdes og pårørende opplever «*felleskap med sine nærmeste*» (Alnes et al., 2019, s. 7). Dersom man argumenterer faglig utfra V I P S-modellen, ser man at

helsepersonells tilstedeværelse under bruk av nettbrett som kommunikasjon, kan bidra til å skape et støttende sosialt miljø (S). Man har samtidig muligheten til å innhente informasjon, for å se verden fra den demensrammedes perspektiv, til senere terapeutisk bruk i samhandling med den pågjeldende (P), samtidig som den enkeltes behov vektlegges utfra hva nettopp han/hun trenger for å mestre situasjonen (I). V I P S-modellen er i så måte en god indikator for at bruk av digitale kommunikasjonsverktøy, kan være ledd i personsentrert omsorg. I studien her kan man gjennomgående se et stort forbedringspotensial for bruken av digitale kommunikasjonsverktøy.

8.1.2 Relasjon

Gjennom temaene som beskrives i resultatdelen som gjelder besøk, kommer det frem at pårørende har møtt utfordringer når det gjelder å opprettholde en felles identitet i takt med sviktende kognisjon hos den enkeltes nærstående. Dette stemmer overens med den diagnostiserte sykdom og er å forvente som symptom, men det er tydelig at pårørende er vare på årsaken til progrediering og hvorvidt de vil bli gjenkjent eller ikke, deres felles identitet oppleves som truet. Man kan tolke det som en frykt for den snikende utvikling man ofte opplever ved demens, og fremhever nettopp behovet for å styrke den demensrammedes identitet og deres felles identitet kontinuerlig. Vi vet fra tidligere forskning at pårørende har beskrevet relasjon til nærstående som værende «*redusert til det øyeblikket de fysisk var til stede i sykehjemmet*» (Rognstad et al., 2015, s. 63). Watson (2019) viser til at demensrammede kan oppleve å ikke bli betraktet som sosialt aktive i eget liv ved manglende oppmerksomhet på identitet og personverd (Watson, 2019, s. 545). For å oppnå personsentrert omsorg kreves følgelig godt kjennskap til den enkelte (Fazio et al., 2018, s. 12).

Fortvilelsen og frustrasjonen som beskrives i forbindelse med nedstengingen, gir uttrykk for hvor gjennomgripende restriksjonene har vært og fortsatt er, for nettopp denne pasientgruppen, som sårt trenger kontinuitet og tilstedeværelse av sine pårørende. Dette underbygges av funn fra tidligere forskning, som med henblikk på pårørendes innsats i forhold til opprettholdelse av identitet beskriver dette som værende på bakgrunn av vissheten om at fremtiden er begrenset (Drageset et al., 2012, s. 15). Demens er en livsforkortende sykdom. Pårørende i studien her, har nær relasjon til den demensrammede, og deler en felles forhistorie og et felles livsløp, som de ønsker å bevare. Tidligere forskning viser, at

«samvær med nær familie og venner, bilder og fortellinger fra kjente steder og med kjente personer, blir viktig for å kompensere og videreføre opplevelsen av identitet og kontinuitet i livsløpet» (Drageset et al., 2013, s. 63).

Gjennomgående er de pårørende i studiet meget oppmerksomme på å opprettholde den demensrammedes verdighet, personlighet og der igjennom personverd. Den intervjuede gruppe beskriver samstemt at deres nærstående blir ivaretatt med rene klær, håret er frisert og neglelakk for de som ønsker det. Samtidig beskriver de tema rundt innhold i deres vanlige besøk, som nettopp bidrar med elementer som også har som mål å ivareta den enkelte: Oppfølging av somatisk helse, søknader vedrørende hjelpemidler av ulike slag, ivaretagelse av ernæring, stimuli og spesielt fysisk aktivitet blir fremhevet. Fortellingene gir uttrykk for, at en avstemning av forventninger hadde vært nyttig, da en del av de pårørende føler at de «trækker over grensen» til hva de opplever helsepersonell bør ivareta, og hva som bør være deres oppgaver som pårørende. Pårørende gir uttrykk av å være preget av en manglende balanse i rollen som pårørende, i form av å ikke mestre ivaretagelse av sin nærstående hjemme lengre (behov for institusjonsplass), samtidig som de ønsker å være en del av livet til den demensrammede. En splittelse, som ble enda tydeligere gjennom restriksjonene og det tvungne fravær i tilstedeværelse.

Med tanke på den beskrevne kunnskap vi allerede har innen relasjon mellom pasient og pårørende, er det å inngi håp en naturlig del av innholdet i et besøk. De intervjuede pårørende beskriver, hvordan de til vanlig og forsøksvis under restriksjoner legger til rette for å bruke natur og kultur som helsefremmende element. Men samstemmende føler pårørende seg motarbeidet av faktorer betinget av pandemien og restriksjonene. Utfra hendelser og opplevelser de pårørende forteller om, er det tydelig at uvissheten og den manglende erfaring med en pandemi preger situasjonen for alle parter:

Når man i forsøk på å unngå fysisk berøring setter opp veisperre-nett mellom bordene, tilkjenner man en dramatik, som bør unngås overfor den demensrammede, som på grunn av sviktende kognisjon ikke har samme mulighet til å reflektere over behovet eller nødvendigvis forstår det humoristiske i det.

Å legge til rette besøksrom har antagelig vært utfordrende for mange institusjoner, men svært uheldig blir det når personen med demens opplever dette som et avhørsrom. Det er små justeringer, som kan gjøre forskjellen på om et besøksrom fungerer eller ei, men dette krever at helsepersonell har overskudd, mulighet og frihet til å legge til rette for dette.

En pårørende opplevde, at nærstående relaterte starten av pandemien til andre verdenskrig. Nærstående hadde som liten opplevd okkupasjonen på nært hold, og gjenopplevde dette i perioden med besøksforbud. Den pårørende var, grunnet godt kjennskap til sykdommen og symptomene, oppmerksom på risikoen for at helsepersonell kunne feiltolke nærståendes atferd og uttalelser, som betinget av hallusinasjon. Den demenssyke nektet periodevis å ta medisiner samt fortalte at «*tyskerne kommer*». Helsepersonell var, på grunn av pårørendes oppmerksomhet og fortelling om nærståendes oppvekst, klar over sammenhengen. Dette viser oss, hvor viktig fortelling omkring det levde livet er, og hvorfor personsentrert omsorg bør ses i et livsløpsperspektiv.

Alle bortsett fra en av de intervjuede forteller at både den demensrammede og de selv ønsket lengre varighet på det enkelte besøk. Det å ha en tidsmargin å skulle forholde seg til er en stor belastning for en person rammet av sykdom, der et vanlig symptom er latens, i tillegg til at enkelte av de pårørende påpeker at begrenset tid stresser, fordi den pårørende har et intenst ønske om å mestre besøket og bruke sin tilstedeværelse positivt.

