

Sara Seland Lajord

Pårørende av sykehjemspasienter – en medspiller eller en motspiller i legemiddelbehandlingen av sykehjemsbeboere

En kvalitativ studie av helsepersonells tanker og
erfaringer

Masteroppgave i Farmasi
Veileder: Hege Therese Bell
Juni 2021

Sara Seland Lajord

Pårørende av sykehjemspasienter – en medspiller eller en motspiller i legemiddelbehandlingen av sykehjemsbeboere

En kvalitativ studie av helsepersonells tanker og
erfaringer

Masteroppgave i Farmasi
Veileder: Hege Therese Bell
Juni 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for klinisk og molekylær medisin



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: Pårørende til beboere i sykehjem har krav på informasjon om legemiddelbehandlingen til beboeren dersom beboeren ikke er samtykkekompetent, dette er forskriftsfestet. Legemiddelbehandlingen av den eldre befolkningen er omfattende og har rom for forbedring. Pårørende har uttrykt at de ønsker å involveres i omsorgen av beboeren, mens ansatte i sykehjem har beskrevet pårørende med manglende innsikt i beboerens sykdom.

Hensikt: Hensikten med denne masteroppgaven er å utforske hvordan helsepersonell i sykehjem opplever samarbeidet med beboernes pårørende om den pågående legemiddelbehandlingen av beboeren.

Metode: I oppgaven ble det brukt kvalitativ metode, der dataene ble samlet inn ved hjelp av fokusgruppeintervju. Det ble utført tre fokusgruppeintervju med tre informanter i hver fokusgruppe. Intervjuene ble tatt opp digitalt og transkribert verbatim. Deretter ble transkriptene analysert ved hjelp av analysemetoden systematisk tekstkondensering.

Resultater: Fire temaer kom fram i intervjuene: Analyse av pårørende og legemiddelbehandlingen, pårørende som medspiller og motspiller, de ulike rollene og relasjonen til mennesket bak pårørende. Helsepersonellet analyserte både pårørende og den aktuelle legemiddelbehandlingen for å komme fram til hvor mye, hvor ofte og hvilken informasjon som skulle gis til hver pårørende. Pårørende fungerte som oftest som en ressurs og en medspiller for helsepersonellet, men kunne i enkelte tilfeller vise manglende innsikt og komme med ukvalifiserte innspill. Helsepersonellet hadde ulike roller opp mot legemiddelbehandlingen av beboeren, der primærkontaktene kunne hjelpe både legen og de pårørende med sine observasjoner av beboeren etter en forandring i legemiddelbehandlingen. Helsepersonellet viste også en omsorg for beboerens pårørende og jobbet for å legge til rette for at tiden mens beboeren var på sykehjem skulle bli en så god tid som mulig for pårørende.

Konklusjon: Helsepersonellet hadde et kontinuerlig samarbeid med pårørende om legemiddelbehandlingen av beboeren. De analyserte både pårørende og legemiddelbehandlingen. Det er likevel ikke sikkert at helsepersonellet alltid traff på denne analysen. Helsepersonellet viste også empati og forståelse for situasjonen til de pårørende og anerkjente at denne kunne være vanskelig.

Abstract

Background: If the nursing home resident does not have competence to consent, relatives are entitled to be informed regarding the resident's drug treatment, as required by Norwegian law. Drug treatment of the older population is comprehensive, and there is room for improvement. Relatives have expressed that they want to be involved in the care of the resident, however, health personnel often communicate that next of kin lack insight into the residents' illness.

Aim of the study: The aim of this master's thesis is to explore how health care personnel in nursing homes experience the cooperation with the resident's next of kin regarding the ongoing drug treatment of the resident.

Method: Qualitative method was used. The data was collected by performing focus group interviews. Three interviews were conducted with three informants in each focus group. The interviews were recorded digitally, and transcribed verbatim. The transcripts were analyzed by using Systematic Text Condensation.

Results: Four themes emerged during the interviews: Analyzing of the next of kin and the drug treatment, relatives as a teammate and an opponent, the different roles and the relation to the person behind the next of kin. Health care professionals analyzed both next of kin and the drug treatment to decide how much, how often and what kind of information they should give to each relative. The relatives were mostly seen as a resource to the health care personnel, but they could also show lack of insight and promote unqualified inputs. The health care personnel had different roles regarding the drug treatment of the resident. The primary care giver could help both the physician and the next of kin with their observations of the resident after a change in the medication treatment. The health care professionals also preformed care and showed empathy for the next of kin. They worked to ensure that the time while the residents lived in a nursing home should be as good as possible for the next of kin as well.

Conclusion: The health care professionals had a continuous cooperation with the next of kin regarding the resident's drug treatment. They analyzed both relatives and the drug treatment. However, at times their analysis might not have been quite as precise as they had intended. The health care professionals showed empathy and understanding for the next of kin's situation and recognized that it could be tough.

Forord

Først og fremst må jeg takke veilederen min, Hege Therese, for grundig og god oppfølging det siste året. Du er inspirerende, ekstremt faglig dyktig og en veldig god pedagog. Måten du har klart å spille meg god på, er jeg utrolig takknemlig for. I tillegg vil jeg takke Astrid for god veiledning i oppstartsfasen av masterprosjektet i tillegg til forslag til lesestoff underveis.

De tre sykehjemmene og informantene som var villige til å stille til intervju fortjener også en stor takk. Takk for at dere bidro med materiale til denne masteroppgaven.

Jeg vil også takke medstudentene og vennene mine for å ha gjort det siste året til et bra år til tross for den globale pandemien vi har levd i. Samboeren min Erlend fortjener også en spesiell takk for at han var villig til å flytte opp til Trondheim med meg dette året. Til slutt fortjener Erlend, Eirin og Judith en stor takk for korrekturlesning av oppgaven og Emilie en takk for hjelpen når det tekniske ikke gikk helt som jeg skulle ønske.

Sara Seland Lajord,
Trondheim, juni 2021

Innhold

1	Innledning.....	1
1.1	Hensikt og forskningsspørsmål	2
2	Teoretisk bakgrunn	3
2.1	Sykehjem	3
2.1.1	Sykehjemsbeboeren.....	3
2.1.2	Legemiddelbruk i sykehjem	4
2.1.3	Brukermedvirkning og samtaler i sykehjem	6
2.1.4	Primærkontaktens rolle	7
2.2	Samtykkekompetanse og pårørendes krav om informasjon	7
2.3	Pårørende som deltaker i omsorgen av beboer	7
2.4	Pårørende om å samarbeide med helsepersonell	8
2.4.1	Informasjon og kommunikasjon.....	9
2.4.2	Å bli sett	10
2.4.3	Tillit til helsepersonellet.....	10
2.5	Helsepersonells tanker om samarbeid med pasientens pårørende.....	11
2.5.1	Generalisering av pårørende.....	12
2.5.2	Pårørende som ressurs	13
2.5.3	Manglende innsikt fra pårørende.....	13
2.5.4	Realisering av pårørendes ønsker.....	14
3	Metode	15
3.1	Valg av metode	15
3.2	Innsamling av informasjon og utforming av intervjuguide	15
3.3	Utvalg og rekruttering	16
3.4	Innsamling av data.....	17
3.5	Transkripsjon av intervju.....	18
3.6	Analyse av data.....	18
3.6.1	Finne helhetsinntrykket	19
3.6.2	Identifisering av meningsbærende enheter.....	19
3.6.3	Kondensering	19
3.6.4	Syntese av data	19
3.7	Etikk.....	19
4	Resultater	21

4.1	Utvalg	21
4.2	Informasjon til pårørende	22
4.2.1	Analyse av pårørende	22
4.2.2	Analyse av legemiddelbehandling	23
4.2.3	Måter å gi informasjon på	24
4.3	Pårørende som medspiller og motspiller	25
4.3.1	Pårørende som bidragsyter	25
4.3.2	Ukvalifiserte innspill	27
4.4	De ulike rollene	29
4.5	Relasjonen til mennesket bak pårørende	31
5	Diskusjon av resultater	33
5.1	Informasjon til pårørende	33
5.2	Pårørende som medspiller og motspiller	35
5.3	De ulike rollene	38
5.4	Relasjonen til mennesket bak pårørende	40
6	Diskusjon av metode	42
6.1	Utvalg	42
6.2	Digitale intervju	43
6.3	Intervjuguide.....	44
6.4	Transkribering	44
6.5	Analyse	45
7	Konklusjon.....	46
8	Implikasjoner	47
	Referanser.....	49
	Vedlegg	54
	Vedlegg 1: Intervjuguide – første versjon	55
	Vedlegg 2: Intervjuguide – revidert versjon	56
	Vedlegg 3: Informasjonsskriv sendt ut til enhetslederne på e-post	58
	Vedlegg 4: Skjema fra Norsk senter for forskningsdata	59
	Vedlegg 5: Samtykkeskjema informantene signerte før studiedeltakelse	62

1 Innledning

Som reseptarfarmasøyt og masterstudent er jeg selvsagt over gjennomsnittet interessert i legemiddelbruk, hvem som bruker legemidler, virkningen til legemidler og hvordan denne virkningen kan endre seg ved økende alder. Eldre er den gruppen i samfunnet som bruker desidert flest legemidler. Selv om kun 17 % av Norges befolkning er over 65 år, bruker denne gruppen til sammen mellom 40 og 50 % av de forskrevne legemidlene i Norge (1). En artikkel fra Folkehelseinstituttet fra 2018, forteller at 10,3 % av kvinner over 65 år og 7,5 % av menn over 65 år fikk utlevert minst 15 legemidler i 2017. Dette sammenliknet med 6,9 % og 4,7 % i 2004 (2). Jeg møter selv mange eldre i arbeidshverdagen min på apotek og ser allerede utfordringer når det kommer til legemiddelbruk her. Jeg vet imidlertid ikke like mye om hvordan legemiddelbruken håndteres på et senere stadium når pasientene kommer på sykehjem og eventuelt havner i en situasjon der en mangler samtykkekompetanse. Dette er et tema som interesserer meg mye og som jeg ønsker å finne ut mer om.

Det snakkes stadig om eldrebølgen. Vi får en voksende eldre befolkning som før eller siden sannsynligvis vil trenge en plass på sykehjem. Bare de siste årene har samfunnet hatt en økning på 39 % av såkalte unge eldre på 67-79 år (3). Det ventes også en sterk økning i andelen eldre over 80 år. Dette fordi levealderen i Norge stadig øker (4). På grunn av den forventede økte andelen eldre over 80 år, vil behovet for helsepersonell ansatt i omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten øke (4). Det kan med andre ord fortsatt forventes at pårørendesamarbeid i sykehjem blir en del av hverdagen til helsepersonellet ansatt her.

Jeg har ingen personlig erfaring fra sykehjem og visste veldig lite om hvordan praksisen her fungerer før jeg begynte å skrive denne masteroppgaven. Jeg har derimot hørt historier fortalt av både det ansatte helsepersonellet og sykehjemsbeboeres pårørende og fått inntrykk av at kommunikasjonen mellom disse parter ikke alltid fungerer så godt som den burde gjøre. Det kan virke som om både helsepersonellet og beboerens pårørende sitter med en oppfatning om at det er de selv som kjenner sykehjemsbeboeren best og vet hvilken type behandling som er best for ham eller henne. Jeg ønsker derfor å finne ut mer om hvordan samarbeidet angående sykehjemsbeboerens pågående legemiddelbehandling foregår og hvordan helsepersonell ansatt i sykehjem i Norge opplever dette samarbeidet.

Til tross for at jeg har lite erfaring når det kommer til sykehjem generelt og pårørendesamarbeidet opp mot legemiddelbehandlingen av sykehjemsbeboere, hadde jeg en slags formening om hva jeg antok å finne. Som sagt har jeg hørt historier blitt fortalt fra begge sider av samarbeidet og utfra dette gjort meg opp en oppfatning av hvordan samarbeidet kan fungere. Min egen forforståelse var at samarbeidet egentlig ikke fungerte så veldig bra. Jeg så for meg at helsepersonellet ønsket å styre med legemiddelbehandlingen av beboeren i fred, men at pårørende gjerne ville bidra. Jeg mistenkte også at helsepersonellet skulle være redd for konflikt og dermed, i større grad enn det de mente var faglig riktig, strekke seg i møte med pårørende. I tillegg satt jeg med en følelse av at pårørende ikke alltid hadde oversikt over situasjonen på sykehjemmet og ikke hadde realistiske forventninger og krav. Jeg satt nok også med visse fordommer mot pårørende. Mange av dem har ikke helsefaglig bakgrunn og kan antakeligvis lite om legemidler og deres virkning på kroppen. Hvorfor skal de ha en sterk stemme når det kommer til legemiddelbehandling av sykehjemsbeboeren da?

1.1 Hensikt og forskningsspørsmål

Hensikten med denne masteroppgaven er å utforske hvordan helsepersonell i sykehjem opplever samarbeidet med beboernes pårørende om den pågående legemiddelbehandlingen av beboeren. På bakgrunn av denne hensikten ble følgende forskningsspørsmål formulert:

Hvordan opplever helsepersonell i sykehjem samarbeidet med sykehjemsbeboerens nærmeste pårørende om den pågående legemiddelbehandlingen av beboeren?

2 Teoretisk bakgrunn

2.1 Sykehjem

I 2019 var det totalt 39 466 sykehjemsplasser i Norge, dette ifølge Statistisk sentralbyrå (5). 9,5 % av det totale antallet sykehjemsplasser er privat eid (5). Det forventes at det kommer til å bli økt etterspørsel etter sykehjemsplasser i årene som kommer, fordi andelen over 80 år har vært stabil de siste årene samtidig, som nevnt i innledningen, har samfunnet hatt en økning på 39 % eldre mellom 67-79 år. Det sees en stadig voksende eldre befolkning, men likevel har utviklingen av antall sykehjemsplasser vært relativt stabil de siste årene (3). De siste årene har også flere og flere nordmenn dødd på institusjoner (6). I 2019 døde til sammen 20 742 nordmenn på annen helseinstitusjon enn sykehus sammenliknet med 17 105 nordmenn i 1999 (6). Det vanligste dødsstedet for pasienter med demens er helseinstitusjoner utenfor sykehus. Hele 93 % av demenspasienter døde på en slik helseinstitusjon i 2017 (7).

I sykehjem jobber det hovedsakelig leger, sykepleiere og helsefagarbeidere (8). Det er legene som har ansvaret for legemiddelbehandlingen av sykehjemsbeboerne og disse legene er ofte fastleger ansatt i deltidsstillinger i norske sykehjem (9). Når det kommer til stillingsprosenten til sykepleiere ansatt i kommunal helse- og omsorgssektor har det vært en svak økning de siste årene og i 2015 var 59,3 % av sykepleierne ansatt i heltidsstillinger. Dette tallet var imidlertid noe lavere for hjelpepleiere, omsorgsarbeidere og helsefagarbeidere, da andelen i fulltidsstillinger var på 35 % etter å ha sunket fra tidligere år (10).

2.1.1 Sykehjemsbeboeren

Retten til plass på sykehjem med tilgang på tjenester hele døgnet er lovfestet, ifølge Lov om pasient- og brukerrettigheter § 2-1 bokstav e. For å få rett på sykehjemsplass skal det gjøres en helse- og omsorgsfaglig vurdering av om det kun er ved å bo på sykehjem man kan få den nødvendige og forsvarlige helsehjelpen man trenger (11).

I 2019 var det 41 899 som bodde på forskjellige helseinstitusjoner og flesteparten av disse var 80 år og eldre (5). Gjennomsnittsalderen på sykehjemsbeboere var i 2010 85 år og flertallet av sykehjemspasienter er kvinner (12). Omtrent 80 % av sykehjemspasientene har demens (12,

13). Dette ble også funnet i en studie som kartla forekomsten av demens og nevropsykiatriske symptomer blant pasienter på sykehjem i Nord-Trøndelag mellom 2010 og 2011 (14). Gjennomsnittlig botid i norske sykehjem i 2016 var 2 år. Dette varierer imidlertid mellom kommunene. Tromsø hadde i 2016 en gjennomsnittlig botid på 2 år og 4 måneder, mens Fredrikstad hadde en gjennomsnittlig botid per beboer på 1 år og 7 måneder (15). Sykehjemsbeboere hadde i 2016 en gjennomsnittlig levealder på 87 år, der kvinnene lå på 88,7 år og mennene på 85,2 år (15).

En amerikansk studie, fant et gjennomsnitt på 6,4 diagnoser per sykehjemsbeboer på 65 år og eldre (16). En studie utført på tre sykehjem i Bergen fant ut at de vanligste diagnosene stilt på disse sykehjemmene var demens, hypertensjon og depresjon (9). En annen studie utført i USA av 11 788 langtidsboende på sykehjem fant at de vanligste kroniske sykdommene blant pasientene var hypertensjon, demens, depresjon, artritt, diabetes, gastrointestinal reflukssykdom, aterosklerose, hjertesvikt og cerebrovaskulær sykdom (17). De samme diagnosene var også de vanligste i en kroatisk studie fra 2020 (18).

2.1.2 Legemiddelbruk i sykehjem

Legemiddelbruken i sykehjem er omfattende (12). Ved medisinerer av eldre er det viktig å ta hensyn til farmakokinetiske- og farmakodynamiske endringer som skjer ved økende alder (19-21). I tillegg har eldre med demens en økt risiko for anoreksi og vekttap, noe som fører til tap av muskelmasse og dermed en mulig endring av distribusjonsvolumet til enkelte legemidler (20). Eldre er oftere utsatt for komorbiditet. Dette resulterer ofte i polyfarmasi som igjen øker risikoen for at behandlingen av en sykdom kan gi problemer i behandling av en annen sykdom, eller at de forskjellige legemidlene skaper uheldige interaksjoner i kombinasjon med hverandre (21). Studier av nye legemidler gjøres sjelden på eldre under 65 år (22, 23). Studiene som inkluderer eldre, inkluderer oftest eldre uten komorbiditet og som treffer spesifikke inklusjonskriterier. Dette fører til dårligere dokumentasjon på legemiddelbehandling til eldre med komorbiditet (22, 23). Når det skal forskrives legemidler til eldre er det viktig å vurdere om legemiddelet skal brukes for å minske risikoen for fremtidige hendelser, eller om det skal gi effekt her og nå. Både over- og underbehandling av eldre forekommer ofte (21, 24).

