

Nordisk Tidsskrift for *Helseforskning*

Nr. 2-2018 // 14. årgang

Leder

God organisering av helsetjenesten - samarbeid om et felles mål

Johanne Alteren

Fagfellevurderte artikler

Implementering av PICC-line

- en kvalitativ studie av anestesisykepleieres erfaringer

Stine Thorvaldsen Smith, Kristin Haraldstad

Samarbeidets vilkår etter Samhandlingsreformen - en enkeltcase-studie

Therese Dwyer Løken, Jörg W. Kirchhoff

Personsentrert omsorg i praksis:

Fire perspektiver på støttekontaktjenesten i demensomsorgen

- en case studie design

Aud Johannessen, Kirsten Thorsen

Utviklingsarbeider i helsefagene

Utvikling av et manualbasert verktøy for veiledning av studenter i praksis

- et bidrag til å styrke kvaliteten på utdanningen

Kari Høium, Christine Tørris

Belastende livsvilkår:

Pejlemærker for personalets møte med pårørende i psykiatrien

Jens Peter Eckardt

Nordisk Tidsskrift for Helseforskning

ISSN 1891-2982 til tittelen: Nordisk Tidsskrift for Helseforskning

Utgiver: Fakultet for sykepleie og helsevitenskap, Nord universitet i samarbeid med UiT Norges arktiske universitet

Ansvarlig redaktør: Johanne Alteren; johanne.alteren@nord.no

Fagredaksjon for artikler publisert i Nr. 2-2018

Fagredaktør; Kjersti Sunde Mæhre; kjersti.s.mahre@uit.no

Fagredaktør; Gabriele Kitzmüller; gabriele.kitzmuller@uit.no

Fagredaktør; Betty-Ann Solvoll; betty.a.solvoll@nord.no

Bilde forsiden: Havstrøm utenfor Lofoten av Ragnhild Angelsen

Trykk: Trykkeriet, Nord universitet

Nordisk Tidsskrift for Helseforskning har 2 utgivelser pr. år, juni og desember

Web adresse:

Septentrio Academic Publishing

<http://www.ub.uit.no/baser/septentrio/index.php/helseforsk/index>

Nordisk Tidsskrift for Helseforskning er indeksert i DOAJ (Directory of Open Access Journals) CINAHL, Sve-med, NORART, Helsebiblioteket, og EBESCO

Tidsskriftet har en åpen publiseringspolitikk der tidsskriftsmaterialet publiseres på internett med åpen tilgang til alt innhold. I tillegg står forfatterne fritt til å disponere eget materiale i ettertid.

Tidsskriftet er godkjent på nivå 1 av det norske Universitets- og Høgskolerådet.

Leder

God organisering av helsetjenesten – samarbeid om et felles mål

God organisering, hvor samarbeid mellom pasient, pårørende og helsepersonell er viktige faktorer for et godt helsetilbud. I artikkelen «Samarbeidets vilkår etter Samhandlingsreformen – en enkeltcase studie» undersøkes det blant annet hvilke organisatoriske faktorer som har betydning for samarbeidet mellom fastlege og hjemmesykepleiere. Funnene viser at både sykepleierne og fastlegene erkjente behovet for et tverrprofesjonelt samarbeid. En følge av Samhandlingsreformen var økt kompleksitet i pasientens medisinske tilstand med en informasjonsutveksling som i større grad var medisinsk orientert. En annen følge av Samhandlingsreformen var sykepleiernes behov for økt og direkte samarbeid med fastlegene angående hjemmeboende pasienter. Organisatoriske faktorer som finansieringsordningen og legenes rolle som selvstendig næringsdrivende ble en organisatorisk barriere for dette samarbeidet.

Medisinskteknologisk utvikling i sykehus krever implementering av nye prosedyrer, teknikker og behandlingsmetoder. Vellykket implementering på tvers av profesjoner krever en organisering hvor mange momenter skal ivaretas. Anestesisykepleiernes erfaringer med implementering i sykehus beskrives i artikkelen «Implementering av PICC-line – en kvalitativ studie av anestesisykepleieres erfaringer». Funnene viser at hvordan implementeringen ble organisert hadde betydning for hvordan anestesisykepleierne opplevde prosessen. Ekstra innsats, støttende samarbeid, motivasjon og kompetanseheving medvirket til god implementering, mens lite opplæring, personalressursmangel og utfordrende samarbeid ble opplevd som hemmende faktorer.

En god støttekontaktjeneste i demensomsorgen krever organisering fra kommunen som å legge systematisk til rette for at flere personer med demens kan få tilbudet. Funnene i artikkelen «Personsentrert omsorg i praksis: Fire perspektiver på støttekontaktjenesten i demensomsorgen – en case studie» viser også at støttekontaktjenesten kan være et meget velegnet tiltak for personer med demens og deres omsorgsgivere. Administratorene i kommunene opplevde at en utfordring for at tilbudet skulle nå ut til personer med demens var at organisering av tjenesten var lite koordinert og med lite gjensidig informasjonsutveksling og ansvar mellom etater.

Hvordan organisere tjenesten for å kunne møte pårørendes behov, er spørsmål til diskusjon i artikkelen «Belastende livsvilkår: Pejlemærker for personalets møte med pårørende i psykiatrien». I artikkelen presenteres forskning angående pårørende til psykisk syke fra inn- og utland gjennom de siste 60 årene. Pårørendes livssituasjon er kjennetegnet av kriser, stress og kroniske belastninger. Forfatteren forfekter en helsetjeneste som er organisert slik at fokus

<http://dx.doi.org/10.7557/14.4627>



© 2016 The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.

er på hva som hjelper pårørende i å håndtere belastningene og betydningen belastningene har for pårørende som ressurser i behandlingsforløpet.

Bevissthet rundt organisatoriske utfordringer og samarbeid for å løse disse utfordringene bidrar til en god og helhetlig helsetjeneste. En godt organisert helsetjeneste hvor pasient og pårørende er i sentrum.

Johanne Alteren

Implementering av PICC-line – en kvalitativ studie av anestesisykepleieres erfaringer

Stine Thorvaldsen Smith og Kristin Haraldstad

Stine T. Smith: anestesisykepleier, MNSc, Anestesiavdelingen, Sørlandet sykehus HF, Kristiansand, stine.smith@sshf.no

Kristin Haraldstad, førsteamanuensis, PhD, Universitetet i Agder, Institutt for helse- og sykepleievitenskap, Kristiansand, kristin.haraldstad@uia.no

Abstract

Implementation of PICC-line, a qualitative study of Nurse Anesthetists` experiences

PICC-line, a peripherally inserted central venous catheter has been implemented by several Norwegian hospitals in recent years. Nurse Anesthetists play an important role in this process, and have been given new tasks as a result of PICC-line implementation. This study aimed to describe Nurse Anesthetists` experiences with implementation of PICC-line in hospital. A qualitative design, the data are based on three focus groups interviews with fifteen nurse anesthetists. The interviews were analyzed using a hermeneutic approach. Being a PICC-line nurse led to a feeling of competence, independence, motivation and meaningfulness. The implementation required good structure and organization, as well as enthusiasm. Collaboration and support influenced the implementation process. Good organization and enough available personnel, as well as good collaboration and support from the Anesthesiologists and the management are essential for a successful implementation.

Keywords/Nøkkelord

focus group interview; hermeneutics; determinants; task-shift

fokusgruppeintervju; hermeneutikk; determinanter; oppgaveglidning

Referee*

<http://dx.doi.org/10.7557/14.4470>



© 2016 The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.