Vurderer man konsekvensene besøksforbud og restriksjoner har hatt utfra V I P S-modellen, ser man begrensningene. Pårørende har erfart at de er fratatt å tilby den individuelle tilnærming, som pårørende er eksperter på (I). Pårørende har ikke fått muligheten til å delta i hverdagsaktiviteter og har derfor redusert tilgang til å se verden fra den nærståendes perspektiv (P). Pårørende har ikke fått delta og bidra med et støttende sosialt miljø (S). Om enn de faglige nasjonale retningslinjer anmoder om bruk av personsentrert omsorg, så har pandemiens restriksjoner fratatt pårørende nettopp de samme muligheter, som kan anses som svært inngripende for en demensrammet person.

En pårørende beskrev konkret at det følte som familien ble splittet, den demensrammedes personlighet endrede seg og hadde følgelig stort behov for å få bekreftet identiteten sin, noe som ikke var mulig under perioden med besøksforbud. Wadham (2016) har i sitt review funnet at par/ektefeller kontinuerlig må yte en innsats for å sikre fortsatt fellesskap, utvikling av felles identitet og der igjennom finne felles mening i livet med de utfordringer demens bringer med seg (Wadham et al., 2016, s. 471).

Resultatene tegner et samstemmig bilde av hvor viktig familie, pårørende og fysisk tilstedeværelse er for den demensrammede. Alle som en beskriver stor glede relatert til

besøk, om enn også mye forvirring fra den demensrammedes side i form av manglende forståelse for, hvorfor fraværet av besøk har vært betinget av pandemi. En pårørende avsluttet sitt intervju med følgende ord omhandlende besøk: «Det er viktig for meg og viktig for min nærstående!» Hun viser herved god forståelse av sitt bidrag til den nærståendes livsløp og hvordan hun kan legge til rette for god relasjon og felles identitet.

8.2 Inkludering

En svensk studie beskriver hindrende og fremmede faktorer i overgangen til å motta profesjonell omsorg på sykehjem, med fokus på at pårørende og demensrammet fortsatt skal føle seg sammen på tross av separasjon. Utfra narrative intervjuer identifiseres følgende tre faktorer som fremmede for prosessen: At pårørende blir møtt som likeverdig i omsorgen, å ha en god relasjon med helsepersonalet og å ha et støttende, sosialt nettverk (Johansson et al., 2014, s. 1031). Sistnevnte faktor har i perioden preget av pandemi og restriksjoner i samfunnet generelt vært vanskelig å nå, og er ikke fokus for studiet her. Der imot er de to førstnevnte faktorer essensielle i drøfting av studiet her.

8.2.1 Likeverdighet og kommunikasjon

Dette studie omhandler en periode med mye forandringer og usikkerhet, og dette gjenspeiler seg også i de pårørendes erfaring rundt informasjonsflyten mellom institusjon og pårørende som gjelder smittevernsretningslinjene, besøksforbud og restriksjoner. Gjennomgående antyder pårørende å mislike måten den enkelte har blitt informert på, hva enten det gjelder de som har fått personlig oppkall pr telefon, melding, e-post eller de som har måttet finne informasjon via nyhetsstrømmen generelt. Man kan tolke pårørendes utilfredshet med fokus på selve informasjonen som ble formidlet og som måten det ble gjort på. Tidligere studier har vist at pårørende opplever overgangen fra å ha personen med demens boende hjemme til å bo på institusjon, som et brudd; en vanskelig overgang, der pårørende mister oppfølging og kontroll (Rognstad et al., 2015, s. 63). I så måte kan fysisk tilgang til institusjonen være halmstrået, pårørende holder seg fast i, som i et splittsekund ble revet vekk på grunn av pandemien.

En pårørende formidlet, at hun fulgte opp sin nærstående, samtidig som hun også fulgte opp en annen person på en annen institusjon i samme kommune. På spørsmål om hvorvidt hun tenker noe kunne vært gjort annerledes, svarer hun som følger:

«Den nedstengingen var for lang, og jeg forstår også hvorfor, for vi visste så alt for lite om sykdommen, så alt som ble gjort, ble gjort i god mening, tror jeg. Men man ventet for lenge – og så har det vært for vage føringer sentralt. Det har vært for store muligheter til egne vurderinger, så det burde vært spesifisert, så hadde man sluppet at enkelte tolker reglene annerledes enn andre og lager sine egne regler og rutiner. Jeg ser stor forskjell (mellom to institusjoner i samme kommune).»

En annen pårørende kommenterte på tempoet endringer i restriksjoner ble kommunisert med, der hun la merke til kjapp beskjed om endring til strengere, mens det kunne ta inntil 2 dager før informasjon om lemping i restriksjonene kom frem. Dette kan tolkes som usikkerhet fra helsetjenestens side, som påvirker uheldig på pårørende, som igjennom intervjuene beskriver hvordan den enkelte tolker det som dårlig holdning og utnyttelse av makt fra helsetjenestens side.

Sammenfattet tyder det på, at for de aller fleste pårørende, intervjuet i forbindelse med

denne studie, så etterspørres det tydeligere informasjon. Pårørendes reaksjon kan være tegn på bevissthet om hvor viktig den enkeltes fysiske tilstedeværelse er for nærstående.

Ifølge V I P S-modellen, indikerer P-en hvorvidt helsepersonell ser perspektivet fra pasientens side (Dawn Brooker, 2013, s. 48). Et hovedpunkt her er om den enkelte blir spurt hva denne foretrekker, samtykker til eller har synspunkter om gjeldende livet sitt. Det kan være alt fra behandling, medisiner til valg av klær eller pålegg på brødsleven. Sitater av personer med demens, videreformidlet av pårørende, tegner uten tvil til savn etter besøkende beskrevet gjennom forringet livskvalitet. Ut fra et helhets perspektiv og med tilgjengelig kunnskap omkring smittesituasjonen og utfall av eventuell Covid-19 sykdom, er tiltak iverksatt i beste mening. Med kunnskap om konsekvensene er det mulig man ville håndtert situasjonen annerledes.

Den hverdagslige kommunikasjon og informasjonsflyt beskrives av halvparten av de intervjuede pårørende, som å være mangelfull til vanlig. Pandemien har i så måte ikke gjort noen endring for denne halvpart, men det er et resultat i studien at de etterspør bedre informasjonsflyt, det å bli inkludert i alt fra endringer i medisiner til hva som preger hverdagen til deres nærstående.