Studier som har undersøkt legemiddelbruken hos pasienter som bor på sykehjem har funnet en gjennomsnittlig legemiddelbruk på mellom 7-9 faste legemidler per beboer og mellom 2,8-3,4 legemidler per beboer som brukes ved behov (9, 25, 26). I en studie av legemiddelbruken hos sykehjemspasienter med langutviklet demens, brukte hver pasient i snitt 5,9 legemidler daglig (27). De vanligste legemidlene funnet i en av studiene av legemiddelbruken til sykehjemsbeboere var laksantia, analgetika/febernedsettende, hypnotika/sedativa og antidepressiva (26). Hos sykehjemspasientene med langutviklet demens, var de vanligste forskrivningene til daglig bruk blant annet analgetika, antidepressiva og legemidler mot kardiovaskulære hendelser (27).

En artikkel publisert i 2011 fant et stort potensial for forbedring når det gjelder kvaliteten på forskrivning (12). Videre konkluderte artikkelen med at det er behov for etablering av systemer og rutiner for å sikre jevnlig og systematiske legemiddelgjennomganger. Dette for å sikre forsvarlig behandling av denne pasientgruppen, som er ekstra sårbar (12). I 2019 var det 57,69 % av norske sykehjemsbeboere som hadde fått en legemiddelgjennomgang det siste året, men dette varierte stort i de forskjellige fylkene, med Oslo på topp med 90,1 % og Telemark på bunnen med 37,9 % (28). Helsedirektoratet har utarbeidet en veileder for legemiddelgjennomganger (29). I veilederen skrives det at å inkludere pasient og/eller pårørende som informasjonskilde til legemiddelgjennomgangen er viktig og at et møte med pasientens pårørende burde vurderes dersom pasienten ikke er samtykkekompetent. I tillegg rådes det til kommunikasjon med pasienten for å gi pasienten en mulighet til å medvirke (29).

Helsedirektoratets veileder for legemiddelgjennomganger skriver at legemiddelgjennomgangene kan foregå i tverrfaglige team (29). Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten utførte en systematisk gjennomgang av studier på effekt av tiltak for å redusere bruk av unødvendige legemidler. Denne systematiske gjennomgangen konkluderte med at bruk av farmasøyt i legemiddelgjennomganger hadde vist i noen sammenhenger å føre til en reduksjon av bruk av uhensiktsmessige legemidler, men at det var lav kvalitet på studiene som ble gjennomgått (30). Én av studiene som ble gjennomgått konkluderte med at bruk av farmasøyt reduserte antallet forskrevne medisiner i sykehjem, men at det var en minimal effekt på sykelighet og dødelighet (31). I Australia ble det testet ut å ha farmasøyter på legekantoret som en støtte til legene som jobbet der ved legemiddelgjennomganger, veiledning i bruk av legemidler til pasienter og å hjelpe de andre ansatte med legemiddelspørsmål og nye legemidler. I en studie av hvordan dette fungerer, kom det fram at

informantene synes farmasøytene bidro til bedre kvalitet på behandlingen pasientene fikk (32).

Det ble i en studie av legemiddelbruken på to sykehjem i Oslo gjennomført i 2009 funnet signifikante forskjeller i legemiddelbruk, antikolinerg belastning og antall legemiddelrelaterte problemer (33). I tillegg ble det vist at sykehjemmet med lavest legedekning fikk forskrevet flere legemidler og kvaliteten på legemiddelbehandlingen var dårligere (33). Legemidler som hyppigst er involvert i potensielt uhensiktsmessig legemiddelbruk er diuretika, sedativer/benzodiazepiner, antipsykotika, antikolinerge legemidler, NSAIDs, paracetamol, opioider, protonpumpehemmere, jerntilskudd, nifuradantin (33, 34).

2.1.3 Brukermedvirkning og samtaler i sykehjem

Når en bruker eller en pasient mottar helse- og omsorgstjenester, har de rett til å medvirke (35, 36). Denne retten er i tillegg lovfestet ved §3-1 i Lov om pasient- og brukerrettigheter (11). Helsevesenet er lovpålagt å tilrettelegge for brukermedvirkning, men det er frivillig å benytte seg av muligheten for bruker eller pasient (35). Pasienten eller brukeren har også rett til å involvere sine pårørende i brukermedvirkning, og dersom pasienten eller brukeren ikke er samtykkekompetent er det pårørendes rett å bli involvert (36).

Det ble i 2019 utført en studie av Anne-Kari M. Johannessen og Sissel Steihaug som undersøkte brukermedvirkning ved to kommunale akutte døgnenheter og samarbeidende kommuner (37). I denne studien kom det fram at det var viktig for pasientene at helsepersonellet tok seg tid til å lytte til dem, men at det ofte var så mye helsepersonell innblandet at det ble slitsomt å måtte gjenta seg mye. I tillegg opplevde pasientene at flere av deres ønsker og behov ikke ble fulgt opp. Det kom også fram i studien at helsepersonellet mente at begrensede ressurser hindret dem i å praktisere brukermedvirkning. Studien konkluderte med at brukermedvirkning ikke var veletablert innen kommunal eldrehelsetjeneste (37).

En studie som undersøkte forberedende samtaler i norske sykehjem, viste at omtrent to tredjedeler av sykehjemmene gjennomførte alltid eller som oftest forberedende samtaler (38). Deltakerne på disse samtalerne kunne bestå av pasienter, primærkontakter, pårørende, avdelingsleder og sykehjemslege, men kun 37,7 % av informantene svarte at pasienten som

oftest pleide å delta på disse møtene. Til sammenlikning svarte 93,2 % av informantene at pårørende som oftest deltok. Studien konkluderte med at pasienter sjelden deltar i slike samtaler (38). En svensk studie viste at pårørende til sykehjemsbeboere hadde opplevd å bli invitert til å delta i avgjørelser om legemiddelbehandling, undersøkelser av beboeren og spørsmål rundt livsforlengende behandling. Disse samtalene kunne finne sted helt uten at beboeren ble inkludert (39).

2.1.4 Primærkontaktens rolle

En primærkontakt er en fast ansatt i sykehjemmet som beboeren og beboerens pårørende forholder seg til. Hensikten med primærkontaktordningen er å sikre trygghet og en klar ansvarsfordeling. Primærkontakten skal være med på å bidra til en hverdag som består av forutsigbarhet og kontinuitet (40). Det er vist i en svensk studie at om primærkontakten kjente beboeren godt, kunne de oppdage små endringer i beboerens tilstand og kontakte lege og beboerens pårørende. Hverken beboerne eller de pårørende hadde noen innvirkning på hvem som ble tilegnet som den ansvarlige sykepleieren for hvilken beboer (39).

2.2 Samtykkekompetanse og pårørendes krav om informasjon

I følge helsepersonelloven er alt av autorisert helsepersonell underlagt taushetsplikten (41). Taushetsplikten skal fungere slik at helsepersonell skal forhindre at andre får adgang og/eller kjennskap til opplysninger om folks sykdomsforhold eller andre personlige forhold. Dette gjelder informasjon om kunder, pasienter eller brukere man får ved å være helsepersonell (41). Dersom pasienten samtykker til det, kan eventuelle opplysninger videreformidles, dette ifølge Lov om pasient- og brukerrettigheter (11). Dersom pasienten er over 16 år og ikke kan ivareta sine egne interesser på grunn av blant annet psykiske forstyrrelser eller demens, har både pasienten og de nærmeste pårørende rett til informasjon. Om pasienten ikke har samtykkekompetanse, har de nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten (11).

2.3 Pårørende som deltaker i omsorgen av beboer

Flere pårørende ønsker å delta i omsorgen og behandlingen av beboeren, til tross for at helsepersonell i sykehjem er ansatt til å gjøre dette (42). En kvalitativ studie fra Sverige

intervjuet pårørende til beboere på sykehjem angående hva det ville si å delta i omsorgen av sykehjemsbeboeren (43). Denne studien fant ut at både enveis- og toveis kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende ble sett på som en viktig del av det å kunne delta i omsorgen av sykehjemsbeboeren. Deltakerne pekte på at en kontinuerlig kommunikasjon var viktig (43). I tillegg til god kommunikasjon med helsepersonellet på sykehjemmet, kom det fram at de pårørende mente at tilstedeværelse for å delta i beboerens hverdag, å styre beboerens behandling/omsorg i en viss retning, å representere pasienten og det å utføre praktiske oppgaver var viktige aspekter ved å delta i omsorgen av sykehjemsbeboeren (43). Det har derimot kommet fram i en studie av forholdet og samhandlingen mellom pårørende og helsepersonell at pårørende ikke alltid tar initiativ til å delta i praktiske oppgaver på sykehjemmet. Dette ble blant annet forklart med at de pårørende tenkte at de ansatte ikke ønsket deres deltakelse (42).

Flere pårørende ønsker å ta del i avgjørelsesprosessen i livets slutfase (44). Dette kom fram i en studie som intervjuet pasienter og pårørende om deres opplevelser rundt kommunikasjon og delte avgjørelser i livets slutfase. Flere pårørende ønsket å delta i diskusjoner rundt avgjørelser og eventuell behandling, men ønsket å la helsepersonellet ta de endelige avgjørelsene (44). Til tross for at de pårørende hadde dette ønsket om å ta del i avgjørelser, var ønskene på vegne av beboeren ofte basert på antakelser og få hadde snakket med beboer om dette (44). Pårørende har også uttrykt ønsker om å delta i hvordan omsorgen av beboeren ble utført, men visste ikke hvordan de skulle formidle dette til helsepersonellet (42).

2.4 Pårørende om å samarbeide med helsepersonell

Flere studier viser at pårørende til pasienter på sykehjem, sykehus og i hjemmesykepleien har et ønske om informasjon og kommunikasjon fra helsepersonellet (43-47) og at helsepersonellet kommer deres ønsker i møte (48). Til tross for at dette trekkes fram som viktig for de pårørende, kommer det fram at langt fra alle de pårørende opplever en tilfredsstillende grad av dette (42, 45-47). Pårørende beskriver det også som viktig å føle seg lagt merke til av helsepersonellet (46) og å ha ansatte som viser omsorg for beboeren (48). Samtidig som pårørende har flere tanker om hva som er viktig for dem i samarbeidet med helsepersonell i sykehjem, er det likevel flere studier som viser at pårørende har varierende grad av tillitt til helsepersonellet (45, 47, 49).

2.4.1 Informasjon og kommunikasjon

En kvalitativ studie utført av Norheim og Sommerseth gjennomførte intervju med elleve pårørende til beboere på sykehjem og fant at pårørende mente at informasjonsflyten var alt fra tilfredsstillende til direkte mangelfull. Mange pårørende etterlyste spesielt mer informasjon om beboerens legemiddelbehandling, men også noen var fornøyde med informasjonsflyten der (46). Det var både eksempler på pårørende som var svært fornøyde med informasjonen og skrøt av helsepersonellens evne til å ringe med informasjon eller for å rådføre seg med den pårørende, men det var også pårørende som etterlyste informasjon og ikke helt visste hvor de skulle henvende seg for å få tak i dette. For eksempel synes en av informantene det var vanskelig å vite om man skulle henvende seg til primærkontakten, som i dette tilfellet var helsefagarbeider, eller om man heller burde gå direkte til sykepleier for å få informasjon om beboerens legemiddelbehandling (46). I en annen studie kom det fram at pårørende til sykehjemsbeboere gjerne henvendte seg til helsepersonellet de stolte på uavhengig av utdanningen til helsepersonellet (50). En studie fra 2015 fant ut at de fleste pårørende som ble intervjuet i studien var fornøyd med informasjonsflyten fra sykehjemmet, men noen av de pårørende mente at informasjonen ble gitt litt tilfeldig og var avhengig av hvem som var på jobb. De pårørende var også klare på at de ville få oppdateringer om sykehjemsbeboerens helse og spesielt om helsen endret seg (44). I tilfeller der det har blitt gitt god informasjon om behandlingen av beboeren og beboerens tilstand, har de pårørende opplevd mindre frustrasjon og bekymringer (39).

Til tross for at mange pårørende trekker fram god kommunikasjon mellom pårørende, helsepersonell og beboer som viktig, er det mange som påpeker at denne ikke er tilfredsstillende (42, 45, 47). En metaanalyse fra 2014 som så på forventningene og opplevelsene til sykehjemsbeboere og deres pårørende om behandling og omsorg i livets slutfase, fant ut at de pårørende etterlyste kommunikasjon og rådgiving og kjente på stress ved manglende veiledning (45). I følge en annen studie hadde pårørende episoder der de opplevde å ha fått feil informasjon, som igjen hadde ledet dem til å ta feil avgjørelser (42). I tillegg ga de pårørende uttrykk for at det var vanskelig å få tak i informasjon og at man gjerne fikk informasjonen om beboeren først når det var for sent (42). En annen studie av pårørendes tanker om tilgang på god omsorg hos pasienter i livets slutfase, viste blant annet at pårørende opplevde at de var veldig avhengige av informasjonen som ble gitt fra sykehjempersonellet, spesielt om beboeren de var pårørende til hadde demens. Flere av informantene opplevde at tilstanden til beboeren forverret seg og tenkte at døden nærmet seg, men fikk ikke noe

informasjon angående det før det kun var igjen uker eller dager (39).

Metaanalysen fra 2014 fant også at de pårørende har uttrykt frustrasjon over manglende kommunikasjon mellom sykehjemslegene og sykepleierne (45). En annen studie som har intervjuet pårørende i USA beskriver også denne manglende kommunikasjonen mellom sykepleierne og sykehjemslegene i tillegg til at de pårørende opplevde sjelden kommunikasjon og manglende kontakt med sykehjemslegene (47). Det kom blant annet fram at en av informantene i studien møtte opp på sykehjemmet på strategiske tider for å sikre seg kontakt med legen, ellers kom informasjonen kun fra de andre ansatte i sykehjemmet. Informantene mente at denne manglende kontakten med legene på sykehjemmet blant annet kunne føre til manglende smertelindrende behandling hos sykehjemsbeboeren. Deltakerne beskrev at de søkte informasjon, men ble stoppet av at sykehjemslegene ikke var lette å nå (47). Både metaanalysen og studien fra USA viste at de pårørende mente at sykehjemslegene ofte var vanskelige å få tak i og lite til stede (45, 47).

2.4.2 Å bli sett

Flere av de pårørende følte seg sett av helsepersonellet ifølge Norheim og Sommerseth og beskrev dette som godt (46). Mange pårørende har uttrykt at det er viktig for dem at deres meninger blir tatt på alvor. De pårørende mente at det var viktig at det de visste om sykehjemsbeboeren fra tidligere ble tatt hensyn til i omsorgsarbeidet rundt beboeren (42). De gangene de pårørende ble invitert til å delta i små oppgaver eller spurt etter deres mening om noe, følte de seg anerkjent og verdsatt. På den andre siden følte de pårørende seg mindre verdifulle og oversett i de tilfellene der deres meninger ikke ble tatt hensyn til (42). Både helsepersonellet og de pårørende opplevde at kommunikasjonen mellom partene hadde blitt bedre i de tilfellene der de pårørende og helsepersonellet hadde jobbet sammen om praktiske oppgaver (42).

2.4.3 Tillit til helsepersonellet

Studier viser at pårørende har varierende grad av tillit til helsepersonellet (49, 51). En studie som så på forventningene rundt behandling i livets slutfase fant at pårørende i større grad enn beboerne beskrev en mistillit til helsepersonellet i sykehjemmet og at de kunne finne på å legge inn besøk på tider helsepersonellet ikke forventet at de skulle komme. I tillegg var de

pårørende redde for at om de uttrykte sin misnøye for sterkt, ville det ramme sykehjemsbeboeren negativt (49). Det har også blitt funnet at pårørende ofte var bekymret for kvaliteten på behandlingen beboerne fikk på sykehjemmet og om de fikk tilfredsstillende symptomlindrende behandling. De var også redde for at beboernes behov skulle neglisjeres når de dro hjem fra sykehjemsbesøket (45).

Studier har vist at når beboeren får plass på sykehjem og tilgang til helsepersonell som kan ta vare på han eller henne 24 timer i døgnet, kjenner pårørende en lettelse (39, 51). De kan da slippe å tenke på hva som må gjøres for å ta vare på beboeren, men heller bruke tiden på å ha det hyggelig sammen (51). Lignende funn ble også gjort i en svensk studie av pårørendes opplevelser av tilgangen på behandling i livets siste fase (39). Denne studien fant blant annet at de pårørende opplevde en lettelse etter at beboeren hadde fått plass på sykehjem og de ikke lenger var den mest sentrale omsorgspersonen. Denne lettelsen opplevde de til tross for varierende grad av tillit til helsepersonellet (39).

Det har også blitt rapportert at pårørende har varierende grad av tillit til de ansattes egnethet (47). Pårørende har beskrevet en mangel på helsepersonell, stadig utskiftning av helsepersonell og har etterlyst godt nok trente ansatte (47). I en studie av pårørendes tanker om hva god omsorg av sykehjemsbeboere er, kom det blant annet fram at nok ansatte var viktig for å sikre trygg og god behandling i tillegg til at informantene var kritiske til midlertidige ansatte da disse ikke kjente beboerne godt nok og fikk for lite opplæring. De pårørende pekte også på viktigheten av ansatte som viste empati for sykehjemsbeboeren (48).

2.5 Helsepersonells tanker om samarbeid med pasientens pårørende

En del av arbeidshverdagen til helsepersonellet som jobber i sykehjem er å forholde seg til sykehjemsbeboernes pårørende (11). Det er gjort flere studier om helsepersonellens tanker om dette samarbeidet (52-54). Det er blant annet funnet at helsepersonellet har en tendens til å generalisere pårørende (54, 55). I tillegg blir sykehjemsbeboerens pårørende delvis sett på som en ressurs, men med enkelte begrensninger (52). Helsepersonellet oppfatter det også som en del av jobben sin å ha pårørendekontakt, men kontakten er noe uregelmessig (52). Det er imidlertid gjort få studier på samarbeidet mellom pårørende og helsepersonellet om sykehjemsbeboerens legemiddelbehandling.