Bakgrunn

De siste tiårene har det vært en rask medisinteknologisk utvikling i sykehus, noe som gjør at helsevesenet stadig utfordres til implementering av nye prosedyrer, teknikker og behandlingsmetoder (Grol, 2013). Et eksempel på slike nye prosedyrer er innleggelse av perifere sentrale venekatetre (PICC-line), som nå er på vei inn i norske anestesimiljøer. PICC-line er et perifert innlagt sentralt venekateter som legges inn ultralydveiledet via en perifer vene i overarmen (Vårdhandboken, 2014). Kateteret brukes hos pasienter med behov for middels til langvarig sentral intravenøs behandling, og fører til at pasientene slipper gjentakende nålestikk i løpet av behandlingsperioden (Hughes, Cantwell & Waybill, 2014).

Innleggelse av PICC-line har utviklet seg fra å være en lege-dominert prosedyre, til å bli en sykepleie-dominert prosedyre, og i dag er det vanlig praksis i mange land, at det er sykepleiere som legger inn PICC-line (Scocca, Gioia & Poli, 2008; Alexandrou, Spencer, Frost, Parr, Davidson & Hillman, 2010; Johansen, 2010; Kelly, Young & Ellis, 2013; Konstantinou, Katsoulas, Fildissis, Myrianthefs, Kiekkas & Baltopoulos, 2015). Også i Norge er det innført PICC-line på noen sykehus, og anesthesisykepleiere har hatt en viktig rolle ved denne implementering (Aksnes, Ringen & Sæther, 2009; Brännström, 2014).

Implementering handler om å utføre planlagte endringer og å innføre nye ideer i daglig praksis, og implementering av nye prosedyrer og behandlingsmetoder er en viktig del av arbeidet som utføres i helsevesenet (Grol & Wensing, 2013b). Faktorer som fremmer eller hemmer slike forbedringsprosesser kalles determinanter, disse er det viktig å identifisere for å kunne tilpasse implementeringstiltak best mulig (Wensing, Bosch & Grol, 2013; Fretheim, Flottorp & Oxman, 2015).

Det er ingen selvfølge at implementering av nye prosedyrer blir vellykket eller fører til en forbedring av praksis (Grol & Wensing, 2013b). Implementering kan være vanskelig og utfordrende, der holdninger, ressursmangel, samt manglende kunnskap, motivasjon eller støtte i omgivelsene kan hemme implementeringsprosessen (Wensing et al., 2013).

Internasjonalt organiseres ofte arbeidet med PICC-line i egne PICC-line team” eller ”vaskulær aksessteam” (Kokotis, 2014). Tidligere forskning har vist positive effekter av slike PICC-lineteam, som for eksempel reduserte kostnader, forbedret logistikk, redusert ventetid, økt pasienttilfredshet, mindre komplikasjoner og kortere liggetid på sykehus (Walker & Todd, 2013; Youngmann & Barnes, 2016).

Innføring av grupper eller team av anestesisykepleiere som legger PICC-line har medført nye funksjoner og arbeidsoppgaver, slik som undervisning og oppfølging av pasienter som har PICC-linekateter.

PICC-line er implementert ved noen norske sykehus i dag, og det planlegges å innføre PICC-line ved flere sykehus framover. Det er viktig å få mer kunnskap og innsikt i hvordan implementering av nye funksjoner og arbeidsoppgaver for sykepleiere i klinikken erfarer, da sykepleiere har en sentral rolle i implementeringsprosessen. Slik kunnskap vil kunne brukes i fremtidige implementeringer av andre prosedyrer og oppgaver. Til nå har det vært gjennomført lite forskning når det gjelder PICC-line, både i Norge og andre nordiske land.

Hensikten med denne studien var derfor å beskrive anestesisykepleieres erfaringer med implementering av PICC-line i sykehus.

Metode

Design

Studien har et kvalitativt design, og benytter fokusgruppe som metode. Kvalitative metoder er velegnet til å utforske menneskers opplevelser og erfaringer (Polit, D. & Beck, 2012). Fokusgrupper er velegnet til å utforske erfaringer og holdninger innen et miljø (Malterud, 2012), og anbefales brukt til å identifisere faktorer som påvirker implementeringsprosesser (Sandvik, Stokke & Nortvedt, 2011; Wensing et al., 2013).

Utvalg og rekruttering

Anestesisykepleiere ble inkludert fra tre sykehus i Helse Sør-Øst som har erfaring fra implementering av PICC-line. Godkjenning til gjennomføring av studien ble innhentet fra sykehusledelsen på de respektive sykehusene. Inklusjonskriterier var anestesisykepleiere med erfaring fra PICC-line-implementering, og anestesisykepleiere som deltok i PICC-line-team. Rekruttering ble utført ved at kontaktpersoner utnevnt av sykehusledelsen, henvendte seg til aktuelle anestesisykepleiere. Alle anestesisykepleiere som ble spurt, samtykket til å delta. Utvalget besto av ni kvinner og seks menn med gjennomsnittsalder på 46 år. Tabell 1 gir en oversikt over informantenes, kjønn og erfaringsbakgrunn.

Tabell 1: Informantenes kjønn og erfaringsbakgrunn

Tittel	Antall års ansiennitet som anesthesi- sykepleier	PICC-line erfaring		Kjønn
		År	ant. katetre	
Anestesisykepleier, fagsykepleier	7	2	0, kun assistert	kvinne
Anestesisykepleier	15	3,5	200	kvinne
Anestesisykepleier	10	2	80	kvinne
Anestesisykepleier	7	2	50	mann
Anestesisykepleier	8	2	150	kvinne
Anestesisykepleier	26	2	80	kvinne
Anestesisykepleier	16	2	55	mann
Anestesisykepleier	13	2	ikke besvart	mann
Anestesisykepleier	24	2	75	mann
Anestesisykepleier	16	2	ikke besvart	kvinne
Anestesisykepleier	9	3	150-200	mann
Anestesisykepleier	7	2	200	mann
Anestesisykepleier, avdelingsleder	14	2	0, kun assistert	kvinne
Anestesisykepleier	7	2,5	150-200	kvinne
Anestesisykepleier	13	2	ikke besvart	kvinne

Intervjuguide

En semi-strukturert intervjuguide med åpne spørsmål ble utformet basert på litteratur om hvilke determinanter som kan påvirke implementeringsprosesser i helsevesenet (Grol & Wensing, 2013a; Polit, D.F. & Beck, 2014). Utført pilotintervju førte til justeringer i spørsmålsrekkefølgen, og gav samtidig forskeren nyttig intervjuerfaring. Intervjuguidens åpningsspørsmål: "Hva var bakgrunnen for oppstart av PICC-line?" ble stilt før hovedspørsmålet: "Når dere ser tilbake, hva tenker dere om implementeringen av PICC-line, hvordan syntes dere det gikk? Eksempler på oppfølgingsspørsmål som ble stilt er: "Hva kunne vært gjort bedre/annerledes? og "Var det spesielle forhold som vanskeliggjorde implementeringen?"

Datasamling

Fokusgruppeintervjuene ble gjennomført høsten 2015 på sykehus, i kjente omgivelser, med forsker og sekretær tilstede. Det ble gjennomført tre fokusgruppeintervju med henholdsvis fire, fem og seks anestesisykepleiere i

hver gruppe. Deltakerne ble oppfordret til å diskutere fritt seg imellom ut fra spørsmålene som ble stilt. Intervjuguiden ble benyttet som veileder underveis, og samtalen fløt lett i alle tre intervjuene. Forskers rolle ble å være en interessert, bekreftende lytter som bidro til å holde tråden i samtalen. Intervjuene varte mellom 80 og 90 minutter, og lydopptak med god kvalitet sikret det empiriske datamaterialet. Forskerens fortløpende transkribering av materialet gav mulighet for refleksjon over egen innsats, samt dynamikken i intervjuet, og gav forbedringsmulighet til neste intervjugjennomføring (Malterud, 2012).