Bare to av de intervjuede svarer spontant at de opplever god kommunikasjon med institusjonen. Begge understreker at det antagelig er deres egen fortjeneste på grunn av kontinuerlig kontakt og etterspørring, vedholdenhet. Pandemien har imidlertid preget kommunikasjonen, og spesielt en pårørende beskriver hvorledes hun erfarte at personalet forsvant fra henne i denne tidsperioden. Dette stemmer overens med uttalelser fra flere av de andre pårørende, som savner kontakten de før hadde med personalet under besøk. Dette er et kjent fenomen, som er belyst i tidligere forskning (ikke betinget av pandemi), der man konkluderer at pårørende «savner jevnlig dialog med personalet» (Rognstad et al., 2015, s. 64). Forskning har vist fordeler ved å sikre en god relasjon mellom helsepersonell og pårørende (Bramble et al., 2009), og jevnlig besøk bidrar til bedre kjennskap til institusjon og helsepersonell, som igjen bidrar til god kommunikasjon (Johansson et al., 2014, s. 1033).

På grunn av pandemien har alles øyne vært rettet mot antall smittede, gjeldende restriksjoner, mangelen på intensivplasser og lignende. Her rettes blikket mot konsekvensene pandemien har hatt overfor en svært sårbar gruppe. De intervjuede pårørende er samstemte i deres uttalelser vedrørende behovet for besøksforbud og restriksjoner, da det er et felles mål for både pårørende og helsepersonell å gi best mulig omsorg. I denne tidsperioden innebærer det også å unngå smittespredning inn på institusjoner. Samtidig gir pårørende sterkt uttrykk for å oppleve manglende forståelse for hvor vondt det er, å ikke kunne leve opp til forventningene deres nærstående har med tanke på samvær og besøk. For en av de demensrammede er konsekvensen av besøksforbud og restriksjoner direkte redusert livskvalitet, slik sitatet, videreformidlet av pårørende, viser: «*Nei men, hva slags liv er nå dette da?*» Og for en annen pårørende resulterte besøksforbud og restriksjoner til redusert helse, både fysisk og psykisk. Savn, som værende uttrykk for brudd i involveringen i den daglige omsorg, er stor. Dette gjenspeiler seg også som funn i Nasjonalforeningens spørreundersøkelse, som danner grunnlaget for deres rapport (*Rapport om personer med demens og koronasituasjonen*, 2020). Savn, som viser viktigheten av å legge til rette for god relasjon også til helsepersonellet og likeverdighet i omsorgen av den demensrammede, jevnfør (Johansson et al., 2014) samt Høgsnes et al.(2014) som fremhever viktigheten av at helsepersonell har kunnskap om livsbetingelsene man som pårørende kan oppleve (Høgsnes et al., 2014, s. 159).

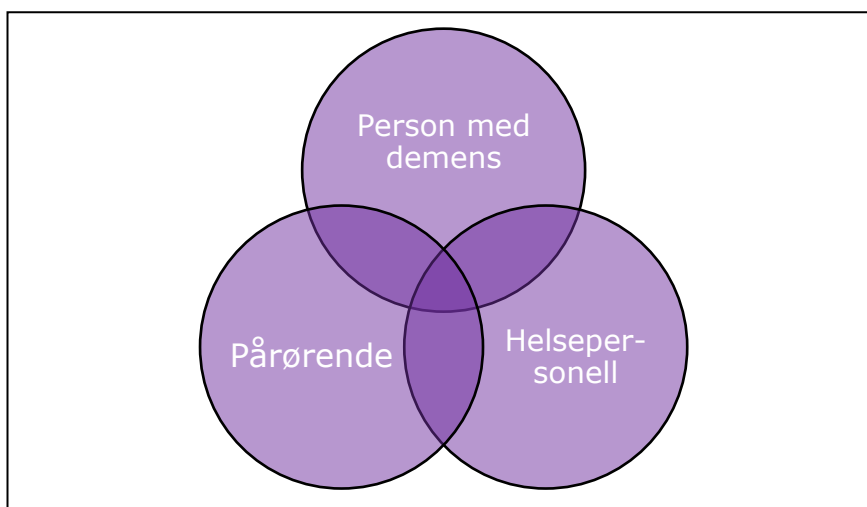
8.2.2 Pårørendes rolle

Overgangen for pårørende i fasen der den demensrammede flytter fra hjemmet og til institusjon er tidligere beskrevet som krevende og preget av brudd og endringer, og dertil kommer oppgaven for den pårørende å finne sin rolle, *«fra å ha hele ansvaret til fortsatt å ha en naturlig rolle»* (Rognstad et al., 2015, s. 64). En pårørende gir uttrykk for å inneha en dialogkontrakt med sin nærstående, og beskriver hvorledes hun ønsker å videreføre alt det gode hennes nærstående har gitt henne opp gjennom livet. Hovedmengden av de intervjuede pårørende, uttrykker at de opplever stort behov for å kunne kontrollere at omsorgen er faglig forsvarlig og verdig den enkelte, en avhengighetskontrakt til deres nærstående. Denne gruppe pårørende gir sterkt uttrykk for konsekvensene av besøksforbud og deres manglende nærvær på institusjonen. En pårørende beskriver hverdagen til vanlig som en fellesskapskontrakt, der alle aktiviteter utføres sammen med grunnlag i begges forventninger. Denne kontrakten har det ikke vært mulig å følge opp grunnet besøksforbud og etterfølgende restriksjoner, og resulterte i rask progredierende sykdom og terminal fase. Utfra hvilken forventning der er mellom pårørende og nærstående, kreves en tilpasset tilnærming fra helsepersonells side. Spitznagel et al (2006) fant at store familier kan ha forebyggende effekt mot institusjonalisering av et familiemedlem med demens (her fra (La Fontaine & Oyebode, 2014, s. 1244)), noe som underbygges av at ved ekskluderte pårørende, *«er det særlig sårbart for svake beboere med små muligheter til å ivareta egen autonomi»* (Nakrem & Hynne, 2017, s. 172), der «svak beboer» kan tolkes å være en person med demens. Dette indikere at i en tid med besøksforbud og restriksjoner, kan institusjonalisering av demensrammede øke. Når pårørende ikke får muligheten til å følge opp samvær og daglig aktivisering, bør denne oppfølgingen bli kompensert av tilstedeværende helsepersonell – dette belyser behovet for til vanlig å ha et godt samarbeid og en god relasjon. Dette behov er tidligere dokumentert i norsk forskning, der det konkluderes at helsepersonell kan synes å ha behov for økt kompetanse innen pårørendeinvolvering, *«for eksempel ved hjelp av informasjon og nødvendigheten av en rolleavklaring»* (Norheim & Sommerseth, 2014, s. 12). Gjennomgående i denne studie kommer det frem pårørendes opplevelse av usikkerhet rundt rolle og savnet etter dialog med helsepersonellet. Tidligere forskning viser til at rolleavklaring for pårørende kan føre til redusert belastning og en følelse av prestasjon (Johansson et al., 2014, s. 1034), noe som igjen gir mulighet for overskudd og ytterligere pårørendeinvolvering – en pårørendeinvolvering helsetjenesten trenger. Et dansk studie viser til hvordan helsepolitikken beskriver pårørenderoller, og konkluderer med at pasienter uten ressurssterke pårørende, står i fare for dårligere pleie (Stie et al., 2020, s. 198). Funnene i denne studie, tegner et bilde av pårørendes behov for et tydeligere definert samarbeide, inkludert bedre kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell, for sammen å skape livskvalitet for den demensrammede og familien, livet ut.