2.5.1 Generalisering av pårørende

I flere av studiene som undersøkte hvordan helsepersonell i sykehjem opplevde samarbeidet med pårørende, kom det fram at helsepersonellet ofte generaliserte de pårørende og snakket om dem på en fordomsfull måte (52, 54, 55). Pårørende ble omtalt på en fordomsfull måte av helsepersonellet gjennom å lage stereotyper basert på etnisitet, oppførsel, sosial status og familiestatus (55). I tillegg kunne forskjellige pårørende deles inn i «problemfamilier» eller «krevende familier». De pårørende som havnet i disse kategoriene hadde mindre sannsynlighet for å bli tilfreds med de ansattes arbeid og forventet og krevde mer oppmerksomhet (54). Helsepersonellet hadde også en tendens til å holde seg unna pårørende som ble sett på som krevende, klagete og rare i den grad det var mulig (52). Pårørende som ble ansett som «gode» pårørende fikk flere privilegier enn pårørende som omtales som «rare». Pårørende som ikke tilhørte en minoritet hadde større sannsynlighet for å få gjennomslag for forslagene sine (55).

Det har også kommet fram i studier av helsepersonellens tanker om pårørende at helsepersonellet har forskjellige forventninger til, og opplevelser av, pårørende på bakgrunn av blant annet alderen til pårørende, kjønn til pårørende eller om den pårørende har helsefaglig bakgrunn eller ikke (52, 53). Sykepleiere har i en tidligere studie uttrykt at det var vanskelig når det oppsto uenigheter mellom helsepersonellet i sykehjemmet og pårørende som var utdannet helsepersonell (53). Disse pårørende ble også beskrevet som ekstremt kritiske og hadde en tendens til å etterspørre både tester som burde utføres eller andre behandlinger enn det sykehjemmet allerede ga (53). I tillegg til at sykehjempersonellet opplevde krevende pårørende med helsefaglig bakgrunn, kom det også fram i en annen studie at ansatte i sykehjem hadde andre forventninger til yngre enn eldre pårørende (52). Yngre pårørende ble sett på som mer kravstore fordi de på forhånd hadde satt seg inn i hva de kunne kreve av personalet på sykehjemmet (52). På den andre siden ble eldre pårørende sett på som mindre kravstore og viste en større takknemlighet for jobben helsepersonellet gjorde. Helsepersonellet så også på seg selv som en del av den sosiale omgangskretsen til eldre pårørende (52). I samme studie ble også menn beskrevet som enklere pårørende å forholde seg til enn kvinner. Dette ble begrunnet med at menn i mindre grad blandet seg opp i hvordan helsepersonellet utførte omsorgen av beboeren (52).

2.5.2 Pårørende som ressurs

I flere studier der ansatte i sykehjem har blitt intervjuet for å informere om tankene deres om pårørendesamarbeid, har det kommet fram at informantene mente at de pårørende kunne være en god kilde til informasjon (54). Et eksempel som ble brukt, var at de kunne gi helsepersonellet informasjon om hvilke interesser sykehjemsbeboeren hadde eller hva slags musikk de likte. Ved å få tilgang til slik informasjon kunne helsepersonellet sørge for flere personsentrerte aktiviteter til hver enkelt beboer (54). I tillegg til å være en informasjonskilde, har det kommet fram i en annen studie at pårørende også ble sett på som en ressurs i den forstand at de kunne bidra til at beboerens velvære på sykehjemmet økte (52). De kunne også fungere som en støtte for sykepleierne når det gjaldt å få gjennom klager på for eksempel underbemanning. I slike tilfeller ville det gi større tyngde om de pårørende var enige med sykepleierne (52). En studie om hvordan norske sykehjemsleger involverer pårørende og pasienter i avgjørelser i livets slutfase beskrev pårørende som en ressurs og det ble tatt for gitt at de pårørende hadde et ønske om å involveres. Pårørende ble også involvert uavhengig av om beboeren var samtykkekompetent eller ikke (56).

Helsepersonell i to studier ønsket ikke at de pårørende skulle bidra med det praktiske omsorgsarbeidet av beboeren fordi dette, ifølge helsepersonellet, kunne føre til unødvendig skade på pasienten eller på den pårørende (42, 52). Dette ble begrunnet med at helsepersonellet var eksperter på omsorgsfaget og hadde utdanningen og erfaringen til å utføre dette stellet (52). I en annen studie, som intervjuet sykepleiere angående deres syn på pårørende, kom det fram at sykepleierne mente at pårørende kunne bidra med bekledning, middag og lignende, men at de ikke måtte glemme at det var sykepleierne som var eksperter på omsorgsfeltet. Sykepleierne i studien opplevde selv at de kjente beboeren bedre enn beboerens pårørende. De pårørende hadde kjent beboeren før beboeren ble syk og havnet på sykehjem (55). Ansatte i sykehjem har også uttalt at de ansatte kjente beboeren bedre enn de pårørende fordi de var med dem hele døgnet og at dette var noe pårørende ikke likte. Dette kom fram i en amerikansk studie der både helsepersonell og andre ansatte i sykehjem, pasienter og pårørende ble intervjuet (49).

2.5.3 Manglende innsikt fra pårørende

I flere studier av pårørendesamarbeid sett fra helsepersonellens synsvinkel, har det kommet fram at helsepersonellet har opplevd flere tilfeller der de mener pårørende mangler innsikt i

beboerens tilstand og stiller urealistiske krav til behandling (54, 57). Pårørende kunne blant annet komme med ønsker om daglige CRP-målinger eller at beboeren skulle få oksygenhjelp hele tiden til tross for at hverken beboeren uttrykte ønske om dette eller at helsepersonellet synes det var nødvendig (54). Leger i en tidligere studie har også fortalt at det oppsto vanskelige dilemmaer når pårørende ønsket det legene så på som unødvendig og nytteløs behandling. Eksempler på slike behandlinger kunne være intravenøs nærings- og væskebehandling eller bruk av antibiotika (57). Selv om helsepersonell mener at behandling med intravenøs væske og næring er unødvendig i terminal fase, har det hendt at det at dette likevel har blitt gjennomført etter press fra pårørende (58).

2.5.4 Realisering av pårørendes ønsker

Til tross for at helsepersonell i flere studier mener at det er flere eksempler på tilfeller de pårørende mangler innsikt i beboerens sykdomstilstand og passende behandling av beboeren (54), jobber helsepersonellet for å realisere forslag og ønsker som måtte komme fra pårørende (42). Begrunnelsen til helsepersonellet er at de ønsker å unngå konflikter som måtte oppstå om de ikke møter de pårørendes ønsker (42).

Flere studier viser at når pårørende ønsker en mer aktiv behandling i livets slutfase enn det helsepersonellet vil gi, gir helsepersonellet likevel behandlingen til beboeren etter press fra pårørende (56, 59, 60). I en studie om leger og sykepleieres behandling av beboere i livets slutfase, er det funnet at de fleste legene i studien henvendte seg direkte til pårørende når spørsmål om livsforlengende behandling dukket opp. Ofte hadde ikke legene i studien tatt opp dette spørsmålet med beboeren på forhånd og legene var mer interessert i pårørendes mening enn pasientens autonomi (60). Leger kunne ofte kjenne på en plikt til å involvere pårørende i avgjørelser fordi det ville være de pårørende som måtte leve videre med konsekvensene (57). En annen studie av legers behandling av sykehjemsbeboere i livets slutfase viste også at leger kunne forskrive behandling de så på som unødvendig etter press fra pårørende (56). Begge studier forklarte dette blant annet med en frykt for at pårørende skulle gå til media med misnøyen sin, men de prøvde å forhindre dette med kontinuerlig og god kommunikasjon (56, 60). Legene som fortalte at de aldri bukket under for presset til pårørende fortalte at de hadde blitt skrevet om i media (56). En studie av etiske utfordringer om behandling i livets slutfase, viste at god dialog mellom helsepersonellet og de pårørende ofte løste konflikter (59).

3 Metode

3.1 Valg av metode

Hensikten med masteroppgaven er å utforske hvordan helsepersonell i sykehjem opplever samarbeidet med beboerens nærmeste pårørende angående beboerens pågående legemiddelbehandling. Metoden brukt i denne masteroppgaven er kvalitativ metode. Metoden ble valgt fordi det er den best passende metoden fordi den belyser oppgavens hensikt.

Kvalitativ metode brukes for å beskrive, analysere og fortolke karaktertrekk og egenskaper til fenomenene man ønsker å undersøke (61). Målet ved bruk av metoden er å utforske meningsinnholdet i sosiale og kulturelle fenomener slik de involverte selv opplever dem. Når man bruker kvalitativ metode, ønsker man å forstå og beskrive det man studerer (62). Materialet kan komme fra samtaler, observasjoner man gjør eller fra skriftlige kilder, og innholdet består av tekst. Ved å bruke denne metoden får man mer innblikk i menneskers erfaringer, tanker og holdninger og man kan øke forståelsen for hvorfor mennesker gjør som de gjør (61).

Intervjumetoden som ble brukt var semistrukturerte fokusgruppeintervju. Siden det var ønskelig å finne ut mer om helsepersonellens felles erfaringer, holdninger og synspunkter, var bruk av fokusgrupper en relevant metode (62). Når man benytter seg av fokusgrupper, bruker man gruppeintervju til å utvikle kvalitative data (62). Fokusgrupper kan brukes til å få fram andre slags fortellinger om erfaringer enn det man gjør hvis de samme menneskene intervjues én og én. Dette er fordi man utnytter samhandlingen mellom informantene når man gjennomfører fokusgruppeintervju (61, 62). For at informanter skal settes sammen til en fokusgruppe er det lurt å sette gruppen sammen så homogent som mulig fordi man ønsker at et felles erfaringsgrunnlag skal styre samtalen, i tillegg ønsker man lite spenninger og konflikter innad i gruppen (61).

3.2 Innsamling av informasjon og utforming av intervjuguide

Det ble først gjort en rekke søk på litteratur som var relevant for tematikken i masteroppgaven. Det ble hovedsakelig lett etter studier som kunne si noe om samarbeidet

mellom helsepersonell i sykehjem og pårørende, men det ble også funnet bakgrunns litteratur på sykehjem generelt, hvor lenge beboere bor på sykehjem og om legemiddelbruk i sykehjem. Først startet jeg med å søke opp artikler i PubMed og Google Scholar. Etter hvert som det dukket opp artikler og studier, lette jeg også videre i kildene de forskjellige artiklene og studiene hadde brukt. Etter å ha lest en rekke artikler og studier, kom det blant annet fram at pårørende ønsket informasjon, kommunikasjon og å bli tatt på alvor av helsepersonellet, mens helsepersonellet ofte har uttrykt en manglende innsikt fra pårørende. På bakgrunn av denne informasjonen ble temaene i intervjuguiden bestemt.

Ut fra den nye tilegnede kunnskapen og forskningsspørsmålet i masteroppgaven ble det utformet en intervjuguide bestående av fem åpne spørsmål som skulle hjelpe med å få informantene til å gi ny informasjon og kunnskap om temaet uten at spørsmålene skulle være ledende (Vedlegg 1). Før intervjuguiden sto ferdig ble den sendt en rekke runder fram og tilbake mellom meg og veileder. Den ferdige intervjuguiden besto av fem spørsmål der spørsmålene blant annet handlet om hvordan helsepersonellet forholdt seg til at sykehjemsbeboeres nærmeste pårørende har krav på informasjon om beboeren, hvordan de involverte de pårørende, på hvilken måte beboerens pårørende kunne bidra i legemiddelbehandlingen av beboeren, hvordan de håndterte forslag fra pårørende og litt om hva de tenkte om pårørende som ikke føler de når gjennom med sine forslag.

Etter første intervju ble det gjort en evaluering av hvordan intervjuguiden hadde fungert og om den hadde virket til sin hensikt. Jeg og veileder kom sammen fram til at den ikke hadde gjort det fordi spørsmålene var for lange og komplekse slik at det virket som om essensen i spørsmålet ble litt glemt i det informantene skulle svare på det. Det ble derfor utformet en ny intervjuguide der essensen i spørsmålene var den samme, men spørsmålene ble gjort kortere (Vedlegg 2). Dette tas opp mer detaljert i metodediskusjonen.

3.3 Utvalg og rekruttering

For at funnene i denne masteroppgaven på best mulig måte skulle gjenspeile virkeligheten, var det ønskelig med et mest mulig representativt utvalg til å gjenspeile sykehjemhverdagen. Målet med masteroppgaven var å undersøke nærmere hvordan helsepersonell opplevde det daglige, pågående samarbeidet med de pårørende angående legemiddelbehandlingen av sykehjemsbeboeren. Jeg ønsket derfor å intervju flere yrkesgrupper i norske sykehjem, blant

annet sykepleiere, vernepleiere, helsefagarbeidere, sykehjemsleger og andre ansatte i sykehjem med en pågående kontakt med både pasient og pårørende. Det er også disse yrkesgruppene som er ansvarlige for å både informere og samarbeide med beboerens nærmeste pårørende. Inklusjonskriteriene for å være med i studien var at det skulle være helsepersonell ansatt i sykehjem som var med på det daglige samarbeidet med beboernes pårørende angående den pågående legemiddelbehandlingen av beboeren. Eksklusjonskriteriene var hovedsakelig om man ikke hadde nevneverdig pårørendekontakt.

Informasjonen om studien ble presentert av de to kommunefarmasøytene i Trondheim på et digitalt enhetsledermøte i kommunen i november 2020. Enhetslederne fikk beskjed om at det snart ville sendes ut en e-post med mer informasjon. Deretter skrev jeg et informasjonsskriv med informasjon om studien, forventet lengde på intervjuene og hvordan intervjuene skulle foregå. Dette skrivet ble gjort om til en e-post og sendt ut til enhetslederne i kommunen (Vedlegg 3). Den første gruppen med informanter meldte sin interesse på eget initiativ, mens neste gruppe med informanter fra Midt-Norge takket ja til å delta på en mer direkte forespørsel til det sykehjemmet gruppen kom fra.

For å sikre nok informanter, sendte jeg ut forespørsel til andre deler av landet. Jeg gjorde noen små endringer på informasjonsskrivet slik at det passet til andre kommuner også før jeg sendte forespørsel om studiedeltakelse til en enhetsleder ved et sykehjem på Sørlandet. Etter å ha sendt ut forespørselen om å delta i studien, takket sykehjemmet ja til dette.

3.4 Innsamling av data

Alle intervjuene ble gjennomført digitalt ved hjelp av verktøyene Google Meet eller Microsoft Teams. På grunn av covid-19-pandemien og det økende smittetrykket i Norge på denne tiden, var dette det mest hensiktsmessige for å forhindre potensiell smitte. Intervjuene ble tatt opp digitalt ved hjelp av digital båndopptaker. Hvert intervju bestod av tre informanter og varte mellom 37 minutter til i underkant av halvannen time. Da intervjuene skulle gjennomføres fikk informantene først en kort gjennomgang av hensikten med masteroppgaven og hva jeg ønsket å finne ut mer om. Det ble også gjort klart at hensikten ikke var å kontrollere, men heller å finne ut mer om tema og undersøke helsepersonellens tanker og erfaringer på et dypere nivå. Under gjennomføringen av intervjuene var det jeg som leste opp spørsmålene fra intervjuguiden, mens veileder passet på å registrere det som foregikk og kom gjerne med

oppfølgingsspørsmål om temaer der det var ønskelig å hente ut mer informasjon. Det tredje intervjuet var det jeg alene som gjennomførte.

Etter gjennomføring av hvert intervju, skrev jeg ned hvilke tanker jeg satt med rett etter at intervjuet var gjennomført, hva som hadde fungert bra og hva som hadde fungert mindre bra.

3.5 Transkripsjon av intervju

Kort tid etter at intervjuene var ferdig gjennomført, ble de transkribert. Jeg begynte transkripsjonsprosessen dagen etter hvert intervju og passet på at transkriptene sto ferdige etter senest tre dager. Transkriptene var ferdig nedskrevet etter to dager, men opptaket ble lyttet gjennom og kontrollert for å sjekke at det ikke hadde blitt skrevet over feil i tillegg til å prøve å oppklare eventuelle uklarheter i opptaket. Den digitale båndopptakeren hadde en funksjon som gjorde det mulig å lytte til opptaket med saktere hastighet enn normalen, denne funksjonen benyttet jeg meg av i stor grad. Dersom noe var uklart spolte jeg tilbake i opptaket for å lytte til det til jeg forsto hva som ble sagt. Alle transkriptene ble skrevet på bokmål, men det ble lagt inn små dialektord der disse var ekstra kraftfulle på dialekten som ble snakket, eller ikke hadde en god betydning på bokmål. Informantene ble bedt om å presentere seg med fornavn, profesjon og hvor lenge de hadde jobbet i sykehjemmet for å gjøre transkripsjonsprosessen lettere. De forskjellige informantene ble anonymisert i transkriptene og fikk tilegnet koder. Koden ble laget ut fra profesjonen til informantene. Sykepleiere fikk forkortelsen SP etterfulgt av forskjellige nummer etter hvilken rekkefølge informantene begynte å snakke. Sosionomen, som arbeidet som helsefagarbeider, fikk SO som forkortelse mens de andre helsefagarbeiderne fikk HF. På denne måten var det lett å skille de forskjellige utsagnene fra informantene fra hverandre.

3.6 Analyse av data

Kort tid etter siste intervju var ferdig og alle transkriptene sto klare, begynte analysen av dataene. Dette ble gjort ved hjelp av systematisk tekstkondensering (61). Når man gjennomfører analyse ved hjelp av systematisk tekstkondensering, skal man gjennom fire trinn: 1. Finne helhetsinntrykket, 2. Identifisering av meningsbærende enheter, 3. Kondensering, 4. Syntese av data (61).