Analyse

Datamaterialet ble analysert med en hermeneutisk, kvalitativ innholdsanalyse med fokus på forståelse og mening, hvor den hermeneutiske sirkels vandring mellom del- og helhetstenkning førte til en stadig dypere innsikt og meningsforståelse (Gilje & Grimen, 1993; Kvale & Brinkmann, 2015). Analysen tok utgangspunkt i Kvale og Brinkmanns (2015) tre fortolkningsnivå: 1) selvforståelsesnivået, hvor fortolkningen er begrenset til deltakernes selvforståelse av det som blir sagt, 2) kritisk forståelse, som er basert på sunn fornuft, og som har en bredere forståelsesramme enn deltakernes egen, og 3) det teoretiske forståelsesnivået hvor man benytter en teoretisk ramme ved fortolkning.

Analyseprosessen besto av følgende trinn: Datamaterialet ble først gjennomlest flere ganger for å bli kjent med innholdet. Deretter ble det transkriberte materialet delt inn i meningsbærende enheter og så tekstnært som mulig beskrevet i sentrale tema. Frem til hit skjedde fortolkningen mer eller mindre innenfor deltakernes selvforståelse. De sentrale tema ble så, med utgangspunkt i forskerens bredere forståelsesramme, samlet i underkategorier som for eksempel ”teamfølelse”, ”støtte fra ledelsen” og ”PICC-line for pasientens skyld”. I neste trinn beveget analysen og fortolkingene seg mellom helhet og del, basert på kritisk forståelse og sunn fornuft. Anestesisykepleiernes utsagn ble fortolket alene, og i lys av den helhet og kontekst de fremsto i, for slik å gi ny mening og ny forståelse. De sentrale tema ble samlet i fem hovedkategorier med tilhørende underkategorier (tabell 2).

Tabell 2: Underkategorier og hovedkategorier ved anestesisykepleieres erfaringer med implementering av PICC-line

Underkategorier	Hovedkategorier
Krever ekstrainsats Egenskaper hos PICC-linesykepleiere Tar ansvar	Implementering av PICC-lineline krever ansvar og ekstrainsats
PICC-line for pasientens skyld Opplevelse av mening Annerkjennelse fra leger motiverer Mestring av nye oppgaver motiverer	Arbeid med PICC-line gir motivasjon og mening
Støtte og samarbeid med anestesileger Manglende forståelse fra sykepleiekolleger Utfordrende samarbeid med anestesileger Teamfølelsens styrke Støtte fra ledelsen Samarbeid med andre sykehus/utenfor avdelingen	Implementeringsprosessen påvirkes av samarbeid og støtte
Opplæring er viktig Spennende arbeidsdag med nye oppgaver Sykepleiere blir ressurs på perifer venekanyle Kompetanseheving gir økt selvstendighet	Arbeid med PICC-line fører til kompetanseheving og selvstendighet
Gode rutiner viktig Fast PICC-linepersonell Undervisning er viktig Oppfølging av pasienter Egne PICC-line dager	Implementering av PICC-line krever god struktur og organisering

I diskusjonen ble analysen videreført ved å tilføre en teoretisk forståelse av funnene (Kvale & Brinkmann, 2015). Analyseprogrammet Nvivo ble benyttet til hjelp i systematiseringen av datamaterialet (QRSInternational, 2016).

Etiske overveielser

Studien er godkjent av Etisk komite ved Fakultet for helse- og idrettsvitenskap ved universitetet i Agder (FEK) og Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste. Yrkesetiske retningslinjer for forskningsetikk i Norden er fulgt gjennom hele studien (Sykepleiernes samarbeid i Norden, 2003). Det ble innhentet skriftlig, informert samtykke til deltagelse før intervjustart og konfidensialitet og anonymitet ble ivaretatt. Deltagelsen var frivillig, og informantene ble informert

om at de kunne trekke seg når som helst i studien uten negative konsekvenser for dem selv.

Resultater

Ved analysen av data fra fokusgruppeintervjuene ble følgende fem hovedkategorier identifisert: a) Implementering av PICC-line krever ansvar og ekstrainsats, b) Arbeid med PICC-line gir motivasjon og mening, c) Implementeringsprosessen påvirkes av samarbeid og støtte, d) Arbeid med PICC-line fører til kompetanseheving og selvstendighet og e) Implementering av PICC-line krever god struktur og organisering. Informasjon fra alle deltakerne danner grunnlag for funn som presenteres her. Sitater blir brukt for å eksemplifisere og gjøre fremstillingen av funn mer levende.

Implementering av PICC-line krever ansvar og ekstrainsats

Deltakerne mente at det å implementere PICC-line som en ny oppgave og prosedyre var krevende, og for at implementeringen skulle bli vellykket var de avhengig av sykepleiere som tok ansvar, fulgte opp og gjorde noe ekstra for å få dette til. Noen av deltakerne kalte disse for ildsjeler, og pekte på at ildsjelene var avgjørende for å lykkes med implementeringen. En beskrev det slik:

”Jeg tenker at vi er jo ildsjeler. Du må være ildsjel når du skal starte noe nytt. Du må ville det ordentlig.” (spl 2).

Samme person beskrev veien fra ide til innføring av PICC-line som det mest krevende hun har gjort:

”Jeg har aldri gjort noe som er så krevende, som denne innføringen av PICC-line.” (spl 2)

Spesielt i oppstartsfasen var det nødvendig for PICC-linesykepleierne å gi av seg selv og yte ekstra innsats. Ofte førte dette til at sykepleierne ikke fikk lunsjpauser, og de arbeidet lange dager for å utføre PICC-lineinnleggelse. Sykepleierne fortalte også at de ofte var alene når de legger PICC-line, og at de dermed følte et ekstra ansvar.

I tillegg til å være ansvarsbevisste, beskrev sykepleierne seg selv som engasjerte, selvstendige, fleksible, og faglig interesserte anestesisykepleiere. Disse egenskapene mente sykepleierne var viktig å ha for å lykkes med PICC-lineimplementeringen.

Implementeringsprosessen påvirkes av samarbeid og støtte

Sykepleierne mente at samarbeid og støtte var viktig for å få til en god implementering. Samarbeid og støtte ble relatert til både samarbeid med anestesileger, andre anestesisykepleiere, sykehusavdelinger og egen ledelse.

Sykepleierne mente at dette var avgjørende for å få til en god implementeringsprosess, men at de ikke alltid hadde opplevd dette i praksis.

I innføringsfasen opplevde deltakerne at enkelte anestesileger viste manglende vilje til samarbeid. Noen av sykepleierne mente at årsaken til manglende samarbeid skyldtes at en del leger var redde for å miste ultralydkompetansen ved innleggelse av sentrale venekatetre (SVK), dersom mange SVKer ble erstattet av PICC-line. Sykepleierne opplevde dette som en utfordring i arbeidet, og noen av sykepleierne mente at dette var en profesjonskamp.