9.0 Avslutning

Mitt mål med studien var å undersøke hvordan pårørende til en person med demens, med fast bosted i institusjon, hadde hatt mulighet til å opprettholde relasjon til sin nærstående i perioden med restriksjoner og hvilke erfaringer det ga. Svaret er nedslående med tanke på viktigheten av relasjon. Pårørende har ikke hatt særlig mange eller gode muligheter til å opprettholde relasjon. Tiltak som ble iverksatt har ikke gjort sin nytte, og funnene tyder ikke på at et verdigrunnlag innen personsentrert omsorg er forenelig med besøksforbud og restriksjoner. Besøk måtte foregå i tilnærmet avhørsrom, med visuelt skille for å unngå berøring. En blomsterbukett, levert med bud, ble satt i karantene 48 timer før levering – pårørende undrer: «*Var det nødvendig?*»

Gjennom intervjuer med pårørende, mitt daglige virke i demensomsorgen og gjennomføringen av monografien her, så er det for meg tydelig at god demensomsorg med grunnlag i personsentrert omsorg krever varsomme, oppmerksomme, kompetente helsepersonell og ledere. Herved kan refleksjon og oppmerksomhet legge til rette for godt samarbeide og involvering (Adams & Gardiner, 2005, s. 200). Hver enkelt person er unik, og livshistorien er en individuell betraktning, fortalt av både den demensrammede og pårørende. Hver enkelt pårørende, er likeså unik og har sine forventninger og skiftende ressurser å stille til rådighet overfor nærstående (Solvoll & Wang, 2018, s. 307). Ressurser, muligheter, overskudd og belastninger er hverken identiske eller statiske, men dynamiske over tid og kan påvirkes i ulike retninger. Demens er en sykdom, som forkorter livet, og det er for mange pårørende viktig å leve videre mens sykdommen er i utvikling, for eksempel ved å opprettholde sine sosiale kontakter utenfor institusjon. Noen pårørende har selv høy alder og egne helsemessige utfordringer og sloss med, og kan muligens ikke bidra like mye, mens den demensrammede over tid vil trenge økt omsorg. En dynamikk som kan illustreres ved følgende figur, der overlappen er kjernen for å kunne gi personsentrert omsorg med pårørendeinvolvering, og sirklene er dynamiske og kan forskyves. Pårørende som ressurs er avhengig av inkludering og oppfølging av helsepersonellet, jvf (Nakrem & Hynne, 2017, s. 173). Figur 3:



I perioden med pandemi er pårørende forskjøvet ut av overlappen grunnet besøksforbud og påfølgende restriksjoner, og figuren illustrerer følgelig en mangel som vanskelig lar seg kompensere. Under intervjuene fikk pårørende spørsmål om eventuelle endringer de kunne ønske seg. Forslagene fordelte seg på tre kategorier:

- Styrket pårørendearbeid i form av innblikk i hverdagen.
- Økt aktivitet/stimuli i tråd med personsentrert omsorg og livsløp.
- Styrket bemanning for oppnåelse av ovenstående mål.

Studien her viser gjennomgående at de intervjuede pårørende er oppmerksomme på viktigheten av deres tilstedeværelse hos sin nærstående, og at de har et ønske og en forventning om inkludering og deltagelse i hverdagen på institusjon. Dette fordrer imidlertid at det legges til rette for dette, et ansvar som man med fordel kan initiere fra helsepersonells side, som ledd i ivaretagelse av pårørende som gruppe, jevnfør World Health Organizations femte punkt vedrørende «*support for dementia carers*» (WHO, 2017), vår egen Pårørendeveileder (*Pårørendeveileder*, 2017) og rekken av Demensplaner (*Demensplan 2015 Den gode dagen*, 2007; *Demensplan 2020 Et mer demensvennlig samfunn*, 2015; *Demensplan 2025*, 2020), som sammenholdt bringer frem hvordan god demensomsorg kan ivaretas. Dette innebærer at også ledelse anerkjenner og der igjennom legger til rette for personsentrert omsorg (Lynch et al., 2018, s. 438) inkludert fokus på livsløp samt holdninger og kultur blant sine ansatte.

På individnivå var målet å tilføre ny kunnskap om involvering av pårørende og opprettholdelse av relasjon i institusjon. På organisasjonsnivå var målet å konkretisere funn til tiltak, til bruk for samtaler og i veiledning for demensteam og -koordinatorer, utvikling av kommunale strategier samt virke motiverende for helsepersonell i hverdagen.

Min studie leder meg frem til følgende tiltak i overensstemmelse med delmålene, som kan bidra til økt personsentrert omsorg, fremme innsats fra frivillige og pårørende samt legge til rette for å være nær...på avstand:

- Egen ressurs/personal til ivaretagelse av frivillige og pårørende som innsats: For å koordinere og veilede både frivillige og pårørende som ønsker å bidra inn i hverdagen på en institusjon, kreves det arbeidstid øremerket til dette.
 - o Under pandemi vil denne ressursen med fordel kunne brukes til informering, besvarelser av oppkall inn til institusjon og besøksvert-funksjon: Bestilling av besøkstid, registrering ved besøk, tilstedeværelse.
- Innføring av digitale kommunikasjonsverktøy: Dette bør innføres for helsepersonell, pårørende og pasienter. For å legge til rette for suksess bør dette foretas i en periode uten ekstra arbeidsbelastning, usikkerhet og endrede rutiner gjeldende for både helsepersonell, pårørende og pasienter. Det har ifølge studien her vist seg, at personer med demens tilsynelatende gjør god nytte av å ha helsepersonell ved sin side under bruk av digitale kommunikasjonsverktøy, og det bør følgelig legges til rette for dette.
- Jevnlig informasjon av hverdagslig karakter: Gjennom en månedlig oppdatering fra den enkelte avdeling, der det kommer frem hvilke aktiviteter, som har vært gjennomført og skal gjennomføres. Det kan deles (selvsagt med tillatelse) bilder fra aktiviteter, feiringer og markeringer av høytider. Dette kan bidra til å skape et inkluderende fellesskap mellom beboere i institusjon, deres

pårørende og helsepersonellet samt legge til rette for økt frivillighet inn i institusjonen for eksempel i forbindelse med planlagte aktiviteter.