3.6.1 Finne helhetsinntrykket

I første trinn ble de tre transkriptene lest gjennom. Her ble det dannet et helhetsinntrykk av innholdet. Transkriptene ble deretter lest gjennom nok en gang, men denne gangen for å danne en oppfatning av hva foreløpige temaer i teksten var. Temaene som dukket opp, ble markert i teksten og deretter diskutert med veileder for å finne ut om vi hadde lignende oppfatning av hvilke temaer som kom fram i transkriptene.

3.6.2 Identifisering av meningsbærende enheter

I dette trinnet av den systematiske tekstkondenseringen ble de meningsbærende enhetene identifisert. Transkriptene ble lest gjennom, linje for linje, for å finne relevant tekst. Utsagn fra informantene som ble funnet relevante ble plukket ut og kategorisert inn i de foreløpige temaene som ble funnet i forrige trinn. Deretter ble de meningsbærende enhetene sett på i samarbeid med veileder og kategorisert inn i koder.

3.6.3 Kondensering

De meningsbærende enhetene var sortert og samlet inn i det jeg og veileder mente var de riktige kodene. Deretter begynte jeg, i samarbeid med veileder, å hente ut mening i innholdet i de meningsbærende enhetene. Her ble det også sett på om det var hensiktsmessig å dele opp noen av kodene som inneholdt mange meningsbærende enheter, eller om noen meningsbærende enheter kunne slås sammen med andre koder.

3.6.4 Syntese av data

I det siste trinnet var målet å sette sammen resultater av dataene som var samlet inn. Her ble teksten fra de forskjellige kodegruppene tilegnet en overskrift som forklarte hva teksten handlet om. Mellomtitlene skulle beskrive hva som hadde blitt funnet (61). I dette trinnet ble transkriptene nok en gang lest gjennom for at jeg skulle huske hva som egentlig hadde blitt sagt. Jeg gikk også gjennom teksten for å lete etter data som motsa mine egne konklusjoner.

3.7 Etikk

Det ble sendt inn en søknad om å gjennomføre studien til NSD – Norsk senter for forskningsdata (Vedlegg 4). Denne søknaden ble godkjent uten forehold.

Det ble også utformet et skriftlig samtykkeskjema til alle informantene som ble sendt ut digitalt på e-post til alle som sa seg villige til å stille til intervju (Vedlegg 5).

Samtykkeskjemaet inneholdt blant annet informasjon om at deltakerne kunne trekke seg når som helst fra studien. Siden alle intervjuene måtte holdes digitalt, godkjente vi at de sendte en skriftlig bekreftelse på at samtykkeskjemaet var lest og forstått på e-post. Alle informantene fikk også muntlig beskjed om hovedinnholdet i samtykkeskjemaet.

4 Resultater

4.1 Utvalg

Det ble utført tre fokusgruppeintervju. Intervjuene ble utført mellom 18.01.2021-19.02.2021. Totalt ble det intervjuet ni informanter, der det var tre i hvert fokusgruppeintervju. Alle intervjuene ble utført digitalt enten over Google Meet eller over Microsoft Teams. Informantene satt enten samlet som en gruppe, eller hver for seg under intervjuene. Informantene var fra Sør-Norge og Midt-Norge. Det første intervjuet varte i 37 minutter, det neste i 1 time og 13 minutter og det siste intervjuet varte i 52 minutter. Transkriptene av intervjuene var mellom 13 og 24 sider lange.

Kjønnsfordelingen besto av to menn og syv kvinner. Det ble intervjuet totalt tre ulike profesjoner der seks var sykepleiere, to var helsefagarbeidere og én jobbet som helsefagarbeider, men opprinnelig utdannet sosionom. Alle informantene i Intervju 2 var primærkontakter. Informantene hadde mellom to og 30 års erfaring på sykehjemmet de jobbet på da intervjuet ble gjennomført (Tabell 1).

Tabell 1: Oversikt over antall informanter i intervjuene, profesjonen til informantene, antall års erfaring informantene hadde på det aktuelle sykehjemmet og om de var primærkontakter eller ikke.

Fokusgruppe	Antall informanter	Profesjon	Antall år i gjennomsnitt jobbet på enheten	Primærkontakt
Intervju 1	3	Sykepleier	4,3 (2-6)	0
Intervju 2	3	Helsefagarbeider (Én utdannet sosionom)	4 (2-6)	3
Intervju 3	3	Sykepleier	20,3 (12-30)	2

Etter analysen av transkriptene kom det fram fire hovedtemaer: Informasjon til pårørende, pårørende som medspiller og motspiller, de ulike rollene og relasjonen til mennesket bak pårørende.

4.2 Informasjon til pårørende

Informantene var tydelige på at en viktig del av jobben deres var å informere de pårørende om legemiddelbehandlingen til sykehjemsbeboeren. Helsepersonellet fortalte at det var viktig å holde den pårørende oppdatert og gi grundig informasjon om legemiddelbehandlingen og om bakgrunnen for valgene som ble tatt. Dette var for å forhindre at det skulle bli misforståelser og konflikter. Informasjonsflyten var derimot ikke den samme til alle pårørende. Det ble gjort en analyse av den pårørende og en analyse av legemiddelbehandlingen til beboeren i de forskjellige tilfellene der det skulle gis potensiell informasjon. Informasjonen til de pårørende ble også gitt på flere forskjellige måter.

4.2.1 Analyse av pårørende

Det kom fram i alle intervjuene at helsepersonellet brukte mye tid på å analysere den pårørende. Dette gjaldt både sykepleierne og helsefagarbeiderne som ble intervjuet. Analysen så ut til å starte allerede ved innkomst da pårørende ble tatt inn til en rutinemessig innkomstsamtale for å kartlegge blant annet informasjonsbehovet til pårørende.

Analysen av pårørende skjedde på tre forskjellige områder: Analyse av type pårørende, analyse av bakgrunnen til pårørende og analyse av relasjonen pårørende hadde til beboer. Analysen av hvilken type pårørende helsepersonellet hadde med å gjøre besto hovedsakelig av å finne ut om pårørende ønsket mye informasjon og involvering, eller om pårørende i større grad ville overlate ansvaret for legemiddelbehandlingen til helsepersonellet. Hadde de en pårørende de antok at ville ha informasjon hyppig, passet helsepersonellet på å involvere denne typen pårørende i større grad enn de som ikke ga uttrykk for at de ønsket like mye informasjon. Det ble også gjort analyser av bakgrunnen til pårørende. Et eksempel på dette kunne være en analyse av alderen til beboeren. Flere av informantene mente at eldre pårørende ofte kunne ha mindre innvendinger og hadde stor tillit til legen, mens yngre pårørende gjerne kunne lese seg opp på informasjon og hadde spørsmål og meninger om ting. Et annet eksempel var om den pårørende hadde helsefaglig bakgrunn eller ikke. Hadde pårørende helsefaglig bakgrunn, kunne man tilpasse informasjonen deretter. I tillegg til disse to områdene, kom det også fram at helsepersonellet var opptatt av å ikke bare anta at forholdet mellom pårørende og beboer var godt og solid fra før, men at helsepersonellet måtte finne ut mer om hvordan forholdet dem imellom var. Deretter kunne de tilpasse involveringen og informasjonen etter hvordan relasjonen mellom sykehjemsbeboer og pårørende var.

«Men jeg og tenker at det er litt mer pårørende, hvordan type person pårørende er. For noen er sånn, okei, «får mora mi en Paracet nå, går a' ikke på en Paracet nå». Noen vil jo vite bare sånne små endringer som det. (...) men dem fleste har jo på en måte tillit til det, (...) og tenker at legen vet hva dem gjør.» (HF 1)

Analysen av pårørende så ut til å fortsette hele veien gjennom sykehjemsoppholdet. Både underveis gjennom oppholdet, men også ved livets slutt. Flere informanter fortalte at pårørende ofte kunne endre holdning over tid. Noen pårørende var veldig engasjert i starten av oppholdet og var veldig interessert i en involvering når det kom til medikamentell behandling av beboeren. Dette kunne imidlertid endres over tid ved at de etter hvert fant seg mer til rette med situasjonen på sykehjemmet og fikk mer tillit til helsepersonellet. Helsepersonellet hadde også erfart at det også var flere pårørende som kunne ta situasjonen ganske rolig i starten. De beskrev pårørende som var lettet over å få sykehjems plass og som var avslappede på grunn av dette. Disse pårørende kunne endre holdning over tid for eksempel når tilstanden til beboeren hadde forverret seg. Når dette hadde skjedd, kunne den pårørende begynne å engasjere seg mer i legemiddelbehandlingen til beboeren enn de opprinnelig gjorde da beboeren flyttet på sykehjem.

4.2.2 Analyse av legemiddelbehandling

Helsepersonellet fortalte at pårørende oftest ble informert når det skulle foretas endringer i legemiddelbehandlingen og da gjerne ved oppstart av nye legemidler. For å avgjøre om endringen i legemiddelbehandlingen var av stor nok betydning til at de pårørende burde informeres, vurderte helsepersonellet legemiddelet som skulle gis. Det ble gjort en vurdering på om legemiddelet var inngripende nok til at de pårørende burde informeres om det. Et eksempel på et legemiddel som ble vurdert som ikke spesielt inngripende, var paracetamol. I dette tilfellet var det ikke sikkert at pårørende ble kontaktet om beboeren fikk forskrevet dette. Eksempler på legemidler der helsepersonellet vurderte legemiddelet som inngripende nok, kunne være antipsykotika eller antibiotikakurer. Her pleide helsepersonellet å ta kontakt med pårørende slik at pårørende var oppdatert.

«Det er jo klart at hvis du blir satt på Paracet ganger tre, det er jo ikke alltid at du ringer for det liksom, men hvis en skal settes på noe antipsykotisk middel eller litt sånn mer inngripende,

så, ja.» (SP 4)

Når helsepersonellet skulle ta en vurdering på om de skulle kontakte de pårørende eller ikke, foretok de en analyse av både pårørende og det aktuelle legemiddelet før den endelige avgjørelsen ble tatt. Hadde helsepersonellet inntrykk av at den pårørende ønsket mye involvering, kunne de for eksempel gi informasjon om at beboeren fikk forskrevet Paracet. Dersom den pårørende ikke ønsket like mye informasjon, kunne helsepersonellet la være å informere om at beboeren skulle begynne å bruke Paracet. En analyse av hvor mye involvering og informasjon de pårørende ønsket, i kombinasjon med helsepersonellens analyse av hvor inngrepene det aktuelle legemiddelet ville være, var med på å avgjøre om de pårørende skulle kontaktes angående legemiddelendringen eller ikke.

4.2.3 Måter å gi informasjon på

Hvordan informasjonen ble gitt, varierte med hensyn til hvor tilgjengelige helsepersonellet var for de pårørende, men også hvor tilgjengelige de pårørende var for helsepersonellet. På hvilken måte informasjonen ble gitt varierte også ut fra hvor mye som skulle informeres om og hvor akutt den nødvendige informasjonen var. Informantene rapporterte om flere forskjellige metoder de brukte for å ta kontakt med pårørende. Her ble det nevnt både telefon, e-post, direkte kontakt når pårørende var på besøk og avtalte møter.

«Noen ganger så blir det jo avtalte møter, noen ganger blir det på telefon, noen ganger blir det når de kommer på besøk og ja. Litt forskjellig rett og slett.» (SP 4)

På hvilken måte informasjonen ble gitt, varierte ut fra hvilket helsepersonell som skulle ta kontakt med pårørende. Helsefagarbeidere og andre primærkontakter var ofte på avdelingen når de pårørende var på besøk, så informasjonen kunne gis direkte. Legen derimot var som oftest ikke til stede på sykehjemmet når pårørende var på besøk, så dersom legen skulle ta kontakt med de pårørende, var dette mye gjennom telefon eller ved avtalte møter.

Informantene som var sykepleiere, fortalte at de pleide å ringe de pårørende etter legevisitt for å informere om hva som hadde skjedd under visitten. Én av informantene opplyste å bruke e-post i flere tilfeller der de pårørende hadde ønsket å få en månedlig oppdatering.

Hvordan informasjonen ble gitt, varierte også ut fra hvor mye beboerens nærmeste pårørende

var på besøk på sykehjemmet. To av informantene fortalte at det pleide å bli mye korridorinformasjon. Dette gjaldt gjerne pårørende de visste at pleide å komme på besøk på ettermiddagene, da kunne de gi informasjonen når pårørende var på besøk. Én av informantene fortalte at kommunikasjonen endret seg rundt livets slutt da pårørende oftere var på besøk denne tiden. Siden er pårørende var så ofte på besøk, fikk de informasjonen mer fortløpende.

Informantene fortalte at de pleide å ringe ved akutte endringer, som for eksempel om de skulle utføre store endringer i legemiddelbehandlingen eller om det hadde oppstått en infeksjon. I tilfeller der det skulle tas opp mange ting, ble det gjerne innkalt til avtalte møter. I tillegg hadde det ene sykehjemmet en rutinemessig årlig pårørendesamtale som de kalte inn til.

«Ja vi bruker å ringe når det er store endringer eller infeksjoner eller hva vi setter dem på. Ehm, men det er jo ikke alle som er interessert i det heller. Det er ikke nødvendigvis i hver case vi tar og ringer om endringer.» (SP 2)

4.3 Pårørende som medspiler og motspiller

Det kom fram i intervjuene at det var tilfeller der pårørende fungerte som en ressurs og en bidragsyter, men også at det var situasjoner der pårørende ble betraktet mer som en motspiller. Det som menes med motspiller i dette tilfellet, er situasjoner der de pårørende kom med det helsepersonellet mente var ukvalifiserte innspill slik at det oppsto uenighet rundt legemiddelbehandlingen av sykehjemsbeboeren. Hovedsakelig pratet informantene om de pårørende på en positiv måte og beskrev dem som viktige medspillere, men det dukket også opp tilfeller som gjorde det vanskelig å samarbeide.

4.3.1 Pårørende som bidragsyter

Helsepersonellet hadde flere eksempler på når pårørende fungerte som en ressurs og en bidragsyter som kunne hjelpe helsepersonellet til å gi en bedre omsorg av sykehjemsbeboeren. Pårørende kunne i stor grad allerede ved innkomst fungere som en bidragsyter for helsepersonellet gjennom å bidra med informasjon om tidligere legemiddelbehandling, ved å hjelpe til med observasjon og tolkning av beboeren og ved å

komme med informasjon om beboeren.

I starten kunne beboerens nærmeste pårørende hjelpe til med informasjon om tidligere legemiddelbehandling, som for eksempel om det var legemidler beboeren hadde prøvd ut før og som ikke hadde fungert eller om det var legemidler beboeren ikke tålte. På denne måten slapp helsepersonellet å starte helt på nytt med behandlingen av beboeren. Én av informantene fortalte om en situasjon der sykehjemmet skulle starte opp behandling med et legemiddel til en beboer. De pårørende fikk beskjed om dette og kunne med en gang si at denne legemiddelbehandlingen hadde vært prøvd før og kunne informere om hvilke bivirkninger som kom til å oppstå. Legemiddelet i seg selv var et godt legemiddel, men ikke for denne beboeren. Her bidro de pårørende med viktig informasjon for at beboeren skulle få det bra.

«Det går jo litt på konkrete legemidler dem har brukt da, i perioder. Da kanskje spesielt når det kommer til sykdom som har vart lenge, altså demens for eksempel, eller Parkinsons eller ja. Sånne typer sykdommer. (...) Der dem kommer med konkrete navn, da, på legemidler som dem har hatt god erfaring med eller dårlig erfaring med. Og det er jo nyttig kunnskap for legen å vite.» (SO 1)

Helsepersonellet fortalte at de pårørende oftest kjente beboeren best. De pårørende hadde kjent sykehjemsbeboeren gjennom et langt liv. Pårørende kunne dele informasjon om tidligere holdninger til ubehag og smerter. En av informantene fortalte at hun i tilfeller der beboeren uttrykte smerte, kunne ta kontakt med pårørende og høre med dem hva de mente om beboerens holdninger til smerter. Her kunne de fortelle om beboeren tidligere hadde pleid å klage mye over smerter uten at det egentlig trengte å være noe alvorlig, eller om beboeren aldri hadde for vane å fortelle om smerter, slik at om det skjedde burde det tas på alvor. De pårørende kunne også bidra til å informere om beboerens tidligere holdning til medisiner og bruk av smertestillende. I tilfeller der beboeren på sykehjemmet ikke hadde like godt språk lenger, kunne det være vanskelig for helsepersonellet å tolke om beboeren prøvde å formidle at hun eller han hadde smerter. I slike situasjoner kunne helsepersonellet ta kontakt med beboerens pårørende for å få hjelp til tolkning av beboeren. Her kunne den pårørende bidra med å komme med sine innspill om beboeren prøvde å formidle at hun eller han hadde smerter, eller om de trodde det var noe annet.

«Det er jo en del av disse demente som mister språket og (...) sliter med også sette ord på

hvor de har vondt, om de har vondt, er det psykisk uro? Og da har jeg gjerne spurt familien som vi ser er mye på besøk hvordan de tolker pasienten, (...) om hun har psykisk uro eller om det er smerter eller ja ... Det, det gjør jeg ganske ofte hvis det er sånne tilfeller som er vanskelig å finne ut av.» (SP 4)

Et annet eksempel som ble brukt der pårørende var en stor ressurs for helsepersonellet var da det ble bestemt at en beboer skulle trappe ned på Risperdal. Beboeren hadde fremstått som om hen hadde det fint til helsepersonellet, men da de trappet ned på dosen, ringte beboeren hjem til sine pårørende og var fortvilet og fortalte at hen ikke ville leve. De pårørende kunne da ringe tilbake til sykehjemmet og fortelle om hendelsen, og hjalp dermed helsepersonellet til å trappe opp igjen til den doseringen som var nødvendig for at beboeren skulle ha det bra.

4.3.2 Ukvalifiserte innspill

Til tross for at helsepersonellet i det store og det hele så på beboerens nærmeste pårørende som en ressurs og en bidragsyter, kom det fram at det kunne oppstå hendelser der det var usikkert om den pårørende hadde god nok innsikt i legemiddelbehandlingen og situasjonen rundt beboeren. Denne manglende innsikten kunne gjelde pårørende som kom til kort når det kom til forståelsen av legemidler og hvordan disse fungerer, men også manglende innsikt i beboerens situasjon og sykdomsbilde.