” Første gangen jeg har tenkt at dette er profesjonskamp. Og det har jeg aldri opplevd noen gang. For jeg har tenkt at sånn er det ikke hos oss. For vi har et så ok samarbeid med legene. Så jeg syntes det var ganske trist.” (spl 2)

Etter en tid med PICC-line i avdelingene, opplevde alle deltakerne at det etter hvert ble et godt samarbeid med anestesilegene. En av anesthesisykepleierne beskrev dette slik:

” De som var mest imot, er de som er mest for nå, den dag i dag.” (spl 15)

Alle sykepleierne vurderte det som avgjørende å ha en fast anestesilege som støttet og veiledet teamet. Spesielt i oppstarten ble behovet for faglig veiledning, og støtte fra anestesilegegruppen ansett som viktig. Alle sykepleierne beskrev at anestesilegene var velvillige, støttende og positive til at anesthesisykepleiere skulle legge PICC-line, men at legene måtte stå på for å fremme anesthesisykepleiernes PICC-line funksjon ovenfor egen legegruppe.

Det var ikke bare samarbeid med leger som ble beskrevet som utfordrende. Anesthesisykepleiere fra alle tre sykehusene fortalte at samarbeid med andre sykepleiere også kunne være utfordrende. Anesthesisykepleierkolleger hadde uttrykt frustrasjon over at PICC-linesykepleiere ble fritatt fra andre arbeidsoppgaver for å bruke tiden på å legge PICC-line.

”Bremsen var vel egentlig våre kollegaer...at det var litt sånn surmuling og litt motstand mot at de syntes dere ble prioritert” (spl 14)

Frustrasjon fra kolleger førte flere steder til irritasjon og negative kommentarer om manglende pauser, hjelp og avlastning på stuene. En sykepleier mente at kollegene ikke var negative til innføring av PICC-line, men de var negative til at avdelingen ikke hadde fått tilført ekstra ressurser til PICC-lineinnleggelse. En annen sykepleier beskrev manglende forståelse fra kolleger, og mente at mange kolleger kanskje tror at det å legge PICC-line kun er en spennende oppgave som ikke krever noen ekstrainsats.

Selv om sykepleierne på alle tre sykehus gav uttrykk for at samarbeid og støtte var viktig, mente de fleste at motstand og frustrasjon fra lege- og sykepleierkolleger forsvant litt og litt etter at innkjøringsfasen var overstått. Sykepleierne

mente dette skyldes at PICC-line fikk høyere prioritert i avdelingen, noe som medførte bedre struktur, organisering og fordeling av arbeidet mellom leger og sykepleiere innad i avdelingen. Støtte og tydelighet fra ledelsen ble beskrevet som en viktig faktor for vellykket PICC-lineimplementering:

”Jeg tror ledernes innstilling til PICC-linegruppa har alt å si egentlig” (spl 13).

Deltakerne opplevde at trygghet, støtte og samarbeid innad i PICC-line gruppene førte til at implementeringsarbeidet gikk enklere. En sykepleier beskrev at samarbeidsforholdet innad i gruppa var perfekt.

De fleste sykepleierne sa også at de hadde hatt stort utbytte av hospitering ved andre sykehus i implementeringsfasen. To av gruppene beskrev også nytteverdi av nettverk og samarbeid med andre sykehus utover hospitering.

Arbeid med PICC-line fører til kompetanseheving og selvstendighet

Nyervervet kunnskap om PICC-line-innleggelse og bruk av ultralyd medførte at anestesisykepleierne opplevde at de fikk økt sin kompetanse. Flere beskrev det å lære seg bruk av ultralyd som den mest tidkrevende og utfordrende delen av kompetansehevingen. Gruppene fikk ulik opplæring fra anestesileger eller firmarepresentanter før oppstart av PICC-lineinnleggelser. Anestesileger veiledet sykepleierne i bruk av ultralyd, og firmarepresentanter holdt prosedyreopplæring. En av gruppene påpekte at de skulle ønske at de hadde fått mer undervisning og veiledning fra firmarepresentanter i oppstarten. Tilegnelse av PICC-linekompetanse ble av enkelte beskrevet som ”å kastes ut på dypt vann” og ”vanskelig å finne veien selv”.

Deltakerne rapporterte at kompetansehevingen førte til mer interessante, utfordrende og spennende arbeidsdager, og at de arbeidet mer selvstendig. I tillegg til å legge PICC-line, benyttet sykepleierne ultralydkompetansen til å legge perifer venekanyler (PVK) hos pasienter med vanskelig venetilgang:

”...jo vi er blitt sånn siste skanse når du får en pasient som man ikke får inn en intravenøs inngang på av en eller annen grunn.” (spl 14)

Den opplevde kompetansehevingen ble beskrevet som viktig for anestesisykepleieres selvstendige funksjon. En sykepleier beskrev det slik:

”Det er kompetanseheving. Vi trenger det altså. Vi blir jo fort serveringsdamer altså” (spl 4)

Arbeid med PICC-line gir motivasjon og mening

Alle sykepleierne fortalte om positive erfaringer med implementering av PICC-line, og det å bli en PICC-linesykepleier. De opplevde økt motivasjon og anerkjennelse i arbeidshverdagen. Dette var basert på tilbakemeldinger fra både pasienter og kollegaer om at arbeidet de utførte var viktig og verdifullt.

Deltakerne beskrev en sterk motivasjon som følge av pasienters tilfredshet med PICC-linekateter. Det at pasientene rapporterte om en bedre hverdag som følge av at de ikke behøvde å få så mange stikk, medførte at sykepleierne opplevde arbeidet som verdifullt. En av sykepleierne sa:

”Jeg tror jeg aldri har gjort noe som har hjulpet pasienter så mye. Det har vært noe av motivasjonen syntes jeg” (spl 2)

I tillegg gav PICC-line bedre tilrettelegging for hjemmebehandling, spesielt til kreft- og palliative pasienter. Hjemmebehandling med PICC-line hos alvorlig syke pasienter var en ny arena for anestesisykepleierne, og de beskrev det som meningsfylt å hjelpe denne pasientgruppen.

Flere sykepleiere opplevde også at de fikk økt respekt og anerkjennelse fra legegruppen. De fortalte om leger fra andre avdelinger som tok direkte kontakt, og at anestesilegene opplevdes mer som likeverdige samarbeidspartnere. En sykepleier fortalte at hun satt stor pris på at en anestesilege delte erfaringer fra en ikke vellykket PICC-line-innleggelse med hensikt å diskutere faglige utfordringer. En annen fortalte om en samtale som var preget av likeverdig respekt da hun strevde med å få inn en PICC-line, hun uttalte:

” ... Ja du har fått litt respekt på en måte i legegruppen rundt deg” (spl 10)

Flere av sykepleierne beskrev at nye arbeidsoppgaver gav mestringsfølelse og tilfredstillelse, som igjen virket motiverende. De beskrev dette som at det oppleves godt ”å bli god” og ”å være en ressurs”:

” Det er jo tilfredsstillende å få det til da, hver dag som vi rydder opp, og jo vi klarte det, vi fiksa et problem. Selvfølgelig er det tilfredsstillende” (spl 15)

Implementering av PICC-line krever god struktur og organisering

Fast struktur og rutiner, som prosedyrer, personell, lokasjon og undervisning, ble av informantene vektlagt som viktige faktorer for å lykkes med implementeringen av PICC-line.

Selv om det var noen organiseringsutfordringer i oppstarten, planla alle de tre deltakende sykehusene å fortsette med PICC-lineinnleggelse.

Sykepleierne beskrev dette som en sentral faktor for å klare å innføre en ny rutine. Ved enkelte sykehus har de faste PICC-linedager. Det betyr at PICC-line planlegges inn i dagsprogrammet på lik linje med andre anestesisykepleieoppgaver. Sykepleiere ved ett av sykehusene sa at de prioriterer å verne om PICC-linedagene:

”... De dagene det er PICC-linedager i turnus, så prøver en å holde dem helt hellige, at de skal brukes til PICC-line” (spl 5)

Sykepleierne uttrykte et ønske om et egnet, fast lokale, fordi det er slitsomt og tidkrevende å leve som ”nomader” som må flytte på utstyr og forskyve andre aktiviteter.