- Informasjon til pårørende: Undervisning og veiledning, der legger vekt på viktigheten av tilstedeværelse og muligheter for alle pårørende til å være nær, kan bidra motiverende og fremmende for relasjonen mellom demensrammet, pårørende og helsepersonell.

Dette var første pandemi i moderne tid. Vi vet ikke om det var den siste. Det vi vet er at pandemien resulterte i besøksforbud og restriksjoner på institusjoner. Restriksjoner som hadde konsekvenser i form av ensomhet, usikkerhet og mulig raskere progredierende sykdomsforløp. Nasjonalforeningen for Folkehelse konkluderte i deres rapport, at «*hun klarer ikke en stengning til*» (*Rapport om personer med demens og koronasituasjonen, 2020*). Studien her bekrefter at stengningen (besøksforbud og restriksjoner) har hatt konsekvenser. Konsekvenser som bør dokumenteres og anerkjennes for å kunne imøtekommes og begrenses fremover, samtidig som erfaringer og kunnskap bør brukes i videre utvikling av demensomsorgen.

Restriksjonene har vist oss, hvor viktig pårørendeinvolveringen er. Den har vist oss behovet for nærvær og besøk. I en tid der antallet demensrammede er økende, trenger vi stadig mer forskning på hvordan man effektivt legger til rette for pårørendeinvolvering. Vi trenger mer forskning på hvorvidt digitale kommunikasjonsverktøy lykkes innført som en plattform for kommunikasjon med pårørende, slik at flere kan være nær...på tross av avstand.

Referanser

- Adams, T., & Gardiner, P. (2005). Communication and interaction within dementia care triads: Developing a theory for relationship-centred care. *Dementia*, 4(2), 185–205. <https://doi.org/10.1177/1471301205051092> (30.04.21)
- Alnes, R. E., Berg, H., Krøvel, B., & Blindheim, K. (2019). «Du har på en måte hatt besøk, vet du!»: En kvalitativ studie om videokommunikasjon mellom beboere og pårørende i sykehjem. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(02), 1–9. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-02-02> (01.03.21)
- Anbefaling om besøk i helse- og omsorgsinstitusjoner*. (2020). Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/anbefaling-om-besok-i-helse-og-omsorgsinstitusjoner> (23.03.21)
- Bielsten, T., & Hellström, I. (2019). A review of couple-centred interventions in dementia: Exploring the what and why – Part A. *Dementia*, 18(7–8), 2436–2449. <https://doi.org/10.1177/1471301217737652> (29.05.20)
- Bramble, M., Moyle, W., & McAllister, M. (2009). Seeking connection: Family care experiences following long-term dementia care placement. *Journal of Clinical Nursing*, 18(22), 3118–3125. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02878.x> (22.03.21)
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa> (20.06.20)
- Brooker, D. (2004). What is person-centred care in dementia? *Clinical Gerontology*, 13, 215–222. <https://doi.org/10.1017/S095925980400108X> (01.05.21)
- Bruvik, F. K. (2016). *Å være pårørende* (S. Trettteig, Red.). Aldring og helse, Nasjonalt kompetansesenter.
- Bryden, C. (2005). *Dancing with Demnetia: My story of living positively with dementia*. Jessica Kingsley Publishers.

COVID-19, coronavirus. (2020, april 15). NHI.no.

<https://nhi.no/sykdommer/infeksjoner/virusinfeksjoner/covid-19-nytt-coronavirus/> (18.08.20)

Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode—En kvalitativ tilnærming*.

Universitetsforlaget.

Dawn Brooker. (2013). *Personsentrert demensomsorg—Veien til bedre tjenester*. Aldring og helse, Nasjonalt kompetansesenter.

De Nasjonale forskningsetiske komiteer. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi* (4. utg., s. 40). De nasjonale forskningsetiske komiteene.

https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/60125_fek_retningslinjer_nesh_digital.pdf (07.05.20)

Demenskartet. (2020). [Map]. Aldring og helse, Nasjonalt kompetansesenter.

<https://demenskartet.no/> (20.02.21)

Demensplan 2015 Den gode dagen. (2007). Helse- og omsorgsdepartementet.

Demensplan 2020 Et mer demensvennlig samfunn. (2015). Helse- og omsorgsdepartementet.

Demensplan 2025. (2020). Helse- og omsorgsdepartementet.

Drageset, I., Normann, K., & Elstad, I. (2012). Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 3–19. <https://doi.org/10.7557/14.2328> (04.04.21)

Drageset, I., Normann, K., & Elstad, I. (2013). Personer med demenssykdom i sykehjem: Refleksjon over livet. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 50–66. <https://doi.org/10.7557/14.2563> (04.04.21)

Engedal, K. (2016). *En bok om demens—Husk meg når jeg glemmer*. Pax Forlag.

Engedal, K. (2018). *Demensomsorgens ABC, perm 1, hefte 1: Hva er demens?* Aldring og helse, Nasjonalt kompetansesenter.

- Evans, D., & Lee, E. (2014). Impact of dementia on marriage: A qualitative systematic review. *Dementia, 13*(3), 330–349. <https://doi.org/10.1177/1471301212473882> (07.06.20)
- Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., & Kallmyer, B. (2018). The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia. *The Gerontologist, 58*(suppl_1), S10–S19. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx122> (08.10.20)
- Fjær, E. G. (2018). Til forsvar for kvalitative intervju. *Dansk Sociologi, 29*(3), 27–43. <https://doi.org/10.22439/dansoc.v29i3.5803> (06.04.21)
- Førsund, L. H. (2017). *Dementia in spousal relationships: Exploring the views of spouses of partners living in long-term care: Bd. 2017:79*. Norwegian University of Science and Technology, Faculty of Medicine and Health Sciences, Department of Public Health and Nursing.
- Førsund, L. H., Skovdahl, K., Kiik, R., & Ytrehus, S. (2015). The loss of a shared lifetime: A qualitative study exploring spouses' experiences of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care. *Journal of Clinical Nursing, 24*(1–2), 121–130. <https://doi.org/10.1111/jocn.12648> (07.06.20)
- Garsjø, O. (2010). *Institusjonssosiologi—Perspektiver på helse- og omsorgsinstitusjoner* (1.utgave). Gyldendal Akademisk.
- Gerhardsen, M. (2020). *Rapport om personer med demens og koronasituasjonen*. Nasjonalforeningen for Folkehelse. <https://nasjonalforeningen.no/contentassets/579559c5da0d4d11a6ba989952396ba1/hun-klarar-ikke-en-stengning-til.pdf> (23.04.21)
- Guzmán-Vélez, E., Feinstein, J. S., & Tranel, D. (2014). Feelings Without Memory in Alzheimer Disease. *Cognitive and Behavioral Neurology, 27*(3), 117–129. <https://doi.org/10.1097/WNN.000000000000020> (14.05.20)
- Hellström, I., Nolan, M., & Lundh, U. (2007). Sustaining 'couplehood': Spouses' strategies for living positively with dementia. *Dementia, 6*(3), 383–409. <https://doi.org/10.1177/1471301207081571> (29.05.20)