Det kom fram flere eksempler på at beboerens nærmeste pårørende hadde meninger og innvendinger om den pågående legemiddelbehandlingen til beboeren og ønsket en annen type legemiddelbehandling enn det beboeren fikk der og da. Dette kunne både være at den pårørende ønsket mindre medisiner, for eksempel et ønske om å ikke starte på antipsykotika og heller prøve miljøtiltak, men det kunne også være tilfeller der pårørende rett og slett ønsket en mer inngripende legemiddelbehandling enn det helsepersonellet synes var nødvendig og forsvarlig. Flere eksempler var at pårørende ønsket at beboeren skulle bruke Sobril, da dette var et legemiddel de var godt kjent med fra før. Her ønsket helsepersonellet å forsøke mildere medisiner først og å holde Sobrildosen så lav som mulig. Den ene informanten fortalte om en episode der det var blitt seponert en stor del av den daglige Sobrildosen til en beboer da beboeren hadde flyttet på sykehjem. Beboeren hadde startet opp med Remeron isteden, men med en daglig, lav dose Sobril. Her ville de pårørende at beboeren skulle fortsette på Sobril fordi dette var en kjent medisin beboeren hadde brukt lenge. Det var

uaktuelt for sykehjemmet og i den hendelsen måtte legen inn og forklare årsaken til valg av behandling.

«Ja, det er jo litt på godt og vondt. Du har jo noen som synes medisiner er løsningen på alt. At hvorfor burde vi ikke gi mer, hvorfor dem ikke får Sobril da, for dem har jo hatt god effekt av det hele livet sitt, heh.» (SP 2)

En av informantene hadde de siste årene opplevd et par tilfeller av pårørende som ønsket at beboeren skulle bruke en rekke naturlegemidler og forskjellige kosttilskudd. Dette gjaldt blant annet hos en beboer med demens der ektefellen hadde brukt masse penger på naturlegemidler og kosttilskudd i helsekosten og gitt dette til beboeren før beboeren havnet på sykehjem. Ønsket til den pårørende var å fortsette med denne behandlingen. Helsepersonellet var skeptiske til effekten av disse medikamentene da det ikke var noe klinisk dokumentert effekt av dem på demenssykdommen til beboeren. Legen hadde i dette tilfellet gått med på å gi noen av naturlegemidlene og kosttilskuddene som ikke gjorde skade på beboeren og som ikke interagererte med den pågående legemiddelbehandlingen. Da beboeren ikke ville ta naturlegemidlene, ble det bestemt at de skulle seponeres. Dette ble gjort mot den pårørendes ønske. I dette tilfellet ble legemiddelbehandlingen som legen hadde bestemt at pasienten skulle få, prioritert først.

Helsepersonellet hadde også eksempler på at de pårørende ikke alltid hadde god nok innsikt i beboerens sykdom, sykdomsprogresjon eller tilstanden ellers. Det kunne for eksempel være pårørende som ikke helt forsto at legemidler som hadde fungert godt for noen år siden ikke nødvendigvis fungerte like godt etter at sykdommen hadde utviklet seg. Én av informantene fortalte om situasjoner der pårørende hadde lurt på om beboeren egentlig var syk nok til at det var nødvendig for beboeren å bo på sykehjem. I slike tilfeller fremmet informantene viktigheten av god informasjon slik at det ikke skulle oppstå konflikt.

«Ehm, men det er klart at når man ser det litt i sammenheng med en frustrasjon, eh, der man kanskje føler at pårørende sin oppfatning av beboeren er litt ulik enn det vi da, eller legen også oppfatter, så det blir jo en, det blir jo vanskelig da.» (SO 1)

Informantene var tydelige på at de ønsket å etterstrebe de pårørendes ønsker, så lenge det var medisinsk forsvarlig. De kunne inngå kompromiss med de pårørende og for eksempel forsøke

miljøtiltak før de startet opp med medisiner eller, som i eksempelet over, gi kosttilskudd så lenge det ikke gjorde skade på pasienten hvis dette var pårørendes ønske. Til tross for at de prøvde å komme de pårørende i møte, kom det fram at lojaliteten først og fremst lå hos beboeren og at dersom helsepersonellet anså noe som uforsvarlig behandling, satte de foten ned. Tilfeller der lojaliteten først og fremst lå hos beboer, kunne for eksempel være ved bruk av øyedråper til beboere som ikke ønsket dette. Én av informantene fortalte at de ikke tvang opp øynene til beboere som ikke ønsket å ta øyedråper. I slike tilfeller valgte de heller å seponere øyedråpene. Dette var et eksempel på en situasjon der de pårørende slet med å forstå. Det ble også fortalt om situasjoner i livets slutfase der pårørende ønsket at beboeren skulle få mat- eller væskebehandling. I slike tilfeller påpekte helsepersonellet viktigheten av god og grundig informasjon om hvorfor dette ikke var gunstig å gi i livets siste fase. Helsepersonellet hadde ikke møtt noen motstand fra pårørende etter å ha gitt denne informasjonen.

«... så hører vi jo på pårørende så langt det lar seg gjøre (...). Vi prøver jo å etterstrebe deres ønsker.» (SP 2)

4.4 De ulike rollene

Alle beboere fikk tildelt en egen primærkontakt. Både helsefagarbeidere og sykepleiere kunne fungere som primærkontakter. Primærkontakten var ofte tilgjengelig for pårørende om de skulle ha noe de ønsket å ta opp og fungerte som et slags bindeledd fra beboer og pårørende til sykepleier og lege og motsatt. Flere av informantene som var primærkontakter fortalte at de gjerne kunne få de første henvendelsene fra pårørende om ting de lurte på, var misfornøyd med eller spørsmål angående legemiddelbehandlinger, legemidlers effekt og observasjoner de hadde gjort på beboere som de lurte på kunne være bivirkninger av medisiner.

Primærkontaktene kunne i noen tilfeller svare ut om deres observasjoner og tanker om pasienten, men hvis det var utenfor deres fagfelt kunne de forsikre den pårørende om at dette skulle viderefremmes til legen for at legen videre kunne ta kontakt. Primærkontaktene kunne også hjelpe de pårørende som ikke var så ofte til stede på besøk på sykehjemmet og som dermed i større grad observerte sykdomsprogresjon fra gang til gang. Her kunne primærkontaktene forklare hvilke observasjoner de hadde gjort angående beboeren og forhåpentligvis oppklare situasjonen noe.

Overfor legen kunne primærkontaktene også være en ressurs ved at de kunne observere beboeren i det daglige og rapportere tilbake til legen sine observasjoner av beboeren i tilfellene der det var gjennomført oppstart av nytt legemiddel eller seponering av et legemiddel. Når beboerne startet med nye medisiner, kunne primærkontaktene hjelpe legen med videre observasjoner av beboeren, men også hjelpe de pårørende ved å formidle deres observasjoner etter oppstart av nye medisiner for å bidra til at de pårørende forsto virkningen og bivirkningene av medisinene bedre. Når en beboer for eksempel fikk en ny medisin, kunne legen informere generelt om effekter og bivirkninger av legemiddelet til de pårørende. Primærkontaktene kunne deretter hjelpe pårørende ved at de kunne knytte denne generelle informasjonen om bivirkninger og effekter av legemiddelet opp mot deres observasjoner av beboeren. En av helsefagarbeiderne, som også var primærkontakt, fortalte at de pårørende gjerne kunne reagere litt ekstra ved oppstart av nye medisiner, for eksempel ved å reagere på at beboeren sov mer. I slike tilfeller kunne primærkontaktene observere beboeren og forklare at det nettopp hadde vært oppstart av ny medisin og at det var vanlig å reagere sånn i starten, men at de observerte at beboeren hadde det bedre til tross for denne bivirkningen.

«Ja, enkelte så har dem jo starta opp medisiner som vi kanskje ser at ikke virker sånn helt som det skal. Til det formålet det skal da, så. Nei. Det, vi observerer dem jo hver dag, vi som er der mye. Og ser jo litt effekter og bivirkninger utfra dem medisinene dem får.» (HF 1)

Sykepleierne fortalte på sin side at de opplevde at helsefagarbeiderne i liten grad svarte ut angående spørsmål om legemiddelbehandlingen av beboeren. Helsefagarbeiderne henviste ofte videre til sykepleierne, eller la igjen beskjed til sykepleierne om at den aktuelle pårørende hadde spørsmål angående legemiddelbehandlingen til beboeren. Sykepleierne fortalte at de ofte snakket med helsefagarbeiderne om legemiddelbehandlingen, hvorfor den var startet opp og hva man burde være oppmerksom på, slik at de kunne svare pårørende på eventuelle spørsmål. Noen hadde derfor prøvd å svare litt ut, mens andre fortsatte å henvise videre til lege eller sykepleier likevel. De hadde inntrykk av at helsefagarbeiderne ikke var så glade i å ta den samtalen med de pårørende.

«Nå er jo ofte pårørende (...) sporadisk innom da og det er jo sjeldent kanskje at legen er der akkurat da og sånn, så det virker som de ansatte kanskje synes det er mest komfortabelt at det er legen som tar den samtalen om legemidler, da.» (SO 1)

En av helsefagarbeiderne fortalte også at det kunne være vanskelig med spørsmål om eller forslag til endringer i legemiddelbehandlingen til beboeren når dette kom fra pårørende som var utdannet leger. Informanten fortalte at det kunne være vanskelig å stå i det og forsvare legemiddelbehandlingen av beboeren når beboerens pårørende hadde mye større kunnskap om legemidler enn det hun selv hadde.

4.5 Relasjonen til mennesket bak pårørende

Flere av informantene fortalte at beboere kunne være usikre på valget om å la sin kjære bo på sykehjem og at de trodde mange slet med dårlig samvittighet for dette. En av sykepleierne fortalte at i starten av sykehjemsoppholdet var det viktig å være tydelig på at det var et riktig valg at sykehjemsbeboeren flyttet dit slik at pårørende ikke var i tvil om at det var det beste for beboeren. Slik kunne de holde på i lang tid. Informantene beskrev også en slags sorgprosess i forbindelse med at sin kjære skulle flytte på sykehjem og at mange manglet en innsikt i hvor alvorlig tilstanden til beboeren faktisk var.

«Og det der med å backe dem opp at de har tatt riktig valg og det kan en holde på med i ukervis.» (SP 4)

Det var også flere av informantene som hadde reflektert mye rundt et voldsomt engasjement fra pårørendes side og en fiksering på detaljer når det kom til medikamentell behandling av beboeren. Informantene hadde kommet fram til at dette i flere tilfeller kunne skyldes en dårlig samvittighet fra den pårørendes side og ikke nødvendigvis en stor interesse for legemiddelbehandlingen. Mange av dem trodde at det var vanskelig å gi slipp på beboeren og overlate ansvaret til helsepersonell og at dette kom fram gjennom et slags kontrollbehov når det kom til legemiddelbehandlingen av beboeren. De tolket også dette kontrollbehovet som et tegn på at den pårørende viste omsorg for beboeren. Her var det viktig å ha tålmodighet og vise forståelse for den pårørendes livssituasjon.

«Og det er jo selvfølgelig at det engasjementet er et kjempestort tegn på det at du viser omsorg, men at det går til en grense da, der det kanskje, ehm, ja, meningene til pårørende om de her legemidlene, det handler kanskje ikke om det aktuelle legemidlet, det handler mer om en frustrasjon og en uoversikt, da.» (SO 1)

Primærkontaktene som ble intervjuet var også tydelige på at deres rolle var svært viktig både for beboer, men også for beboerens pårørende. Det å ta vare på pårørende og gi dem en trygg og tilfredsstillende tid, var veldig viktig for dem. Omsorgen for den pårørende kunne for eksempel vises ved å hjelpe pårørende i kontakt med et passende støtteapparat. Det ble nevnt at flere pårørende kunne ha en manglende innsikt i ulike demenssykdommer og ikke forstå helt sykdomsbildet og sykdomsprogresjonen. I slike tilfeller kunne pårørende kobles opp mot en demensgruppe der de kunne lære mer om sykdommen og prate med andre pårørende i lignende livssituasjon.

5 Diskusjon av resultater

Målet med denne masteroppgaven var å finne ut mer om hvordan helsepersonell i sykehjem opplever samarbeidet med beboerens pårørende om den pågående legemiddelbehandlingen av sykehjemsbeboeren. Hovedfunnene i denne oppgaven var at helsepersonellet opplevde pårørende som en bidragsyter og en ressurs i flere sammenhenger, men at det var flere tilfeller der de pårørende kunne fungere mer som en motspiller overfor helsepersonellet.

Helsepersonellet analyserte både pårørende og legemiddelbehandlingen til beboer før det ble tatt en avgjørelse på om informasjonen skulle gis eller ikke og om hvordan eventuell informasjon skulle gis. Det ble også funnet at helsepersonellet hadde ulike roller utfra hvilken profesjon de hadde, og utfra om de var primærkontakter eller ikke, og at disse ulike rollene jobbet ulikt opp mot samarbeidet om legemiddelbehandlingen til beboeren med pårørende. I tillegg ble det funnet at helsepersonellet mente det var viktig å ha en relasjon til og en omsorg for beboerens pårørende. Denne omsorgen gikk på at i tillegg til at helsepersonellet jobbet for at beboeren skulle ha det best mulig på sykehjemmet, jobbet de også for å ivareta beboerens pårørende på best mulig måte. Dette kunne for eksempel være ved å koble de pårørende opp mot forskjellige støttegrupper som kunne hjelpe den pårørende med å få en best mulig tid mens beboeren bodde på sykehjem.

5.1 Informasjon til pårørende

Et av hovedfunnene i masteroppgaven var at når helsepersonellet skulle vurdere om de skulle informere de pårørende om den aktuelle legemiddelbehandlingen eller ikke, ble det foretatt en analyse av både den pårørende som person og i tillegg av det aktuelle legemiddelet. I andre studier er det også vist at helsepersonellet analyserer beboerens pårørende, men på en mer generaliserende og fordomsfull måte uten at det kommer fram at det er å ta en vurdering på om det skal gis potensiell legemiddelinformasjon som er hensikten (52, 54, 55). En av studiene kategoriserte enkelte pårørende som «problemfamilier» eller «krevende familier» (54), mens i en annen studie kom det fram at de ansatte i sykehjemmet ofte omtalte de pårørende med stereotyper basert på etnisitet, oppførsel, familiestatus og sosial status (55). En mulig årsak til at det i de andre studiene kom fram at analysen skjedde på en mer fordomsfull og generaliserende måte, kan være at forskerne bak studiene fulgte studiedeltakerne over en

lengre periode (54, 55). I denne masteroppgaven er det kun utført ett intervju per fokusgruppe. Det er mulig at informantene ikke fortalte om mer fordomsfulle eller dømmende analyser de hadde av de pårørende til beboerne på sykehjemmet under det ene intervjuet som ble utført. I tillegg ble de to studiene gjennomført med en blanding av observasjoner på avdelingene og formelle og uformelle intervju (54, 55). Det kan hende at denne metoden har ført til at de som utførte studiene har fått med seg en mer fordomsfull dialog de ansatte imellom, for eksempel under observasjonene på avdelingene, enn det som var mulig å få fram med metoden som ble brukt i denne masteroppgaven.

I tillegg til at informantene i masteroppgaven brukte mye tid på å analysere de pårørende for å sikre en tilfredsstillende informasjonsflyt for de pårørende, kom det fram at én av informantene mente at de kanskje kunne møte mer motstand fra yngre pårørende enn fra eldre. Inntrykket var at eldre pårørende hadde mye tillit til legen, mens yngre pårørende gjerne kunne lese seg opp på egenhånd og dermed komme fram til egne meninger og eventuelle løsninger. Lignende funn ble gjort i en kvalitativ studie som undersøkte svenske sykepleieres opplevelser rundt pårørendesamarbeid (52). Der kom det fram at informantene så på eldre pårørende som mindre krevende og mer takknemlige for jobben sykepleierne gjorde. Yngre pårørende ble sett på som mer kravstore blant annet fordi de hadde satt seg mer inn i hva de hadde krav på (52).

Informantene var tydelige på at samarbeidet med de pårørende i stor grad fungerte bra og at de hadde et godt samarbeid. Informantene oppga at de brukte mye tid på å analysere den pårørende for å komme fram til hva de anså som passende mengde informasjonsflyt for hver enkelte pårørende. Til tross for at helsepersonellet brukte mye tid på denne analysen, kan man stille seg spørrende til om de alltid ender opp på den samme siden som pårørende når det kommer til informasjonsbehov. Flere studier av hvordan pårørende opplever å samarbeide med helsepersonell viser at det varierer hvor fornøyde de pårørende er med informasjonsflyten (42, 46, 47). I studien til Norheim og Sommerseth kom det fram at pårørende mente informasjonsflyten var alt fra helt ideell til direkte mangelfull (46). I en amerikansk studie kom det fram at flere av informantene ønsket en bedre informasjonsflyt og opplevde å måtte grave etter informasjonen selv (47). Dette funnet kan tyde på at helsepersonellet ikke alltid klarer å evaluere hvilke pårørende som ønsker hvilken mengde informasjon. For pårørende i en tidligere studie kom det fram at det var spesielt viktig for dem å få informasjon om det hadde skjedd endringer med beboeren (44). Helsepersonellet i denne

masteroppgaven fortalte i intervjuene at de pleide å informere beboerens pårørende ved store eller akutte endringer i legemiddelbehandlingen av beboeren, så dette kan tyde på at de i større grad møter pårørendes ønsker på dette punktet.