Det fremkom også at opplæring av eget PICC-linepersonale var viktig for å sikre kvalitet og struktur. Faste rutiner, mengdetrening og det å holde PICC-lineinnleggelse på få hender ble vektlagt som viktig i implementeringsprosessen.

Dokumentasjon, undervisning og kvalitetsarbeid ble beskrevet som en stor og krevende, men nødvendig del av PICC-linesykepleiernes arbeid. Ved to av sykehusene hadde sykepleierne brukt mye tid og ressurser på undervisning av andre sykepleiere både på sengepost og i hjemmesykepleien. De underviste om stell og bruk av PICC-line. Ved det tredje sykehuset hadde et privat firma og ansatte på sengepostene stått for denne undervisningen. Det var enighet blant anestesisykepleierne om at undervisning bidrar til rett bruk og stell av kateteret, og at dette er nødvendig for en vellykket PICC-lineimplementering.

Deltakerne hadde ikke opplevd økonomiske utfordringer eller at de ikke hadde nok utstyr i PICC-line implementeringen, men alle hadde erfart utfordringer i hverdagen med å få frigitt personalressurser til PICC-lineinnleggelse.

Diskusjon

Hensikten med denne studien var å beskrive anestesisykepleieres erfaringer med implementering av PICC-line i sykehus. Resultatene fra fokusgruppeintervjuene viser at anestesisykepleierne mente at ekstrainsats, støttende samarbeid, motivasjon og kompetanseheving medvirket til god implementering av PICC-line, mens lite opplæring, personalressursmangel og utfordrende samarbeid ble erfart som hemmende for implementeringen. Videre diskuteres funnene med fokus på fremmede og hemmende faktorer i implementeringsprosessen.

Fremmede faktorer

Resultatene fra studien viser at anestesisykepleierne tok ansvar og gjorde en ekstrainsats i implementeringen av PICC-line, og at denne ekstra innsatsen fra såkalte ”ildsjeler” var sentralt for å lykkes. Også Kokotis (2014) viste i sin studie at ildsjeler (”The champion”) er nødvendig for PICC-lineimplementering. Initiativ til implementering av nye prosedyrer krever engasjerte og motiverte personer som yter ekstrainsats utover formelle forpliktelser, og dermed innsats utover arbeidstiden (Kristensen, Nymann & Konradsen, 2016). Flere av deltakerne i vår studie beskrev at de tok ansvar for pasientene gjennom hele PICC-line forløpet, og at de opplevde et stort ansvar for den selvstendige prosedyreutførelsen. Funn fra en lignende studie blant engelske sykepleiere viste at sykepleiere opplever et stort ansvar for prosedyreutførelsen og for ikke å skade pasienten ved innleggelse av SVK (Kelly et al., 2013).

Det at implementering ser ut til å være avhengig av ildsjeler, kan bidra til at prosessen blir sårbar, og avhengig av enkeltpersoner, noe også sykepleierne i vår studie gav uttrykk for. Flere pekte på at ildsjelene ikke kan klare å gjennomføre PICC-line implementering alene. Behovet for støtte og samarbeid med leger og ledelse, samt kolleger i og utenfor organisasjonen ble fremhevet som viktig. Også resultater fra andre studier har vist at støtte og samarbeid med leger er avgjørende i opprettelse av sykepleiedrevne PICC-line team (Hamilton, 2005; Hornsby, Matter, Beets, Casey & Kokotis, 2005; Alexandrou et al., 2010). Forskning på implementering av kunnskapsbaserte retningslinjer viser også at samarbeid og støtte fra leger og ledelse er vesentlig (Alanen, Välimäki, Kaila & for the, 2009; Sandvik et al., 2011). Støtte fra teammedlemmer og ledere er også beskrevet som viktig for å forhindre stress i den krevende oppgaven som innleggelse av sentralvenøse katetre er (Kelly et al., 2013).

Tidligere forskning beskriver at egne sykepleiedrevne team, er nøkkelen til suksess ved organisering av PICC-linetilbud i sykehus (Hornsby et al., 2005; Ean, Kirmse, Roslien, Dickerson, Grimes, Lowrie & Woodman, 2006). Slike fulltids PICC-line team er foreløpig ikke opprettet i Norge. Resultater fra vår studie kan tyde på at den norske organiseringen med grupper eller team av PICC-linesykepleiere likevel har gitt noen av de samme effektene, ved at kontinuitet og teamsamarbeid har fremmet vellykkede implementeringer. Verdien av teamsamarbeid bekreftes også i implementeringsteori, som peker på at opprettelse av team er en anbefalt strategi for å lykkes i implementeringsprosesser (Edmondson, Bohmer & Pisano, 2001; Grol, Bosch & Wensing, 2013; Wensing et al., 2013).

Utover det å arbeide i team, svarte sykepleierne i vår studie at de ble motiverte av å se at PICC-line var bra for pasientene. Dette bekreftes i andre studier, hvor det fremheves at kateterets plassering på overarmen i liten grad påvirker dagliglivet, noe som gir pasientene økt frihet og tilfredshet (Polak, Anderson, Hagspiel & Mungovan, 1998; Sharp, Grech, Fielder, Mikocka-Walus, Cummings & Esterman, 2014). Hornsby et al. (2005) fremhever at pasienttilfredshet alene gjør at PICC-linesykepleierne føler de har forbedret pasientenes liv. Tidligere forskning viser at pasienttilfredshet, sykepleieres tro på innovasjonen og verdien for pasientene er viktige determinanter som fremmer implementering av nye prosedyrer (Alanen et al., 2009; Kelly et al., 2013). Kelly et al. (2013) beskriver i tillegg sykepleiernes opplevelse av økt jobbtildfredshet som en fremmede faktor i implementeringsarbeidet. Nytteverdi og pasienttilfredshet er trolig viktige pådrivere for PICC-lineimplementering og PICC-lines økende popularitet. Sykepleierne i vår studie var opptatt av at PICC-linearbeid gav motivasjon og engasjement som følge av økt ansvar, selvstendighet og annerkjennelse. Stolthet og tilfredstillelse med selvstendig mestring av sentralvenøs innleggelsesprosedyre, ble også beskrevet i en studie

av Kelly et al. (2013). Konstantinou et al. (2015) viste at innleggelse av PICC-line krever et høyt ferdighets- og selvstendighetsnivå utover tradisjonelle sykepleieroppgaver. Anestesisykepleierne i vår studie var motiverte for implementeringsarbeidet, i tillegg er de utdannet til, og har erfaring med, selvstendig arbeid, noe som kan være en fordel i forhold til de ulike oppgavene og egenskapene som kreves i implementeringen. Anestesisykepleiere har spesialkompetanse på intravenøse tilganger, og PICC-line kan slik sees på som en naturlig utvidelse av allerede eksisterende kompetanse.

Tilfredshet med eget arbeid, status og ønske om autonomi er beskrevet som viktige determinanter i endringsarbeid (Wensing et al., 2013). Sykepleiernes motivasjon for selvstendige oppgaver fremstår slik som en pådriver i PICC-implementeringen.