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020, mars 6). *Tidslinje: Myndighetenes håndtering av koronasituasjonen* [Tidslinje]. Regjeringen.no; regjeringen.no.
<https://www.regjeringen.no/no/tema/Koronasituasjonen/tidslinje-koronaviruset/id2692402/> (25.03.21)
- Helsedirektoratet. (2017). *Demens—Nasjonal faglig retningslinje*. Helsedirektoratet.
Helsedirektoratet har vedtatt omfattende tiltak for å hindre spredning av Covid-19—Helsedirektoratet. (2020, mars 12).
<https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/helsedirektoratet-har-vedtatt-omfattende-tiltak-for-a-hindre-spredning-av-covid-19#detinnforesadgangskontrollihelseinstitusjoner> (18.08.20)
- Howell, K. (2013). *An Introduction to the Philosophy of Methodology*. SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781473957633> (17.08.20)
- Høgsnes, L., Melin-Johansson, C., Norbergh, K. G., & Danielson, E. (2014). The existential life situations of spouses of persons with dementia before and after relocating to a nursing home. *Aging & Mental Health*, 18(2), 152–160.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2013.818100> (01.05.21)
- Ingebretsen, R. (2006). *Flytting til institusjon: Demens i parforhold*. Forlaget Aldring og helse.
- Ingebretsen, R., & Solem, P. E. (2002). *Aldersdemens i parforhold* (NOVA Rapport NOVA Rapport 20/02; NOVA Rapport, s. NOVA Rapport 20/02). Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA).
<https://doi.org/10.7577/nova/rapporter/2002/20> (08.10.20)
- Jakobsen, R., & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens—Om å forstå, involvere og støtte*. Gyldendal Akademisk.
- Jenhaug, L. M. (2018). Myndighetenes forventninger til pårørende som samprodusenter i omsorgstjenester. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 21(01), 39–58.
<https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-01-03> (12.03.21)
- Johansson, A., Ruzin, H. O., Graneheim, U. H., & Lindgren, B.-M. (2014). Remaining connected despite separation – former family caregivers’ experiences of aspects

- that facilitate and hinder the process of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home. *Aging & Mental Health*, 18(8), 1029–1036.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2014.908456> (22.03.21)
- Karoliussen, M., & Smebye, K. L. (2002). *Eldre, aldring og sykepleie* (2.utg). Universitetsforlaget.
- Kirkevold, M., Brodtkorb, K., & Ranhoff, A. H. (Red.). (2008). *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten*. Gyldendal Akademisk.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Open University Press.
- Korstjens, I., & Moser, A. (2017). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 2: Context, research questions and designs. *European Journal of General Practice*, 23(1), 274–279. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375090> (15.08.20)
- Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend. (2018). *Det kvalitative forskningsintervju* (3.utgave, 4.opplag). Gyldendal Akademisk.
- La Fontaine, J., & Oyebode, J. R. (2014). Family relationships and dementia: A synthesis of qualitative research including the person with dementia. *Ageing and Society*, 34(7), 1243–1272. <https://doi.org/10.1017/S0144686X13000056> (29.05.20)
- Leknes, S., Løkken, S. A., Syse, A., & Tønnessen, M. (2018). *Befolkningsframskrivingene 2018*. 21, 160.
- Lindström, Bengt og Eriksson, Monica. (2015). *Haikerens guide til salutogenese—Helsefremmende arbeid i et salutogent perspektiv* (1.utgave). Gyldendal Akademisk.
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Larson, E. B., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E. L., & Samus, Q. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673–2734. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6) (28.04.20)

- Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)*—Lovdata. (2018).
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38/*#* (26.05.20)
- Lov om organisering av forskningsetisk arbeid (forskningsetikkloven)*—Lovdata. (2018).
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23?q=forskningsetikkloven>
(26.05.20)
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*—Lovdata.
(2001, januar 1). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=p%C3%A5r%C3%B8rende> (18.08.20)
- Lynch, B. M., McCance, T., McCormack, B., & Brown, D. (2018). The development of the Person-Centred Situational Leadership Framework: Revealing the being of person-centredness in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1–2), 427–440.
<https://doi.org/10.1111/jocn.13949> (04.04.21)
- Laake, K. (2003). *Geriatrici i praksis* (4. utgave). Gyldendal Norsk Forlag.
- Martinsen, B., & Norlyk, A. (2011). Three qualitative research methods. *Sygeplejersken*, 111(12), 64–68. <http://www.dsr.dk/Sygeplejersken/Sider/SY-2011-12-64-1-Tre-kvalitative-forskningstilgange.aspx> (07.05.20)
- Meld.St.29 Morgendagens omsorg*. (2012). [Melding til Stortinget]. Det Kongelige Helse- og Omsorgsdepartement.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf> (25.05.21)
- Moser, A., & Korstjens, I. (2017). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 1: Introduction. *European Journal of General Practice*, 23(1), 271–273.
<https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375093> (15.08.20)
- Nakrem, S., & Hynne, A. B. (2017). Pårørende en betinget ressurs? En kvalitativ studie av pårørende til langtidsbeboere i sykehjem sine erfaringer av egen rolle. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 3(03), 165–175.
<https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-02> (08.05.20)

- Norheim, A., & Sommerseth, R. (2014). Forutsetninger for pårørendeinvolvering i sykehjemstjenesten. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden*, 34(3), 9–13. <https://doi.org/10.1177/010740831403400303> (22.03.21)
- NOU 11: *Innovasjon i omsorg*. (2011). Helse- og omsorgsdepartementet.
- NOU 17: *Når sant skal sies om pårørendeomsorg*. (2011). Helse- og omsorgsdepartementet.
- Pårørendeveileder*. (2017). Helsedirektoratet.
- Ranhoff, A. H., Vollrath, M. E. M. T., Skirbekk, V. F., & Strand, B. H. (2014). *Folkehelse rapporten: Demens*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/> (01.03.21)
- Ritchie, Lewis, Nicholls and Ormston. (2014). *Qualitative research practice: A guide for social science student & researchers* (2nd edition). Sage.
- Rognstad, M.-K., Sagbakken, M., & Nåden, D. (2015). Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner: En studie med fokus på pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem: Family members' role as resources and collaborating partners: A study focusing on dementia and long-term stay in a nursing home. *Nordic Journal of Nursing Research*, 35(1), 57–64. <https://doi.org/10.1177/0107408314560478> (22.03.21)
- Rokstad, A. M. M. (2018). *Demensomsorgens ABC: Personsentrert omsorg som verdigrunnlag i møte med personer med demens*. Aldring og helse, Nasjonalt kompetansesenter.
- Rokstad, Anne Marie Mork. (2014). *Se hvem jeg er! Personsentrert omsorg ved demens*. Universitetsforlaget.
- Ruyter, K.W. med flere. (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag* kvalitative-forskningsprosjekt-i-medisin-og-helsefag-2010.pdf (forskningsetikk.no) (24.05.20)