5.2 Pårørende som medspiller og motspiller

Alle informantene beskrev situasjoner der pårørende var en ressurs for helsepersonellet. Det kom fram flere eksempler på forskjellige ting de pårørende kunne bidra med opp mot best mulig legemiddelbehandlingen av beboeren. Her kom blant annet episoden der en beboer ringte hjem og uttrykte stor fortvilelse etter å ha trappet ned på Risperdal fram. De pårørende kunne bidra til å tolke beboere uten så mye språk for å hjelpe helsepersonellet med å finne ut om beboeren hadde smerter eller om det var noe annet hen ville formidle. I tillegg kunne pårørende bidra med nyttig informasjon om tidligere legemiddelbehandling av beboeren for å gjøre valg av videre behandling enklere for helsepersonellet. Dette funnet, som beskriver et helsepersonell som er positivt innstilt til pårørendes evne til å være ressurser når det gjelder legemiddelbehandlingen av sykehjemsbeboeren, skiller seg noe ut fra andre studier som er gjort (42, 55). En av studiene fant et helsepersonell som mente at pårørende kunne bidra til at beboeren hadde det bra ved å besøke beboeren, hjelpe til med bekledning og lignende, men at det var helsepersonellens jobb å sørge for annen behandling og omsorg av beboeren (55). Den andre studien fant at helsepersonellet syntes det var problematisk når de pårørende ikke ville overlate ansvaret for omsorgen av beboeren til dem (42). Disse studiene undersøkte generelt samarbeid mellom helsepersonell og pårørende og ikke spesifikt samarbeidet opp mot legemiddelbehandling av beboer (42, 55). Dette kan være en av årsakene til at funnene i denne masteroppgaven skiller seg ut sammenliknet med i de andre studiene. Samarbeidet når det kommer til legemiddelbehandling av beboer er et mer konkret område og er et felt der helsepersonellet besitter en betydelig større kompetanse enn folk som ikke er utdannet innen helsefag. Det er mulig at det er lettere for helsepersonellet å ta imot innspill rundt legemiddelbehandlingen av beboer fordi de i større grad kan skille mellom gode og dårlige innspill fra de pårørende.

Informantene var tydelige på at det som oftest var de pårørende som kjente beboeren best. De pårørende hadde kjent beboeren gjennom et langt liv og dette hadde helsepersonellet respekt for. Det er vist i en studie fra tidligere at det er viktig for pårørende at helsepersonellet tar informasjon om beboerens tidligere liv på alvor, og tar hensyn til dette i videre behandling av

beboeren (42). At informantene i denne masteroppgaven anerkjente at pårørende i stor grad hadde god kjennskap til beboeren gjennom et langt liv, kan være med på å bedre forholdet mellom beboerens pårørende og helsepersonellet på sykehjemmet. I andre studier rundt lignende temaer sett fra helsepersonellens synsvinkel, har det kommet andre funn fram (49, 55). Blant annet at helsepersonell mente at de pårørende kjente beboeren best tidligere, da beboeren var frisk og ikke syk og på sykehjem (55). At funnene i denne masteroppgaven skiller seg fra funn i den tidligere studien, kan blant annet skyldes at funnene som er gjort i studien er, som nevnt tidligere, gjennomført over en lenger tidsperiode med innsamling av data gjennom observasjon, formelle og uformelle intervju. Det kan hende at å samle inn data ved bruk av flere metoder kan føre til at det dukker opp flere funn som heller mot en mer negativ innstilling til pårørende enn det er mulig å samle gjennom ett intervju med hver av informantene. På en annen side, har det kommet fram i den samme svenske studien at helsepersonellet blant annet omtalte pårørende på en fordomsfull måte (55). Det kan derfor ikke utelukkes at utvalget i den studien besto av informanter som jevnt over var mer negativt innstilt til pårørendesamarbeid og i større grad ønsket å utføre omsorgen av beboeren uten innblanding fra pårørende enn det informantene i denne masteroppgaven har hatt et ønske om.

Til tross for at informantene jevnt over var positivt innstilt til pårørendesamarbeidet og bruk av pårørende som ressurs, kom det også fram tilfeller der pårørende opptrådte mer som en motspiller til helsepersonellet når det kom til å sikre best mulig behandling av beboer. Flere av informantene i denne masteroppgaven nevnte at pårørende ikke alltid var oppdatert på beboerens sykdom og manglet forståelse for hvordan sykdomsprogresjonen fungerte. Det kom også fram at noen pårørende slet med å innse at beboeren var så syk at det var nødvendig å være på sykehjem. Dette harmonerer også med funn i studien av svenske sykepleieres opplevelse av pårørende (52). I den studien mente også sykepleierne at beboerens pårørende kunne vise manglende innsikt i beboerens sykdom og ikke forstå realiteten av tilstanden til beboeren, noe som kunne ødelegge forholdet mellom helsepersonellet og de pårørende (52). Dette ble også funnet i en amerikansk studie av helsepersonell ved to sykehjems tanker om pårørendesamarbeid (54). Informantene i masteroppgaven beskrev også situasjoner der de mente at de pårørende hadde kommet med ønsker om unødvendig behandling eller ønsker om en mer inngrepene behandling enn det helsepersonellet mente var nødvendig. Et typisk eksempel på en slik behandling, kunne være pårørende som ønsket at beboeren skulle få Sobril fremfor Remeron. Slike hendelser ble også beskrevet i den amerikanske studien. I den studien kom ønsket om regelmessig CRP-måling eller ønsket om at en beboer hele tiden

skulle bruke oksygenmaske fram som eksempler helsepersonellet så på som unødvendige behandlingsforslag (54). I intervjuene understrekte informantene i denne masteroppgaven at i tilfeller der det oppsto uenigheter eller at pårørende kom med innspill helsepersonellet ikke var enige i at det var viktig å gi god informasjon til pårørende om hvorfor helsepersonellet ikke ville følge opp innspillet. Helsepersonellet hadde hatt god erfaring med denne metoden og møtte sjelden noe motstand etter at de pårørende hadde fått informasjon om hvorfor helsepersonellet tok de valgene de tok. De samme funnene ble også observert i en studie av etiske utfordringer rundt behandling i livets slutfase (59). I studien kom det fram at krevende konflikter mellom pårørende og helsepersonell ofte ble løst ved hjelp av en god dialog. Studien fant også at det var viktig å ta bekymringene og henvendelsene til de pårørende på alvor slik at man kunne komme med relevant informasjon tilbake til de pårørende (59).

Informantene i denne masteroppgaven var tydelige på at de ønsket å komme de pårørende i møte og prøvde å gjennomføre ønskene deres, så langt helsepersonellet så på det som medisinsk forsvarlig. Lignende funn ble gjort i en studie av forholdet mellom helsepersonell i sykehjem og beboerens pårørende (42). Studien fant at når de pårørende ønsket noe for beboeren, prøvde helsepersonellet å realisere ønskene deres. Dette til tross for at helsepersonellet ikke alltid var enig i ønsket til den pårørende. Grunnen til at de prøvde å realisere ønskene til de pårørende var for å forhindre konflikt i og med at de skulle ha en relasjon til de pårørende over en lenger periode (42). Til tross for at helsepersonellet som ble intervjuet i denne masteroppgaven prøvde så godt det lot seg gjøre å etterprøve de pårørendes ønsker, kom det fram at lojaliteten deres først og fremst lå hos beboeren. Hvis beboeren ikke ønsket å ta medisinene eller om forslagene til de pårørende ble sett på som medisinsk uforsvarlige, ble ikke forslagene fulgt opp. Et eksempel på et tilfelle der helsepersonellet hadde forsøkt å følge opp ønskene til den pårørende, men kun så langt de så på det som medisinsk forsvarlig, var tilfellet med en pårørende som ønsket at beboeren skulle få en rekke kosttilskudd og naturmedisiner. I den situasjonen godtok legen at enkelte av kosttilskuddene kunne gis, men at medisinene fikk førsteprioritet. Da beboeren ikke lenger ønsket å ta kosttilskuddene, var det lett å seponere dem og kun gi de forskrevne legemidlene. I litteraturen har det kommet fram at slike situasjoner ikke alltid håndteres på denne måten (56, 59, 60). Blant annet i studier som undersøkte sykehjemsleger og sykepleieres praksis i livets slutfase, her ble det funnet at de hadde en tendens til å høre på pårørendes ønsker og gjennomføre dem til tross for at dette stred mot sykehjemsbeboerens opprinnelige ønsker (56, 59, 60). Legene og sykepleierne fulgte noen ganger de pårørendes ønsker til tross for at de

ikke mente det var den riktige behandlingen og at dette ikke var noe beboerne egentlig hadde ønsket. Dette var blant annet fordi de var redde for at de pårørende skulle kontakte fylkesmannen eller gå til media med misnøyen (56, 60).

I livets slutfase var det flere eksempler på at beboerens pårørende kunne ha litt andre tanker om hva som var passende behandling enn det helsepersonellet hadde. I denne masteroppgaven fortalte to av informantene om pårørende som hadde ønsker om å gi intravenøs nærings- og væskebehandling i livets slutfase. I slike tilfeller brukte helsepersonellet tid på å forklare dem hvorfor dette ikke var en god løsning i terminal fase. De hadde ikke møtt noen motstand på dette etter å ha hatt denne dialogen med de pårørende. I to studier som studerte sykehjemslegers behandling av pasienter i livets slutfase, kom det fram at legene kunne akseptere ekstra intravenøs nærings- eller væskebehandling til tross for at dette stred mot legenes personlige og profesjonelle mening (57, 58). Legenes argumenter for dette valget var at de ønsket å lette på sorgprosessen for beboerens pårørende (57).

5.3 De ulike rollene

Det tredje hovedfunnet i denne masteroppgaven var de ulike rollene til de forskjellige ansatte på sykehjemmet og hvordan de jobbet sammen opp mot samarbeidet om beboerens legemiddelbehandling med pårørende. Her kom det fram at legen gjerne ga den overordnede informasjonen angående legemiddelbehandlingen av beboeren til de pårørende, og så fungerte primærkontaktene videre som en slags oversetter der de kunne knytte informasjonen gitt av legen opp mot deres observasjoner av beboeren. I litteraturen kommer det blant annet fram at pårørende ofte føler at legen er for lite til stede og at det er vanskelig å kommunisere ønsker og behov gjennom sykepleierne (47). I studien gjort av Norheim og Sommerseth kom det fram at noen av informantene ikke helt visste hvem de skulle henvende seg til for å få legemiddelinformasjon. Et eksempel var blant annet at primærkontakten til beboeren var helsefagarbeider og beboerens pårørende lurte på om det var riktig å forhøre seg med henne angående legemiddelbehandlingen til beboeren (46). I en studie av helsepersonells oppfatning av pårørendesamarbeid kom det fram at de ansatte på sykehjemmet hadde forskjellige roller og at pårørende skulle ta kontakt med dem i en bestemt rekkefølge, men at de pårørende ikke alltid brukte denne faste rekkefølgen når de henvendte seg til helsepersonellet for å få informasjon (54). Informantene i denne masteroppgaven ga uttrykk for at de ulike rollene deres var godt fordelt og klare. Funnene i litteraturen kan derimot tyde på at samarbeidet

mellom helsepersonellet i de ulike rollene opp mot behandling av sykehjemsbeboeren ikke alltid er like klart for de pårørende og at de pårørende kan sitte igjen forvirrede og usikre på hvor det er riktig å henvende seg med ulike typer spørsmål. En løsning kan være at helsepersonellet er tydelige på rollefordelingen allerede ved innkomst i sykehjemmet. Her burde det komme fram hvilke ansatte på sykehjem man burde kontakte med forskjellige problemstillinger, spørsmål og innspill. Dette kan gjerne gjennomføres på innkomstsamtaler der både pårørende og beboere er til stede. I tillegg er det vanlig at beboere får tildelt hver sin primærkontakt. Det vil også være lurt å gjøre det klart for både pårørende og beboer hva hensikten med primærkontakten er, og hva man kan forvente at en primærkontakt kan hjelpe med. I følge en stortingsmelding publisert i 2018, er hensikten med primærkontakter å bidra til å sikre trygghet og en klar ansvarsfordeling (40). Dette kan nok formidles tydeligere til både beboer og pårørende.

Et annet tiltak som kunne være med på å minske risikoen for miskommunikasjon fra pårørende til helsefagarbeider/sykepleier til lege, kunne være bruk av farmasøyt i sykehjemmet. En av farmasøytens hovedoppgaver i apotek er allerede å forstå hva pasienter formidler og oversette dette til fagspråk. En annen typisk oppgave apotekfarmasøyter har, er å hjelpe pasienter til å forstå hva legen har ment når det kommer til legemiddelbehandling. Denne kompetansen kan være nyttig også i sykehjem. Det er for eksempel vist gode resultater ved bruk av farmasøyter som en del av et tverrfaglig team på legekontor i Australia (32). Der kunne farmasøyten blant annet hjelpe med legemiddelgjennomganger og hjemmebesøk hos pasienter der pasientens legemidler og riktig bruk av dem ble diskutert mellom farmasøyt og pasient. I tillegg fungerte farmasøyten som en støtte og en avlastning for legene på legekantoret (32). Dette vil også kunne bli tilfellet om man ansetter en farmasøyt i sykehjem til å være med på legemiddelgjennomganger, legemiddelsamtaler og til å motta og svare på spørsmål rundt beboerens legemiddelbehandling. Hvis farmasøyten tar seg av den typen oppgaver, vil dette både kunne styrke kvaliteten på informasjonen beboerens pårørende får fra de ansatte i sykehjemmet, blant annet ved at spørsmålet ikke må formidles gjennom så mange ansatte før pårørende får et svar. En farmasøyt vil også kunne bidra med å frigjøre tid og energi hos de andre ansatte. Helsefagarbeidere og sykepleiere vil da i større grad ha tid til å ta seg av den øvrige omsorgen av beboeren.

5.4 Relasjonen til mennesket bak pårørende

Helsepersonellet i denne masteroppgaven beskrev også en omsorg for mennesket bak pårørende. Dette i form av å støtte dem i valget om å sende beboeren på sykehjem, eller å se når pårørende kunne trenge ekstra hjelp og støtte i form av å kobles opp mot en demensgruppe for pårørende til beboere med demens. Det er funnet ut at også helsepersonell i andre studier anser pårørendesamarbeid for å være en del av jobben deres, men at de pårørende oppleves som en tidkrevende del av arbeidsoppgavene på sykehjemmet (54). Det at pårørendesamarbeid var en del av jobben til helsepersonellet, kom også fram i denne masteroppgaven. Dette kom riktignok ikke som en stor overraskelse, da det er forskriftsfestet at pårørende har krav på informasjon om legemiddelbehandlingen av sykehjemsbeboere som ikke er samtykkekompetente (11).

I studier av hva som er viktig for pårørende til beboere på sykehjem når det kommer til samarbeid med helsepersonellet i sykehjemmet, har informantene beskrevet at det er viktig å føle seg sett av helsepersonellet (46) og at meningene deres blir tatt på alvor (42). Ved å bruke tid på å skape en relasjon til mennesket bak den pårørende og å vise omsorg for personen, vil helsepersonellet i større grad innfri på disse forventningene pårørende har til hva et godt samarbeid mellom helsepersonell og pårørende er. Informantene i det andre intervjuet brukte mye tid på å reflektere rundt hvorfor pårørende gjorde som de gjorde. Her kom det blant annet fram at en av informantene tenkte at når pårørende ble veldig interessert i å involvere seg i og få informasjon om legemiddelbehandlingen til beboeren, kunne det skyldes noe annet enn bare en interesse for legemiddelbehandlingen. Informanten trodde at i noen tilfeller kunne dette kontrollbehovet egentlig skyldes en mangel på oversikt og en indre sorg over situasjonen med beboeren på sykehjem. Denne empatien som informantene utviste i intervjuet, er nok veldig viktig å ha når man skal samarbeide med pårørende som ofte er i en vanskelig situasjon. Det at helsepersonellet viser empati og forståelse for hvorfor pårørende handler som de gjør, kan også bidra til at behovet pårørende har for å bli sett og tatt på alvor innfris.

Det er derimot vanskeligere å finne studier der omsorgen for pårørende som informantene beskrev i denne oppgaven kommer fram. Informantene i masteroppgaven så ut til å se på det som en av sine arbeidsoppgaver å tilrettelegge for en best mulig tid for både beboer og beboerens pårørende. Det er funnet i en tidligere studie at helsepersonellet uttrykker empati

og medfølelse for de pårørende og beboerne (49). Det kom likevel ikke fram at de ansatte jobbet for en bedre tid for de pårørende mens beboeren var på sykehjem på samme måte som informantene i denne masteroppgaven (49). Det kan virke som om funnet i denne masteroppgaven skiller seg litt ut fra andre studier som undersøker pårørendesamarbeid sett fra helsepersonellets synsvinkel, og at denne omsorgen ikke dukker opp som tema i de ulike studiene (42, 54). Dette er et funn som kan være interessant å undersøke videre i senere studier.

6 Diskusjon av metode

6.1 Utvalg

I utgangspunktet var det ønskelig å ha med flere informanter til oppgaven enn det som ble tilfellet. Det var ønskelig å gjennomføre tre intervju med fire til fem informanter i hvert intervju. Det viste seg å være vanskeligere å rekruttere informanter enn tidligere tenkt, noe som mest sannsynlig skyldes at helsepersonell til en viss grad var overarbeidet på grunn av covid-19-pandemien som gjorde det mindre fristende å takke ja til merarbeid. I tillegg skulle intervjuene gjennomføres i januar og februar og i dette tidsrommet var sykehjemmene i full gang med å vaksinere sykehjemsbeboerne. Siden alt av rekruttering skulle foregå digitalt på grunn av besøksrestriksjoner i sykehjemmene, er det mulig at dette også gjorde det lettere å takke nei til å stille til intervju. Opprinnelig skulle det gjennomføres tre intervju med fire informanter i det første intervjuet, tre informanter i det andre intervjuet og fire informanter i det siste intervjuet. Det endte opp med at det ble holdt tre intervju med tre informanter i hver gruppe. To av informantene trakk seg eller møtte ikke opp da intervjuet skulle holdes. Dette skjedde med så kort varsel at det ikke var mulig å finne stedfortredere. Det siste intervjuet ble holdt 19. februar og etter dette var det for sent å prøve og rekruttere nye informanter på grunn av tidsbegrensninger i masterprosjektet.