Anestesisykepleierne pekte på at god organisering og struktur var avgjørende for å sikre lik kvalitet, og for å få tid til PICC-lineinnleggelser, undervisning og oppfølging av pasienter i en hektisk hverdag. Også tidligere studier har vist at rutiner og skriftlige retningslinjer inkludert oppfølgingssystem, er viktig for å sikre pasientsikkerhet og pasienttilfredshet (Johansson, Hammarskjold, Lundberg & Arnlind, 2013). Roslien og Alcock (2009) viste i sin studie at opplæring av sykepleiere på sengepost er nødvendig for sikker og effektiv pasientbehandling. En annen studie med fokus på pasienters og sykepleieres erfaringer, fremhever at undervisning og oppfølging av pasienter og sykepleiere som benytter PICC-line, både i og utenfor sykehus, er sentralt (Oakley, Wright & Ream, 2000). Anestesisykepleierne i vår studie bekrefter at de har brukt mye tid på undervisning og veiledning, både på sykehus og ute i hjemmetjenesten.

For å oppnå god struktur og organisering er det ifølge informantene helt nødvendig med god forankring og støtte fra ledelsen i implementeringsarbeidet. Også Alexandrou et al. (2010) beskriver støtte fra ledelse som et viktig suksesskriterie for vellykket etablering av sykepleiestyrt aksessteam. Verdien av støtte fra ledelsen beskrives også i annen implementeringsforskning (de Veer, Fleuren, Bekkema & Francke, 2011; Grol, Ouwens & Wollersheim, 2013). Deltakernes kompetanseheving og bruk av ultralyd har gitt positive ringvirkninger for både pasienter, avdeling og anestesisykepleiere, fordi ultralyd nå også benyttes ved innleggelse av PVK. Sykepleierne erfarte at de ble sett på som en ressurs i avdelingen, og de ble tilkalt ved vanskelige venetilganger. Også tidligere forskning har vist at ultralydveiledet PVK innleggelse gir økt pasienttilfredshet og mindre frustrasjon blant sykepleiere og leger (Miles, Salcedo & Spear, 2012).

Hemmende faktorer

Som en kontrast til disse fremmede faktorene erfarte anestesisykepleierne også hemmende faktorer som har påvirket implementeringsprosessen. En av disse faktorene var utfordrende samarbeid, for eksempel var enkelte leger skeptiske til at sykepleiere skulle legge PICC-line. Alexandrou et al. (2010) viser til liknende erfaring, og beskriver legers og kirurgers skepsis til at sykepleiere skulle utføre sentralvenøse prosedyrer som tradisjonelt ble utført av leger. Tidligere forskning har også vist at manglende støtte fra leger kan virke hemmende ved implementering av kunnskapsbaserte prosedyrer i sykehus (Hommelstad & Ruland, 2004; Alanen et al., 2009).

PICC-line er ett forholdsvis nytt behandlingstilbud i Norge, og anestesisykepleierne har vært med fra oppstarten. Det har derfor ikke vært en tradisjonell oppgaveglidning fra lege til sykepleier. Likefullt virker det som om noen sammenlikner innleggelse av PICC-line med innleggelse av SVK, som tradisjonelt er en legeoppgave. Oppgaveglidning er diskutert i forbindelse med optimal bruk av personalressurser i det norske helsevesen (Norsk Sykepleierforbund, 2013; Torgersen, 2014; Gjessing, 2015; Meld. St. 11 (2015-2016), 2015). Enkelte sykepleiere refererte til opplevd profesjonskamp i startfasen av implementeringen av PICC-line. Enhver oppgaveglidning bør uavhengig av profesjonskamp, bli gjenstand for en grundig vurdering for å se om den er hensiktsmessig i forhold til drift av helsevesenet. Resultatene i vår studie viser at motstand og manglende samarbeidsvilje fra legekolleger forsvant etter innføringen, noe sykepleierne begrunner med at PICC-line ble ansett som et vellykket tiltak både for pasienter og for arbeidsfordelingen innad i avdelingen. Dette samsvarer med resultater fra studien til Alexandrou et al. (2010) som beskrev at motstand mot PICC-linesykepleiere forsvant raskt på grunn av forbedret organisasjonseffektivitet.

Anestesisykepleierens beskrivelse av utfordrende samarbeid med sykepleierkolleger, fremsto også som en hemmende faktor til PICC-lineimplementeringen. Enkelte mente at motstanden kunne skyldes at kun noen anestesisykepleiere ble opplært til PICC-linesykepleiere og derfor fikk mulighet til å videreutvikle egen kompetanse, mens andre ikke fikk den muligheten. Dette førte i enkelte tilfeller til misnøye og en følelse av forskjellsbehandling. Flere av sykepleierne i vår studie kommenterte at kolleger som ikke var med i implementeringen, fikk økt arbeidsbelastning, og dette kunne være utfordrende for samarbeidet på avdelingen. Samtidig ble mangel på anestesisykepleierressurser erfart som en utfordring for gjennomføring av PICC-lineinnleggelser, fordi man fikk nye krevende -oppgaver uten tilførsel av ekstra ressurser.

I tillegg til utfordrende samarbeid, beskrev enkelte sykepleiere det som negativt at de i oppstarten ikke fikk tilstrekkelig opplæring og oppfølging. Alexandrou, Spencer, Frost, Parr, Davidson og Hillman (2009) påpeker at implementering av

avanserte sykepleieoppgaver (som SVK innleggelse), er avhengig av at kunnskap og ferdigheter erverves gjennom opplæring og veiledning fra legekolleger. Forskning viser at det er behov for opplæringsprogram med teoretisk og praktisk opplæring inkludert utsjekk og innleggelse av katetre under veiledning når en ny prosedyre, slik som PICC-line, skal implementeres (Hamilton, 2005; Alexandrou et al., 2010). Manglende opplæring kan føre til redusert kvalitet på pasientbehandlingen, og i ytterste konsekvens påvirke pasientsikkerheten.

Metodediskusjon

Denne studien har både styrker og svakheter. En styrke finnes i selve konteksten hvor fokusgruppeintervjuene har gitt mulighet for innsikt i implementeringsprosessen sett fra anestesisykepleiernes synsvinkel. For å styrke studiens troverdighet er studien gjort så transparent som mulig med detaljert beskrivelse av hele forskningsprosessen (Thagaard, 2013).

Utfordringen med forskers forforståelse inkludert kjennskap til miljøet, kan være at det er fare for å overse funn som er annerledes enn egne erfaringer. Dette ble oppveid med at forsker gjennom hele prosessen tilstrebet å være bevisst egen forforståelse og fremstå med ”et åpent sinn”, og samtidig holde fast på problemstillingen (Malterud, 2011).

Anestesisykepleierne i hver fokusgruppe kjente hverandre som arbeidskolleger. Dette gav deltakerne felles rammebetingelser og bidro til bruk av et større repertoar av felles erfaringer (Kitzinger, 1994). Utfordringen med mulig gruppepress og ulike personligheter hvor enkelte er mer frempå, ble forsøkt oppveid med å få alle deltakerne aktive i diskusjonene, og ved å informere om at alle innspill er viktige, både positive og negative. Som moderator ble det tilstrebet å være mest mulig nøytral i samtalen, for ikke å påvirke deltakerne gjennom kroppsspråk og språkbruk.

Med bakgrunn i valg av kvalitativ metode, kan ikke funnene generaliseres til å være allmenngyldig. Likevel kan disse ha en overføringsverdi, og være relevant ved implementering og forbedring av PICC-line.

Konklusjoner og kliniske implikasjoner

Funnene i denne studien viser at anestesisykepleiere har erfart både fremmende og hemmende faktorer ved implementering av PICC-line. Anestesisykepleieres ekstrainsats, sammen med støtte og godt samarbeid fra andre sykepleiere, leger og ledelse har bidratt til vellykkede PICC-lineimplementeringer. PICC-line sykepleiere motiveres av en opplevd kompetanseheving, selvstendighet, og meningsopplevelse. Varierende opplæring, personalressursmangel og utfordrende samarbeid med leger og sykepleiekolleger fremstår likefullt som barrierer i implementeringen.