- Ryan, T., Nolan, M., Reid, D., & Enderby, P. (2008). Using the Senses Framework to achieve relationship-centred dementia care services: A case example. *Dementia*, 7(1), 71–93. <https://doi.org/10.1177/1471301207085368> (07.06.20)
- Skogli, E., & Karttinen, E. (2020a). *ALZHEIMERS OG ANNEN DEMENSSYKDOM – UTREDNING OG BEHANDLING* (Nr. 63/2020). <https://www.menon.no/wp-content/uploads/2020-63-Alzheimers-og-annen-demenssykdom-utredning-og-behandling.pdf> (26.09.20)
- Skogli, E., & Karttinen, E. (2020b). *SAMFUNNSKOSTNADER KNYTTET TIL ALZHEIMERS OG ANNEN DEMENSSYKDOM* (Nr. 64/2020). <https://www.menon.no/wp-content/uploads/2020-64-Samfunnskostnader-knyttet-til-Alzheimers-og-annen-demenssykdom.pdf> (23.01.20)
- Solvoll, B.-A., & Wang, I.-L. R. (2018). Pårørendes møte med pleiepersonell på sykehjem. *Klinisk Sygepleje*, 32(04), 294–310. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2018-04-05> (08.05.20)
- Starks, H., & Brown Trinidad, S. (2007). Choose Your Method: A Comparison of Phenomenology, Discourse Analysis, and Grounded Theory. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1372–1380. <https://doi.org/10.1177/1049732307307031> (07.05.20)
- Stie, M., Pedersen, A.-L., Koustrup, P., Winther, B., Hoeck, B., & Delmar, C. (2020). Ansvarlige, men i anden række – en kritisk diskursanalyse af pårørendeinddragelse. *Nordisk sygeplejeforskning*, 10(03), 185–200. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-03-05> (24.04.21)
- Strandmark, M. (2015). Method development at Nordic School of Public Health NHV: Phenomenology and Grounded Theory. *Scandinavian Journal of Public Health*, 43(16 Suppl), 61–65. <https://doi.org/10.1177/1403494814568598> (07.05.20)
- Strong, T., Jong, M. R., & Merritt, S. (2014). Co-Authoring ‘«We-ness»’ and Stories of Intimacy. *Contemp Fam Ther*, 11. <https://doi.org/10.1007/s10591-014-9304-8> (06.09.20)

- Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G., & Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive Aspects of Caregiving: Contributions of the REACH Project to the Development of New Measures for Alzheimer's Caregiving. *Research on Aging, 26*(4), 429–453. <https://doi.org/10.1177/0164027504264493> (28.02.21)
- Thagaard, T. (1998). *Systematikk og innlevelse—En innføring i kvalitativ metode*. Fagbokforlaget.
- Thorsen, K. (2004). *Nye tider, nye livsløp, nye eldre? Utfordringer ved aldring i en ny tid*. Norsk selskap for aldersforskning.
- Tretteteig, S. (2018). *Demensomsorgens ABC: Pårørende til personer med demens*. Aldring og helse, Nasjonalt kompetansesenter.
- Tønnessen, S. (2017). *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap* (B. L. L. Kassah, Red.). Gyldendal Akademisk.
- Vi—De pårørende: Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. (2020). Departementene.
- Wadham, O., Simpson, J., Rust, J., & Murray, C. (2016). Couples' shared experiences of dementia: A meta-synthesis of the impact upon relationships and couplehood. *Aging & Mental Health, 20*(5), 463–473. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1023769> (29.05.20)
- Watson, J. (2019). Developing the Senses Framework to support relationship-centred care for people with advanced dementia until the end of life in care homes. *Dementia, 18*(2), 545–566. <https://doi.org/10.1177/1471301216682880> (07.06.20)
- WHO. (2017). *Infographic_dementia.pdf*. https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/infographic_dementia.pdf?ua=1 (25.06.20)

Vedlegg 1: Vurdering av NSD

Prosjekttittel

Å være nær ... på avstand

Referansenummer

934474

Registrert

07.07.2020 av Caroline Bakken - carobak@stud.ntnu.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH) / Institutt for helsevitenskap i Gjøvik

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Randi Stokke, randi.stokke@ntnu.no, tlf: 61135342

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Caroline Bakken, carobak@stud.ntnu.no, tlf: 46891486

Prosjektperiode

03.08.2020 - 31.12.2021

Status

02.10.2020 - Vurdert

Vurdering (2)**02.10.2020 - Vurdert**

NSD har vurdert endringen registrert 15.09.2020. Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 02.10.2020. Behandlingen kan fortsette. Endring: Prosjektet vil kun intervju pårørende av personer med demens. Tidligere 'utvalg 1 ansatte' er slettet. OPPFØLGING AV PROSJEKTET NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet. Lykke til med prosjektet! Kontaktperson hos NSD: Kajsa Amundsen Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

30.07.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 30.07.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykke

Vil du delta i forskningsprosjektet "Å være nær ... på avstand"?

Dette er et spørsmål til deg om å delta med erfaringer og opplevelser vedrørende følgende tematikk:

«Hvordan har pårørende til en person med demens, med fast bosted i institusjon, hatt mulighet til å opprettholde relasjon til sin nærstående gjennom perioden med restriksjoner og hvilke erfaringer ga det?»

I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebærer for deg.

Formål

Ved demens-sykdom opplever man ofte at relasjoner endres over tid på grunn av utvikling i sykdom - man må derfor legge til rette for opprettholdelse av relasjoner mellom den demensrammede og pårørende. Covid-19 medførte restriksjoner på institusjoner og jeg ønsker følgelig å undersøke hvordan man har hatt mulighet til å opprettholde relasjoner. Hvilke utfordringer opplevde man, hvilke erfaringer ga det og hvilke muligheter var det? Informasjonen du bidrar med skal brukes til å belyse disse punkter og vil bli fremstilt som avsluttende oppgave i masterutdannelsen Folkehelse. Videre kan informasjonen bli brukt i kompetansehevende undervisning og veiledning innen demens.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Prosjektet er et mastergradsprosjekt ved masterstudent i Folkehelse Caroline Bakken, og NTNU Gjøvik er ansvarlig for prosjektet ved veileder Randi Stokke. Prosjektet forventes ferdigstilt Desember 2021.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du er pårørende til en person med demens-sykdom, som har fast bosted på døgnbemannet institusjon. Pårørende kan være ektefelle, sambo, barn, barnebarn (over 18 år), venn.