Det at intervjuene bestod av relativt få informanter, må tas hensyn til når validiteten til resultatene vurderes. Til tross for at det endte med litt færre informanter enn det som opprinnelig var ønskelig, harmonerer resultatene med tidligere funn i litteraturen slik som at helsepersonellet analyserer beboerens pårørende (52, 54, 55), at helsepersonellet ønsker å gjennomføre pårørendes ønsker så langt det lar seg gjøre (42, 60) eller at det var tilfeller der helsepersonellet opplevde at de pårørende manglet innsikt i beboerens tilstand (54, 57, 58). Selv om mange av funnene også kan finnes i tidligere litteratur, kan det se ut som om utvalget i denne masteroppgaven omtalte de pårørende og dette samarbeidet med en litt mer positiv holdning, enn funnene i andre studier tyder på (42, 52, 54). Dette kan komme av at utvalget var satt sammen av spesielt positive og engasjerte ansatte fra sykehjemmene, men det kan også komme av at de kun ble intervjuet én gang hver i et intervju som varte omkring én time. I tillegg til funnene som harmonerer med tidligere studier, dukket det opp et relativt nytt tema, «relasjonen til mennesket bak pårørende», som gjør at det er verdt å forske videre på dette

temaet. Malterud, Siersma og Guassora skrev i en artikkel fra 2015 at om man har et smalt forskningsspørsmål, så vil studien i større grad tåle færre informanter enn ved et bredere forskningsspørsmål (63). I denne masteroppgaven er forskningsspørsmålet smalt, så det at det endte med færre informanter enn først ønsket, trenger ikke å senke validiteten i for stor grad.

Informantene i de to siste intervjuene, da spesielt i intervju nummer to, fremsto som svært bevisste på sin rolle som helsepersonell i sykehjem. Helsefagarbeiderne som ble intervjuet hadde reflektert grundig rundt temaene som ble tatt opp i intervjuguiden på forhånd. En mulig årsak til at refleksjonsnivået var såpass høyt i intervju nummer to, kan være fordi den ene helsefagarbeideren også var utdannet sosionom. Denne informanten hadde en annen faglig bakgrunn enn de fleste andre ansatte i sykehjem, noe som kan ha ført til at informanten kan ha kommet med andre betraktninger på pårørendesamarbeid i sykehjemmet enn det annet helsepersonell kan. Både i det andre og tredje intervjuet, brukte informantene mye tid på å beskrive omsorgen for beboerens pårørende og viktigheten av å ha en god relasjon til dem. På grunn av det begrensede utvalget informanter, kan det ikke utelukkes at disse holdningene ikke nødvendigvis tilhører det gjennomsnittlige helsepersonellet i sykehjem, men at det heller er de informantene som ble intervjuet her som har brukt mye tid på å reflektere rundt omsorg for den pårørende i tillegg til beboeren.

6.2 Digitale intervju

Da masteroppgaven ble planlagt mellom januar-mars 2020, var planen å utføre intervjuene fysisk på sykehjemmene, dette ble ikke mulig da intervjuene skulle gjennomføres i 2021. Intervjuene måtte derfor gjennomføres digitalt. På de to første intervjuene satt informantene hver for seg, mens på det tredje intervjuet satt informantene samlet. Dette kunne potensielt tatt vekk litt av den kontinuerlige samhandlingen informantene imellom, noe man ønsker når man gjennomfører semistrukturerte fokusgruppeintervju (62). Denne manglende samhandlingen, kunne man delvis merke på første del av intervju nummer en, men flyten i samtalen gikk bedre etter hvert i intervjuet. Det førte til at det kom fram mye brukbart materiale som følge av at informantene fortalte om hendelser som igjen førte til at neste informant hadde en lignende erfaring å fortelle om. På neste intervju fløt samtalen godt fra start og informantene samhandlet godt. Det siste intervjuet ble gjennomført ved at de tre informantene satt samlet og intervjuer (jeg) hadde kontakt med dem over nett. Samhandlingen der fungerte godt og informantene brukte erfaringene til hverandre til å videre fortelle om sine egne erfaringer.

Alle intervjuene ble gjennomført med mikrofon og video koblet til hele intervjuet. Dette gjorde at det var mulig å lese ansiktsuttrykk og andre non-verbale tegn til en viss grad, men noe av kroppsspråket forsvant naturligvis i og med at man ikke ser hele informantene, men kun deler av overkroppen og ansiktet.

6.3 Intervjuguide

Hensikten med spørsmålene som ble stilt i intervjuguiden, var å legge til rette for å belyse forskingsspørsmålet på best mulig måte. Derfor ble det valgt åpne spørsmål som omhandlet temaer det var ønskelig å finne ut mer om. Målet med spørsmålene var å bidra til diskusjon mellom informantene og gjerne få fram funn i form av eksempler på situasjoner informantene hadde opplevd. Den første intervjuguiden som ble brukt under det første intervjuet, viste seg å bestå av litt vel lange spørsmål og det kunne virke som om informantene mistet litt av innholdet i spørsmålene innen intervjuer (jeg) var ferdig med å stille dem (Vedlegg 1). Etter det første intervjuet ble jeg og veileder enig om at den burde endres til kortere spørsmål, men der essensen i spørsmålene var den samme (Vedlegg 2). Dette førte til at de to neste intervjuene fløt bedre jevnt over og samhandlingen mellom informantene ble slik man ønsker når man utfører fokusgruppeintervju (62).

Da det første intervjuet var ferdig transkribert og lest gjennom, viste det seg likevel at det hadde dukket opp mange interessante funn og at intervjuet var rikere enn først antatt. Dette skyldtes nok i stor grad at veileder stilte gode oppfølgingsspørsmål som fikk informantene til å forstå innholdet i spørsmålet bedre. Intervjuet ble derfor beholdt og brukt som materiale i masteroppgaven. Til tross for dette, var det nok lurt å endre intervjuguiden likevel, siden de omformulerte spørsmålene ga en bedre flyt gjennom hele intervjuet i de to neste intervjuene og det var ikke i like stor grad behov for oppfølgingsspørsmål.

6.4 Transkribering

De to første transkriptene var ferdig transkribert innen 48 timer etter at intervjuet hadde funnet sted. Det siste intervjuet sto klart innen tre dager etter intervjuet. På denne måten hadde jeg friskt i minne hvem som sa hva og hvilken stemning det var rundt de forskjellige temaene. Siden intervjuene foregikk digitalt, ble det ikke mulighet til å få med kroppsspråk i

nevneverdig grad inn i transkriptene, men non-verbale signaler som mild latter, tenkepauser, eller småord som signaliserte at informanten tenkte seg om ble tatt med.

Alle transkriptene ble skrevet på bokmål, så dialektene forsvant i det intervjuene ble konvertert til tekst. På denne måten kan eventuelle ordtak eller måter å si ting på som tilhører dialekten forsvinne i transkriptet. Dette kan potensielt føre til at noe av essensen og meningen i det informantene sa, kan endre seg noe. Dialektene var derimot godt kjent for intervjuer fra før og det ble passet på at enkelte måter å si ting på som var typisk for denne dialekten ble tatt med i transkriptet slik at kraften i uttrykkene ble bevart.

6.5 Analyse

Analysemetoden som ble brukt for å analysere funnene i denne masteroppgaven, er metoden systematisk tekstkondensering slik den er beskrevet i boka «Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag», skrevet av Kirsti Malterud (61). Dette er en velegnet metode å bruke dersom kvalitativ metode er relativt nytt for den som skal utføre analysen, noe som også var tilfellet for min del. Analysen foregikk under tett dialog med veileder. Transkriptene ble lest gjennom og de forskjellige trinnene i den systematiske tekstkondenseringen ble gjennomført på egenhånd, men med møter mellom hvert trinn der refleksjonene og tankene rundt analysen hele veien ble drøftet med veileder. På denne måten ble det hele tiden passet på at metoden ble gjennomført på riktig måte, samtidig som jeg fikk gjort meg opp tanker og refleksjoner på egenhånd i forveien.

Man kan ikke utelukke at egen forforståelse kan ha kommet fram i deler av analysen, men funnene i denne masteroppgaven heller i større grad i en positiv retning, enn det jeg, med min forforståelse av samarbeidet angående legemiddelbehandling av beboer mellom helsepersonellet og pårørende, forventet å finne.

7 Konklusjon

Helsepersonellet hadde hele tiden et pågående samarbeid med beboerens pårørende angående legemiddelbehandlingen av beboeren. For å sikre en mest mulig tilfredsstillende informasjonsflyt til de pårørende, brukte helsepersonellet mye tid på å analysere både den pårørende og den aktuelle forandringen i legemiddelbehandlingen til beboeren før de bestemte seg for hvor ofte, hvor mye og hvilken type informasjon som skulle gis. Det er imidlertid ikke sikkert at helsepersonellet alltid traff på denne analysen. Pårørende ble som regel sett på som en ressurs for helsepersonellet, men kunne i visse tilfeller fungere som det motsatte. Da var det ekstra viktig at helsepersonellet begrunnet og kommuniserte ut valgene de tok.

Arbeidsfordelingen mellom de forskjellige ansatte i sykehjemmet ble sett på som tydelig fordelt, men trenger likevel ikke være tydelig nok for pårørende. De ansatte viste også en omsorg for beboerens pårørende og forsto at mange og forlangende innspill fra pårørende rundt legemiddelbehandlingen ofte kunne skyldes en sorg over situasjonen med beboeren på sykehjem, men også en dårlig samvittighet.

8 Implikasjoner

Helsepersonellet i sykehjem gjør en god jobb opp mot samarbeidet med pårørende om sykehjemsbeboerens legemiddelbehandling. Det er likevel rom for forbedring. Analysen av pårørende og den aktuelle legemiddelbehandlingen for å komme fram til en tilfredsstillende informasjonsflyt, kan se ut til å ikke alltid lande på en informasjonsflyt som passer hver eneste pårørende. Helsepersonellet var flinke til å anerkjenne at pårørende ofte fungerte som en ressurs for dem angående legemiddelbehandlingen av beboeren, men at i de tilfellene pårørende kom med innspill helsepersonellet ikke så på som forsvarlig, løste dette seg med god informasjon og kommunikasjon. De ulike rollene ble sett på som godt fordelt og tydelig avklart til tross for at de ikke nødvendigvis var det for pårørende. En tydelig rolleavklaring i samarbeid med pårørende vil derfor være ønskelig.

Når det kommer til videre forskning på feltet, burde validiteten av masteroppgaven etterprøves. Dette burde gjøres ved å gjennomføre en lignende studie med noen fokusgrupper til for å se om denne masteroppgaven har nådd metning. Siden denne oppgaven kun besto av ett fokusgruppeintervju per fokusgruppe, kan det også være lurt å gjennomføre observasjonsstudier rundt temaet for å se om det dukker opp noen funn som vitner om et helsepersonell som er mindre positivt innstilt til pårørende enn det som kom fram i denne oppgaven her. Det kan også sendes ut spørreundersøkelser til sykehjem i Norge for å forhåpentligvis dekke et bredere utvalg.

Funnene i oppgaven viser et helsepersonell som synes samarbeidet fungerer bra og at de har funnet en metode som gjør at de tilfredsstiller pårørende når det kommer til informasjonsflyt, samarbeid og omsorg for den pårørende. Det kan være interessant å gjennomføre en studie med fokusgruppeintervju av pårørende for å se om de pårørende opplever at helsepersonellet treffer på analysene eller om de har opplevd denne omsorgen for dem som helsepersonellet nevnte i denne masteroppgaven.

Referanser

1. Norsk Helseinformatikk AS. Legemiddelbehandling av eldre mennesker Trondheim: NHI; 2018 [oppdatert 30. april 2018; hentet 14. mai 2021]. Tilgjengelig fra: <https://nhi.no/forskning-og-intervju/legemiddelbehandling-av-eldre/?page=all>.
2. Folkehelseinstituttet. 76 000 eldre fikk utlevert minst 15 legemidler i løpet av fjoråret Oslo: Folkehelseinstituttet; 2018 [oppdatert 14. juni 2018; hentet 14. mai 2021]. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/nyheter/2018/76-000-eldre-fikk-utlevert-minst-15-legemidler/>.
3. Wettergreen J, Ekornrud T, Abrahamsen D. Eldrebølgen legger press på flere omsorgstjenester i kommunen. Hentet fra <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/eldrebolgen-legger-press-pa-flereomsorgstjenester-i-kommunen>. 2019.
4. Skjøstad O. Økt behov for sykepleiere i årene som kommer Oslo: Statistisk sentralbyrå; 2017 [oppdatert 25. august 2017; hentet 14. mai 2021]. Tilgjengelig fra: <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/okt-behov-for-sykepleiere-i-arene-som-kommer>.
5. Statistisk Sentralbyrå. Sjukeheimar, heimetenester og andre omsorgstenester Oslo: Seksjon for helse-, omsorg- og sosialstatistikk; 2020 [oppdatert 18. juli 2020; hentet 18. november 2020]. Tilgjengelig fra: <https://www.ssb.no/helse/statistikker/pleie>.
6. Folkehelseinstituttet. Dødsårsaksregisteret Oslo: Folkehelseinstituttet; 2020 [oppdatert 17. desember 2020; hentet 6. juni 2021]. Tilgjengelig fra: <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>.
7. Folkehelseinstituttet. De fleste dør på sykehjem, få dør hjemme Oslo: Folkehelseinstituttet; 2018 [oppdatert 24. januar 2019; hentet 7. desember 2020]. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/>.
8. Norsk Helseinformatikk AS. Innleggelse i sykehjem Trondheim: NHI; 2018 [oppdatert 17. juli 2018; hentet 13. mai 2021]. Tilgjengelig fra: <https://nhi.no/livsstil/egenomsorg/innleggelse-i-sykehjem/>.
9. Halvorsen KH, Ruths S, Granas AG, Viktil KK. Multidisciplinary intervention to identify and resolve drug-related problems in Norwegian nursing homes. *Scand J Prim Health Care*. 2010;28(2):82-8.
10. Helsedirektoratet. Nøkkeltall for helse-og omsorgssektoren. Oslo: Helsedirektoratet. 2016.
11. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2001 [Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>].
12. Ruths S. Legemiddelbehandling i sykehjem-holder kvaliteten mål. *Norsk farmaceutisk tidsskrift*. 2011;4:29-32.
13. Folkehelseinstituttet. Demens Oslo: Folkehelseinstituttet; 2014 [oppdatert 10. desember 2019; hentet 30. november 2020]. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>.
14. Bergh S, Holmen J, Saltvedt I, Tambs K, Selbæk G. Demens og nevropsykiatriske symptomer hos sykehjemspasienter i Nord-Trøndelag 1956–9.
15. Kjellvik J, Jønsberg E. Botid i sykehjem og varighet av tjenester til hjemmeboende. Norwegian Directorate of Health. 2017.
16. Moore K, Boscardin W, Steinman M, Schwartz JB. Patterns of chronic co-morbid medical conditions in older residents of US nursing homes: differences between the sexes and across the agespan. *J Nutr Health Aging*. 2014;18(4):429-36.

17. Moore KL, Boscardin WJ, Steinman MA, Schwartz JB. Age and Sex Variation in Prevalence of Chronic Medical Conditions in Older Residents of US. Nursing Homes. *J Am Geriatr Soc.* 2012;60(4):756-64.
18. Šola KF, Mucalo I, Brajković A, Jukić I, Verbanac D, Vladimir Knežević S. Drug therapy problems identified among older adults placed in a nursing home: the Croatian experience. *J Int Med Res.* 2020;48(6):0300060520928791.
19. Mangoni AA, Jackson SH. Age-related changes in pharmacokinetics and pharmacodynamics: basic principles and practical applications. *Br J Clin Pharmacol.* 2004;57(1):6-14.
20. Drenth-van Maanen AC, Wilting I, Jansen PA. Prescribing medicines to older people—How to consider the impact of ageing on human organ and body functions. *Br J Clin Pharmacol.* 2020;86(10):1921-30.
21. Romskaug R, Bakken MS. Eldre og legemidler Oslo: Norsk legemiddelhåndbok; 2020 [oppdatert 07. januar 2020; hentet 5. desember 2020]. Tilgjengelig fra: https://www.legemiddelhandboka.no/G10/Eldre_og_legemidler.
22. McKearney K, Coleman JJ. Prescribing medicines for elderly patients. *Medicine.* 2020.
23. van Marum RJ. Underrepresentation of the elderly in clinical trials, time for action. *Br J Clin Pharmacol.* 2020;86(10):2014.
24. Kristjansson SR, Wyller TB. Avslutning av forebyggende legemiddelbruk hos eldre. 2010.
25. Søråas IA, Staurset HB, Slørdal L, Spigset O. Drug-drug interactions in nursing home patients. *Tidsskrift for den Norske lægeforening: tidsskrift for praktisk medicin, ny række.* 2014;134(10):1041-6.
26. Bergman Å, Olsson J, Carlsten A, Waern M, Fastbom J. Evaluation of the quality of drug therapy among elderly patients in nursing homes: A computerized pharmacy register analysis. *Scand J Prim Health Care.* 2007;25(1):9-14.
27. Tjia J, Rothman MR, Kiely DK, Shaffer ML, Holmes HM, Sachs GA, et al. Daily medication use in nursing home residents with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2010;58(5):880-8.
28. Helsedirektoratet. Sykehjemsbeboere som har fått legemiddelgjennomgang siste 12 måneder Oslo: Helsedirektoratet; 2018 [oppdatert 25. juni 2020; hentet 16. desember 2020]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kommunale-helse-og-omsorgstjenester/legemiddelgjennomgang-hos-beboere-p%C3%A5-sykehjem#forbeholdvedtolking>.
29. Helsedirektoratet. Veileder om legemiddelgjennomganger. IS-1998. Oslo: Helsedirektoratet; 2012 [oppdatert september 2015; hentet 18. mai 2021]. Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/legemiddelgjennomganger/Legemiddelgjennomganger%20E2%80%93%20Veileder.pdf/_/attachment/inline/dabc9103-bba9-4a92-9382-12e6f9160e2d:5850d4e841293ea9caeab645a9dfe0f3a3d5ca74/Legemiddelgjennomganger%20E2%80%93%20Veileder.pdf.
30. Forsetlund SL, Eike MC, Gjerberg E, Vist GE. Effekt av tiltak for å redusere potensielt uhensiktsmessig bruk av legemidler i sykehjem: en systematisk oversikt over randomiserte kontrollerte forsøk. 2010.
31. Furniss L, Burns A, Craig SKL, Scobie S, Cooke J, Faragher B. Effects of a pharmacist's medication review in nursing homes: Randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry.* 2000;176(6):563-7.
32. Bajorek B, LeMay K, Gunn K, Armour C. The potential role for a pharmacist in a multidisciplinary general practitioner super clinic. *The Australasian medical journal.* 2015;8(2):52.