Ved implementering av PICC-line er det viktig å legge vekt på god struktur og gode rutiner for å sikre kvalitet. Det ser også ut til at ekstrainsats fra motiverte sykepleiere, såkalte ildsjeler, er viktig. Vellykkede PICC-lineimplementeringer fører til at flere pasienter får en sikker, forutsigbar intravenøs tilgang og unngår slik unødige nålestikk. Anestesisykepleiere kan bidra til dette i tillegg til nødvendig kontinuitet gjennom hele PICC-lineforløpet. Det bør det i fremtiden vurderes en utvidelse til heldags sykepleiedrevne vaskulære aksesseam også ved norske sykehus. Dette for å sikre pasienter rask behandling med rett intravenøs tilgang.

Denne studiens identifisering av aktuelle determinanter tilfører viktig kunnskap som kan benyttes ved fremtidige implementeringer ved andre sykehus. Det er behov for flere studier på dette området. Det vil være interessant å se på implementering av PICC-line med et longitudinelt fokus, for å undersøke hva som får implementering av nye prosedyrer og oppgaver til å vare over tid.

Litteratur

- Aksnes, A.O., Ringen, B.H. & Sæther, T. (2009) Besparende innleggelse av sentralt venekateter. *Sykepleien* [Internett], 97 (1), s. 62-63. Tilgjengelig fra: <<http://sykepleien.no/forskning/2009/01/besparende-innleggelse-av-sentralt-venekateter>>
- Alanen, S., Välimäki, M., Kaila, M. & for the, E.S.G. (2009) Nurses' experiences of guideline implementation: a focus group study. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (18), 2613-2621 <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02754.x>
- Alexandrou, E., Spencer, T., Frost, S.A., Parr, M., Davidson, M. & Hillman, K.M. (2010) Establishing a Nurse-Led Central Venous Catheter Insertion Service. *Journal of the Association for Vascular Access*, 15 (1), 21-27 <http://dx.doi.org/10.2309/java.15-1-5>
- Alexandrou, E., Spencer, T.R., Frost, S.A., Parr, M.J., Davidson, P.M. & Hillman, K.M. (2009) A review of the nursing role in central venous cannulation: implications for practice policy and research. *Journal of Clinical Nursing*, 19 (11-12), 1485-149 <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02910.x>
- Brännström, C. (2014) PICC line. *Inspira* [Internett], (4), s. 18-20. Tilgjengelig fra: <<http://www.alnsf.no/inspira/2014/27-inspira-2014-4/file.html>>
- de Veer, A.J., Fleuren, M.A., Bekkema, N. & Francke, A.L. (2011) Successful implementation of new technologies in nursing care: a questionnaire survey of nurse-users. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 11 (1), 1-12 <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6947-11-67>
- Ean, R., Kirmse, J., Roslien, J., Dickerson, K., Grimes, E., Lowrie, A. & Woodman, K. (2006) A Nurse-Driven Peripherally Inserted Central Catheter Team Exhibits Excellence Through Teamwork. *Journal of the Association for Vascular Access*, 11 (3), 135-143 <http://dx.doi.org/10.2309/11-3-9>

- Edmondson, A., Bohmer, R. & Pisano, G. (2001) Disrupted routines: Team learning and new technology implementation in hospitals. *Administrative Science Quarterly*, 46 (4), 685-716 <http://dx.doi.org/10.2307/3094828>
- Fretheim, A., Flottorp, S. & Oxman, A. (2015) *Effekt av tiltak for implementering av kliniske retningslinjer*. Kunnskapsenteret. Tilgjengelig fra: <http://www.kunnskapsenteret.no/publikasjoner/effekt-av-tiltak-for-implementering-av-kliniske-retningslinjer>
- Gilje, N. & Grimen, H. (1993) *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger: innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gjessing, H. (2015) Profesjonenes ansvar og roller bør avklares. *Tidsskrift for den norske legeforening* [Internett], 135 (12/13), s. 1197. Tilgjengelig fra: <http://tidsskriftet.no/article/3351311>
- Grol, R. (2013) Introduction. I: Grol, R., Wensing, M., Eccles, M. og Davis, D. red. *Improving Patient Care*. Chichester: John Wiley & Sons, s. xiii-xvii. DOI: <http://dx.doi.org/doi/10.1002/9781118525975.fmatter/pdf>
- Grol, R., Bosch, M. & Wensing, M. red. (2013) *Development and selection of strategies for improving patient care*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Grol, R., Ouwens, M. & Wollersheim, H. (2013) Planning and organizing the change process. I: Grol, R., Wensing, M., Eccles, M. og Davis, D. red. *Improving Patient Care* Chichester: John Wiley & Sons, s. 64-76. DOI: <http://dx.doi.org/10.1002/9781118525975.ch4>
- Grol, R. & Wensing, M. (2013a) Effective implementation of change in healthcare: a systematic approach. I: Grol, R., Wensing, M., Eccles, M. og Davis, D. red. *Improving patient care*. Chichester: John Wiley & sons, s. 40-63. DOI: <http://dx.doi.org/10.1002/9781118525975.ch3>
- Grol, R. & Wensing, M. (2013b) Implementation of change in healthcare: a complex problem I: Grol, R., Wensing, M., Eccles, M. og David, D. red. *Improving Patient Care*. Chichester: John Wiley & Sons, s. 4-15. DOI: <http://dx.doi.org/10.1002/9781118525975.ch1>
- Hamilton, H.C. (2005) A Nurse-led Central Venous Vascular Access Service in the United Kingdom. *Journal of the Association for Vascular Access*, 10 (2), 77-80 <http://dx.doi.org/10.2309/java.10-2-2>
- Hommelstad, J. & Ruland, C.M. (2004) Norwegian Nurses' Perceived Barriers and Facilitators to Research Use. *AORN Journal*, 79 (3), 621-634 [http://dx.doi.org/10.1016/S0001-2092\(06\)60914-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0001-2092(06)60914-9)
- Hornsby, S., Matter, K., Beets, B., Casey, S. & Kokotis, K. (2005) Cost losses associated with the "PICC, stick, and run team" concept. *Journal of Infusion Nursing*, 28 (1), 45-53 <http://dx.doi.org/10.1097/00129804-200501000-00006>
- Hughes, J., Cantwell, C.P. & Waybill, P.N. (2014) Peripherally Inserted central Catheters and Nontunneled Central Venous Catheters. I: Mauro, M., Murphy, K., Thomson, K., Venbrux, A. og Morgan, R. red. *Image-Guided Interventions*. s. 861-868. DOI: <https://www.clinicalkey.com/#!/content/book/3-s2.0-B9781455705962001189>