Hva innebærer det for deg å delta?

Du deltar i individuelt intervju, som utføres via telefon. Jeg kontakter deg og vi avtaler tidspunkt – jeg ber om at du setter av 1 time til intervjuet.

Det vil under intervjuet gjøres lydopptak, for å sikre informasjonen du gir. Lydopptak vil bli håndtert i tråd med gjeldende retningslinjer, som innebærer anonymisering, transkribering og påfølgende sletting av lydbåndet.

Jeg ber om at du leser, signerer og returnerer skriftlig informert samtykke før intervju gjennomføres.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene du gir til formålene fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Veileder av prosjektet Randi Stokke ved NTNU Gjøvik vil ha tilgang til opplysningene. Omformingen fra lydopptak til skriftlig materiale vil utføres på en PC uten tilkobling til internett og navn/kontaktopplysninger vil ikke oppbevares sammen med opplysningene som gis.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres fortløpende og lydopptak slettes etter transkribering.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra NTNU Gjøvik har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- NTNU Gjøvik ved mastergradsstudent Caroline Bakken
carobak@stud.ntnu.no / mobil: 46 89 14 86.
- NTNU Gjøvik ved veileder Randi Stokke
randi.stokke@ntnu.no / telefon: 611 35 342.
- NTNU Gjøvik ved personvernombud Thomas Helgesen
thomas.helgesen@ntnu.no
- NTNU Gjøvik sin retningslinje for vern av personopplysninger:
<https://innsida.ntnu.no/wiki//wiki/Norsk/Retningslinje+for+behandling+av+personopplysninger>

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen
Caroline Bakken
(Mastergradsstudent)

Randi Stokke
(Forsker/veileder)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «**Å være nær ... på avstand**» og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i individuelt intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltager, dato)

Vedlegg 3: Intervju-guide

Intro: Da pandemien Covid-19 kom til Norge hadde det konsekvenser for samfunnet. Man var opptatt av å redusere smitte og skjerme grupper, hvilket blant annet medførte restriksjoner i samvær på institusjoner. Jeg er interessert i, hvordan du som pårørende til en person med demens, opplevde denne perioden. Som tidligere nevnt vil jeg sørge for anonymisering, men du kan gjerne avstå fra å bruke navnet til din nærstående, og heller bruke mor, far – det som måtte passe deg.

Intervjuguide til individuelt intervju med pårørende:

- Hvordan opplevde du overgangen med restriksjoner på institusjon?
- Hvordan har kommunikasjonen med helsepersonell vært?
 - Opplevde du økt kontakt mellom institusjon og deg, på hvem sitt initiativ?
 - Opplevde du at helsepersonell hadde fokus på deres relasjon og forsøkte å kompensere (økt bruk av fotoalbum, bilder, ...?)
- Ble det tatt i bruk noen nye metoder eller kommunikasjonsmidler på din institusjon?

Hvis ja på ovenstående:

- Hvordan opplevde du å bruke ... ?
 - Ble du tilbudt opplæring/veiledning - hvordan?
 - Hvordan ble det presentert/informert til pårørende?
 - Hvor ofte fikk du mulighet til å bruke ...? (ca)
- Hvilke utfordringer opplevde du når dere brukte ... ?
 - Hvordan løste dere disse utfordringer?
 - Hva fungerte / fungerte ikke?
- Kan du skissere hvilke muligheter det gir å bruke ... ?
 - Hva nytte/fordel/ulempe har det hatt for din «ektefelle, mor/far» i hverdagen?
 - Hva har det gjort for relasjonen eller kontakten mellom dere?
- Har du fått mulighet til å prate med helsepersonell/pårørendegruppe om erfaringene/opplevelsene dine?
- Opplever du at relasjonen mellom deg og din nærstående er endret etter at du nå igjen har kunne kommet på besøk?
 - Språk, kommunikasjon, taktil, miljøterapi, reagering på stimuli
 - Opplevde du reaksjoner fra din «ektefelle, mor/far» som du knytter til manglende nærvær/besøk, formidlet gjennom helsepersonell eller i etterkant?

- Setter du/din nærstående mer pris på besøk, kan du fortelle hvordan du opplever det?
- Dersom man kunne forberedt seg på «besøksforbud» - hva ville du gjort likt/annerledes?
 - Er der noe du i etterkant har hørt om, som du skulle ønsket ble presentert/gjort på din institusjon? (Reklame for komp, vilmer, televindu eller lignende)

Vedlegg 4: Brainstorm, analyse punkt 3

Å være sammen Koordinering Felles styrke Stille krav
Å holde på relasjon Livet etter innleggelse Felles hverdag
Ressurs Tråkke varsomt Fordeling av oppgaver Å være
Å mestre besøk **Pårørende** Å se sine
Vi Glede Muligheter Deg og meg
Belastning Brukt opp Al kontakt er pleierelatert
Medmenneskelighet Tilsidesatt En egen verden Ernæring
Sårbar Robuste pårørende Pårørende for pårørende
Økonomi Utilstrekkelig Plikt Kompetanse **Felles identitet**
Å få være sammen den tiden vi har Prisgitt personalet
Besøk=glede Plikt-oppgaver Mistet kontroll Uttestengt Ekskludering
Ensomhet Savn Traumatisk Suksess Snakke med
Trygghet Tillit Siste fase=sykehjemmet Persontentrert omsorg Tvang
Relasjon Smittevern/smittebærer Samhørighet SMS
Bakgrunnshistorie Telefon / mobil
Personalet forsvant Livshistorie Snakke med pers
Bilder: Sårt, godt, vondt, på kanten Velferdsteknologi Mail Ressurs
Hjelpemidler Empati Oppfølging Å være der, ta på
Klem, klemmen! Makt / avmakt Stimuli / aktivitet
Pasient - bruker = EKTEFELLE / KJÆRESTE
Inkludering Svik / svikt **Kommunikasjon**
Roller Regler: Som begrenser, som følges, som brytes?! Isolasjon
Minner / traumer Rastløshet Tårer Forlatt
Overvåket Sinne Fortvilelse Trist Livskvalitet
Opplive motstand Bli avvist Være til bry Død
Første besøk Siste besøk Besøk Liv
Å bli kjent igjen Tiden forsvinner Blomsterbukett Provokasjon
Aktivitet Biltur Funksjonen reduseres Fall
Terminal Besøkshund Gåtur - trilletur - ser ut Sykdomsutvikling
Konsekvenser Restriksjoner Begrensninger Verne om