33. Kersten H, Ruths S, Wyller TB. Farmakoterapi i sykehjem. 2009.
34. Morin L, Laroche M-L, Texier G, Johnell K. Prevalence of potentially inappropriate medication use in older adults living in nursing homes: a systematic review. *J Am Med Dir Assoc.* 2016;17(9):862. e1-. e9.
35. Helsedirektoratet. Brukermedvirkning Oslo: Helsedirektoratet; 2017 [oppdatert 17. oktober 2017; hentet 4. desember 2020]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning>.
36. Helsedirektoratet. Brukermedvirkning Oslo: Helsedirektoratet; 2018 [oppdatert 28. desember 2018; hentet 4. desember 2020]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsenorge.no/rettigheter/brukermedvirkning/>.
37. Johannessen A-KM. Brukermedvirkning i helsetjeneste for eldre. *Tidsskrift for omsorgsforskning.* 2019;5(02):1-14.
38. Gjerberg E, Lillemoen L, Weaver K, Pedersen R, Førde R. Forberedende samtaler i norske sykehjem. *Tidsskrift for Den norske legeförening.* 2017.
39. Condelius A, Andersson M. Exploring access to care among older people in the last phase of life using the behavioural model of health services use: a qualitative study from the perspective of the next of kin of older persons who had died in a nursing home. *BMC Geriatr.* 2015;15(1):1-14.
40. Meld. St. 15 (2017–2018). Leve hele livet — En kvalitetsreform for eldre Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2018 [hentet 31. mai 2021]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/?ch=1>.
41. Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2001 [Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>].
42. Hertzberg A, Ekman SL. ‘We, not them and us?’ Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. *J Adv Nurs.* 2000;31(3):614-22.
43. Ekström K, Spelmans S, Ahlström G, Nilsson P, Alftberg Å, Wallerstedt B, et al. Next of kin's perceptions of the meaning of participation in the care of older persons in nursing homes: a phenomenographic study. *Scand J Caring Sci.* 2019;33(2):400-8.
44. Gjerberg E, Lillemoen L, Førde R, Pedersen R. End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes-experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatr.* 2015;15(1):103.
45. Fosse A, Schaufel MA, Ruths S, Malterud K. End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives—A synthesis of qualitative studies. *Patient Educ Couns.* 2014;97(1):3-9.
46. Norheim A, Sommereth R. Forutsetninger for pårørendeinvolvering i sykehjemstjenesten. *Vard Nord Utvekl Forsk.* 2014;34(3):9-13.
47. Shield RR, Wetle T, Teno J, Miller SC, Welch L. Physicians “missing in action”: Family perspectives on physician and staffing problems in end-of-life care in the nursing home. *J Am Geriatr Soc.* 2005;53(10):1651-7.
48. Vinsnes AG, Nakrem S, Harkless GE, Seim A. Quality of care in Norwegian nursing homes—typology of family perceptions. *J Clin Nurs.* 2012;21(1-2):243-54.
49. Munn JC, Dobbs D, Meier A, Williams CS, Biola H, Zimmerman S. The end-of-life experience in long-term care: Five themes identified from focus groups with residents, family members, and staff. *The Gerontologist.* 2008;48(4):485-94.
50. Eika M, Espnes GA, Söderhamn O, Hvalvik S. Experiences faced by next of kin during their older family members’ transition into long-term care in a Norwegian nursing home. *J Clin Nurs.* 2014;23(15-16):2186-95.

51. Rosén H, Behm L, Wallerstedt B, Ahlström G. Being the next of kin of an older person living in a nursing home: an interview study about quality of life. *BMC Geriatr.* 2019;19(1):1-12.
52. Hertzberg A, Ekman SL, Axelsson K. 'Relatives are a resource, but...': registered nurses' views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *J Clin Nurs.* 2003;12(3):431-41.
53. Tønnessen S, Solvoll B-A, Brinchmann BS. Ethical challenges related to next of kin-nursing staffs' perspective. *Nurs Ethics.* 2016;23(7):804-14.
54. Utley-Smith Q, Colón-Emeric CS, Lekan-Rutledge D, Ammarell N, Bailey D, Corazzini K, et al. Staff perceptions of staff-family interactions in nursing homes. *J Aging Stud.* 2009;23(3):168-77.
55. Holmgren J, Emami A, Eriksson LE, Eriksson H. Being perceived as a 'visitor' in the nursing staff's working arena—the involvement of relatives in daily caring activities in nursing homes in an urban community in Sweden. *Scand J Caring Sci.* 2013;27(3):677-85.
56. Romøren M, Pedersen R, Førde R. How do nursing home doctors involve patients and next of kin in end-of-life decisions? A qualitative study from Norway. *BMC Med Ethics.* 2016;17(1):1-8.
57. Jansen K, Ruths S, Malterud K, Schaufel MA. The impact of existential vulnerability for nursing home doctors in end-of-life care: A focus group study. *Patient Educ Couns.* 2016;99(12):2043-8.
58. Gjerberg E, Førde R, Bjørndal A. Staff and family relationships in end-of-life nursing home care. *Nurs Ethics.* 2011;18(1):42-53.
59. Gjerberg E, Førde R, Pedersen R, Bollig G. Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes. *Soc Sci Med.* 2010;71(4):677-84.
60. Dreyer A, Førde R, Nortvedt P. Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice? *J Med Ethics.* 2010;36(7):396-400.
61. Malterud K. *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag.* 4. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2017.
62. Malterud K. *Fokusgrupper som forskningsmetoder for medisin og helsefag.* Oslo: Universitetsforlaget; 2012.
63. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qual Health Res.* 2016;26(13):1753-60.

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide – første versjon

Vedlegg 2: Intervjuguide – revidert versjon

Vedlegg 3: Informasjonsskriv sendt ut til enhetslederne på e-post

Vedlegg 4: Skjema fra Norsk senter for forskningsdata

Vedlegg 5: Samtykkeskjema informantene signerte før studiedeltakelse

Vedlegg 1: Intervjuguide – første versjon

Intervjuguide

1. Ifølge lov om pasient- og brukerrettigheter har den som er definert som pasientens nærmeste pårørende rett til informasjon om beboerens legemiddelbehandling og oppfølgingen av denne dersom beboer ikke er samtykkekompetent. Hva er deres tanker rundt dette?
2. Hvilken tilnærming har dere for å involvere pårørende om legemiddelbehandlingen til beboere som ikke er samtykkekompetente? (Tenker da på både formelle møter ved innkomst, underveis i oppholdet og ved livets slutt samt uformelle møter «i farta» når pårørende er på besøk).
3. Hva mener dere pårørende eventuelt kan bidra med om beboerens legemiddelbehandling og på hvilken måte kan de bidra? Kom gjerne med konkrete eksempler/episoder fra avdelingen. Endrer dette seg underveis i beboerens opphold (innkomst – underveis – livets slutt)?
4. Studier har vist at pasienters nærmeste pårørende ser på seg selv som en usynlig ressurs på vegne av beboer. En ressurs som ikke blir brukt så mye som den burde også når det gjelder legemiddelbehandling. Hva tenker dere om dette? Enig, uenig og i så fall hvorfor?
5. Hvis de pårørende har forslag, meninger eller innvendinger til legemiddelbehandlingen. Hvordan får dere vite om det og hvordan håndteres dette hos dere? Bruk gjerne konkrete eksempler på forslag dere har tatt imot og dermed fulgt og forslag dere har avvist – begrunn gjerne hvorfor.

Vedlegg 2: Intervjuguide – revidert versjon

Intervjuguide

1. Studier har vist at pårørende ofte ønsker informasjon om behandlingen beboeren får ved sykehjemmet, og dette er også noe de juridisk har krav på. Kan dere beskrive hvordan dere jobber med å involvere pårørende til beboere som ikke er samtykkekompetente om legemiddelbehandlingen til beboeren.
 - a. Er det automatikk i det eller skjer det på etterspørsel? / Har dere rutine på det eller skjer det på etterspørsel?
 - b. Hvor informerer dere?
 - i. Avtalte møter
 - ii. I farta/ når pårørende er på besøk til beboer?
 - c. Når informerer dere?
 - i. Ved endringer
 - ii. Oppstart ny behandling
 - iii. Etter alle legevisitter
 - iv. Ved etterspørsel
 - d. Hva informerer dere om?
 - e. Hvordan håndterer dere det dersom de pårørende er kritisk til behandlingen som gis?

2. Hender det at dere får innspill om beboerens legemiddelbehandling fra pårørende? For eksempel: Ønske om å starte opp med en bestemt legemiddelbehandling, avslutte eller endre en legemiddelbehandling?
 - a) Har dere eksempler på dette?
 - b) Hva var årsaken til at dere fulgte opp innspillet
 - c) Hva var årsaken til at dere ikke fulgte opp innspillet
 - d) Hvordan håndterer dere eventuelle uenigheter om slike innspill? Hvem svarer ut?
 - e) Er responsen på innspillet avhengig av beboeren på noen måte?

3. En tidligere masteroppgave fant at pårørende ikke alltid opplever å bli inkludert og informert og opplever å måtte mase for å få gjennomslag for sine forslag angående beboerens legemiddelbehandling. Har dere kommentar til dette?
 - a) Hvilken strategi har enheten når det gjelder pårørendesamarbeid opp mot behandling av beboer?
 - b) Hvordan foregår kommunikasjonen internt dersom primærkontakt, sykepleier eller andre får spørsmål/henvendelse fra pårørende om legemiddelbehandling?

4. Hva mener dere pårørende eventuelt kan bidra med om beboerens legemiddelbehandling og på hvilken måte kan de bidra?
 - a) Kom gjerne med episoder fra avdelingen der pårørende har bidratt hvis dere har det.
 - b) Endrer pårørendes evne til å bidra seg underveis i oppholdet?
 - ved innkomst
 - underveis
 - livets slutt

5. Hvordan opplever dere at det fungerer å samarbeide med pårørende?
 - a) Hva fungerer bra – hvorfor?
 - b) Hva fungerer mindre bra – hvorfor?

Vedlegg 3: Informasjonsskriv sendt ut til enhetslederne på e-post

«Pårørende av sykehjemspasienter: En medspiller eller en motspiller i legemiddelbehandlingen av sykehjemsbeboere – en kvalitativ studie av helsepersonells tanker og erfaringer»

1. Hvorfor bli med som informant?

Det finnes lite informasjon om hvordan helsepersonell ved sykehjem opplever å samarbeide med sykehjemsbeboernes nærmeste pårørende angående beboerens pågående legemiddelbehandling. Ved å bli med som informant bidrar du til økt kunnskap om pårørendesamarbeid og personsentrert omsorg.

2. Hvem vil vi snakke med?

Vi ønsker å snakke med alle som løpende har en uformell og/eller formell dialog med pårørende om behandlingen sykehjemsbeboeren. Dialogen kan være i forbifarten, per telefon/e-post/melding eller på avtalte møter. Vi vil snakke med primærkontakter, sykepleiere, helse- og omsorgsarbeidere, hjelpepleiere, sykehjemsleger og andre ansatte. Utdanning og stillingstype er underordnet da det er kontakten med de pårørende som er av betydning.

3. Hvordan vil intervjuet foregå og hvor lang tid tar det?

Intervjuet kan utføres i sammenheng med et personalmøte og vil ha en varighet på omtrent en time. Intervjuet vil foregå som et gruppeintervju.

4. Hva skjer etter intervjuet

Etter intervjuet vil funnene brukes til å skrive en masteroppgave og publiseres i et fagtidsskrift. I tillegg kommer vi gjerne og presenterer funnene for dere for eksempel på en fagdag.

Vedlegg 4: Skjema fra Norsk senter for forskningsdata

2.6.2021

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Pårørende av sykehjemspasienter: En medspiller eller en motspiller i legemiddelbehandlingen av sykehjemsbeboere - en kvalitativ studie av helsepersonells tanker og erfaringer

Referansenummer

358013

Registrert

12.05.2020 av Hege Therese Bell - hege.t.bell@ntnu.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH) / Institutt for klinisk og molekylær medisin

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Hege Therese Bell, hege.t.bell@ntnu.no, tlf: 92080915

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Sara Seland Lajord, sarasla@stud.ntnu.no, tlf: 46842196

Prosjektperiode

17.08.2020 - 01.07.2021

Status

13.05.2020 - Vurdert

Vurdering (1)

13.05.2020 - 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 den 13.05.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

DEL PROSJEKTET MED PROSJEKTANSVARLIG

Det er obligatorisk for studenter å dele meldeskjemaet med prosjektansvarlig (veileder). Det gjøres ved å trykke på "Del prosjekt" i meldeskjemaet.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 01.07.2021.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

TAUSHETSPLIKT

Siden utvalget har taushetsplikt er det svært viktig at intervjuene gjennomføres på en slik måte at taushetsplikten overholdes. Intervjuer og informanter har sammen ansvar for dette, og bør innledningsvis i intervjuene drøfte hvordan dette skal håndteres. Vi minner om at informantene dine ikke kan gi opplysninger som kan identifisere en enkelt pasient eller pårørende, direkte eller indirekte. Vi anbefaler at dere er spesielt oppmerksomme på at identifiserende bakgrunnsopplysninger må utelates og at dere er forsiktige ved å bruke eksempler under intervjuene.

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er

2.6.2021

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Tore Andre Kjetland Fjeldsbø

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 5: Samtykkeskjema informantene signerte før studiedeltakelse

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

«Pårørende av sykehjemspasienter: En medspiller eller en motspiller i legemiddelbehandlingen av sykehjemsbeboere – en kvalitativ studie av helsepersonells tanker og erfaringer»

Dette er en forespørsel til deg om å delta i et forskningsprosjekt der formålet er å undersøke og beskrive hvilke tanker, oppfatninger og meninger helsepersonell har om samarbeidet med pasientenes nærmeste pårørende om sykehjemsbeboerens legemiddelbehandling. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for forskningsprosjektet og hva deltakelsen vil innebære for din del

Studiens formål og hvorfor du får forespørsel om å delta

Autorisert helsepersonell er ifølge helsepersonelloven underlagt taushetsplikten. Lov om pasient- og brukerrettigheter sier derimot at dersom pasienten samtykker til det eller vurderes til å ikke være samtykkekompetent, kan eventuelle personlige opplysninger videreformidles til nærmeste pårørende. Den nærmeste pårørende vil ifølge loven da ha rett til informasjon om helsetilstand og den helsehjelpen som gis.

Det har tidligere blitt studert hvilke tanker pårørende til norske sykehjemsbeboere har om legemiddelbehandlingen beboeren får på sykehjemmet samt deres opplevelse av samarbeidet med helsepersonellet på sykehjemmet. Dette ble gjort i en tidligere masteroppgave ved NTNU. Masteroppgaven konkluderte med at de pårørende opplevde seg selv som en usynlig ressurs for sykehjemmet og for sykehjemsbeboeren. I tillegg kom det fram at de opplevde at helsepersonellet ved sykehjemmet i liten grad benyttet seg av denne ressursen.

Hensikten med denne masteroppgaven er å utforske hvordan helsepersonell i sykehjem opplever samarbeidet med beboernes pårørende om den pågående legemiddelbehandlingen av beboeren.

Vi ønsker derfor å rekruttere helsepersonell ansatt i sykehjem som ønsker å dele sine erfaringer og tanker rundt dette temaet.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Studiet er en masteroppgave i farmasi ved NTNU, Fakultet for medisin og helsevitenskap, institutt for klinisk og molekylær medisin.

Hva innebærer det for deg å delta?

Deltakelsen i denne studien innebærer at du stiller i en samtale i form av et fokusgruppeintervju der annet helsepersonell på sykehjemmet deltar. Spørsmålene som vil bli stilt vil handle om tankene og erfaringene rundt samarbeidet med sykehjemsbeboernes

nærmeste pårørende når det kommer til samarbeid, samhandling og kommunikasjon om legemiddelbehandling som blant annet valg av legemiddel, oppfølging av legemiddelbehandling, avslutning av legemiddelbehandling. Intervjuene vil bli tatt opp ved hjelp av en digital opptaker. Lydfilen vil deretter slettes når intervjuet kort tid etterpå blir skrevet ned. Det nedskrevne intervjuet vil være anonymisert. Intervjuet anslås å ha en varighet på en halv til en time og vil kunne foregå på arbeidsplassen.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. 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 formålet vi har fortalt om i dette skrivet. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt og i samsvar med personvern regelverket. All informasjon som samles inn gjennom studien, vil oppbevart i anonymisert form, og opplysningene kan ikke knyttes tilbake til deg. Skjemaet med samtykke vil bli låst inn. Det er kun student og veileder som vil ha tilgang til informasjonen under prosjektperioden. Alle data fra intervjuet vil presenteres på en slik måte at hverken sykehjemsbeboere, pårørende, helsepersonellet eller sykehjemmet kan identifiseres.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet er planlagt til å avsluttes 15.05.2021. Alle data vil da slettes på en forskriftsmessig måte.

Dine rettigheter

Der som du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til å få innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, få rettet personopplysninger om deg, få slettes personopplysninger om deg, få utlevert kopi av dine personopplysninger samt sende klage til personvern ombudet eller 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 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?

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål rundt studien eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta gjerne kontakt med

Masterstudent
Sara Seland Lajord
Mobil: 46 84 21 96
E-post: sarasla@stud.ntnu.no

Veileder
Hege Therese Bell
Mobil: 920 80 915
E-post: hege.t.bell@ntnu.no

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