- Johansen, E.S. (2010) Sygepleierske opplært i at anlægge PICC-line-katetre. *Fokus* [Internett], (4), s. 3. Tilgjengelig fra: <http://www.ouh.dk/wm316676>
- Johansson, E., Hammarskjöld, F., Lundberg, D. & Arnlind, M.H. (2013) Advantages and disadvantages of peripherally inserted central venous catheters (PICC) compared to other central venous lines: a systematic review of the literature. *Acta Oncologica*, 52 (5), 886-892 <http://dx.doi.org/10.3109/0284186x.2013.773072>
- Kelly, L.J., Young, B. & Ellis, G. (2013) The experiences of nurses who insert central venous access devices. *British Journal of Nursing*, 22 (2), S4, S6, S8 passim <http://dx.doi.org/10.12968/bjon.2013.22.sup1.s4>
- Kitzinger, J. (1994) The methodology of focus groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health and Illness*, 16 (1) <http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.ep11347023>
- Kokotis, K.A. (2014) The PICC Team. I: Sandrucci, S. og Mussa, B. red. *Peripherally Inserted Central Venous Catheters*. Milano: Springer Milan, s. 165-186. DOI: http://dx.doi.org/10.1007/978-88-470-5665-7_15
- Konstantinou, E.A., Katsoulas, T.A., Fildissis, G., Myrianthefs, P.M., Kiekkas, P. & Baltopoulos, G.I. (2015) First Peripherally Inserted Central Catheter Under Ultrasound Guidance in a Greek Intensive Care Unit: A New Role for Greek Perianesthesia Nurses. *Journal of Perianesthesia Nursing*, 30 (6), 487-491 <http://dx.doi.org/10.1016/j.jopan.2014.02.008>
- Kristensen, N., Nymann, C. & Konradsen, H. (2016) Implementing research results in clinical practice- the experiences of healthcare professionals. *BMC Health Services Research*, 16 (1), 48 <http://10.1186/s12913-016-1292-y>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015) *Det kvalitative forskningsintervju*. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk. <http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2005.12.004>
- Malterud, K. (2011) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2012) *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Meld. St. 11 (2015-2016). *Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019)*.
- Miles, G., Salcedo, A. & Spear, D. (2012) Implementation of a Successful Registered Nurse Peripheral Ultrasound-Guided Intravenous Catheter Program in an Emergency Department. *Journal of Emergency Nursing*, 38 (4), 353-356 <http://dx.doi.org/10.1016/j.jen.2011.02.011>
- Norsk Sykepleierforbund (2013) *Ønsker ansvars- og oppgavefordeling velkommen som strategisk virkemiddel* [Internett]. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/1281961/17036/Onsker-ansvars--og-oppgavefordeling-velkommen-som-strategisk-virkemiddel>
- Oakley, C., Wright, E. & Ream, E. (2000) The experiences of patients and nurses with a nurse-led peripherally inserted central venous catheter line

- service. *European Journal of Oncology Nursing*, 4 (4), 207-218
<http://10.1054/ejon.2000.0099>
- Polak, J.F., Anderson, D., Hagspiel, K. & Mungovan, J. (1998) Peripherally inserted central venous catheters: factors affecting patient satisfaction. *AJR: American Journal of Roentgenology*, 170 (6), 1609-1611
<http://dx.doi.org/10.2214/ajr.170.6.9609182>
- Polit, D. & Beck, C. (2012) *Nursing research principles and methods*. 9th. utg. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2014) *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. 8. utg. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- QRSInternational (2016) *NVivo10 Getting started guide* [Internett]. NVivo 10 Getting started guide Tilgjengelig fra:
<<http://download.qsrinternational.com/Document/NVivo10/NVivo10-Getting-Started-Guide.pdf>>
- Roslien, J. & Alcock, L. (2009) The effect of an educational intervention on the RN's Peripherally inserted central catheters knowledge, confidence, and psychomotor skill. *Journal for Nurses in Staff Development*, 25 (3), E19-27
<http://dx.doi.org/10.1097/NND.0b013e3181a5704d>
- Sandvik, G.K., Stokke, K. & Nortvedt, M.W. (2011) Hvilke strategier er effektive ved implementering av kunnskapsbaser praksis i sykehus? *Sykepleien Forskning*, 6 (2), 160-168
<http://dx.doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0098>
- Scocca, A., Gioia, A. & Poli, P. (2008) Initial Experience of a Nurse-Implemented Peripherally Inserted Central Catheter Program in Italy. *Journal of the Association for Vascular Access*, 13 (1), 27-30
<http://dx.doi.org/10.2309/java.13-1-6>
- Sharp, R., Grech, C., Fielder, A., Mikocka-Walus, A., Cummings, M. & Esterman, A. (2014) The patient experience of a peripherally inserted central catheter (PICC): A qualitative descriptive study. *Contemporary Nurse*, 48 (1), 26-35
[10.5172/conu.2014.48.1.26](http://dx.doi.org/10.5172/conu.2014.48.1.26)
- Sykepleiernes samarbeid i Norden (2003) *Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden*. Revidert utg. Oslo: Sykepleiernes Samarbeid i Norden. Tilgjengelig fra:
<http://dsr.dk/sites/default/files/479/ssns_etiske_retningslinjer_0.pdf>
- Thagaard, T. (2013) *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforl.
- Torgersen, J. (2014) Oppgaveglidning-fra fornuftig praksis til helsepolitisk virkemiddel? *Utposten, blad for allmenn og samfunnsmedisin* [Internett], 1, s. 38-39. Tilgjengelig fra:
<http://utposten.no/Portals/14/2014Utposten/38_39_oppgavegliding-legevurdering_Utposten_1_2014w_oppslag.pdf>
- Vårdhandboken (2014) *PICC-line* [Internett]. Vårdhandboken. Tilgjengelig fra:
<<http://www.vardhandboken.se/Texter/PICC-line/Oversikt/>>
- Walker, G. & Todd, A. (2013) Nurse-led PICC insertion: is it cost effective? *British Journal of Nursing*, 22 (19), S9-15

<http://dx.doi.org/10.12968/bjon.2013.22.Sup19.S9>

Wensing, M., Bosch, M. & Grol, R. (2013) Determinants of change. I: Grol, R., Wensing, M., Eccles, M. og Davis, D. red. *Improving patient care*. Chichester: John Wiley & Sons, s. 139-166. DOI:

<http://dx.doi.org/10.1002/9781118525975.ch8>

Youngmann, T.E. & Barnes, R.E. (2016) Nursing-Constructed Central Venous Catheter Program: A Six-Step Guide to Implementation. *Journal of Radiology Nursing*, 35 (1), 19-23

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jradnu.2015.12.006>

Samarbeidets vilkår etter Samhandlingsreformen, - en enkeltcase-studie

Therese Dwyer Løken og Jörg W. Kirchhoff

Therese Dwyer Løken, høgskolelektor, Høgskolen i Østfold, Avdeling for Helse og Velferd, theresdl@hiiof.no

Jörg W. Kirchhoff, førsteamanuensis, Høgskolen i Østfold, Avdeling for Helse og Velferd, jorg.kirchhoff@hiiof.no

Abstract

The conditions for collaboration after the Coordination Reform

The home nursing care is responsible for providing health care to patients with chronic and complex disorders in the municipality. This requires inter-professional collaboration between the nurses and general practitioners (GP`s). This article explores how the Coordination Reform has affected the collaboration between GP`s and nurses in the home nursing care, and what organisational factors are important for the collaboration. The results are based on a case study with focus group interviews including 20 nurses and in depth interviews with four GP`s. Analysis revealed that the Coordination reform has led to an asymmetry in the need for collaboration where the nurses have an increase in the need for collaboration. In addition, nurses wanted more meetings in patients` homes to discuss patients' health care needs. However, the funding system attached to the GP`s and their role as self-employed was an organisational barrier to meeting nurses' needs.

Keyword/Nøkkelord

hjemmesykepleie; fastleger; Samhandlingsreformen; tverrprofesjonelt samarbeid; organisatoriske faktorer

home nursing care; general practitioners; the Coordination Reform; interprofessional collaboration; organisational factors

Referee*

<http://doi.org/10.7557/14.4570>



©Year The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.

Introduksjon

I Samhandlingsreformen identifiseres eldre mennesker med kroniske lidelser som en av hovedutfordringene for helse- og omsorgssektoren, samtidig som det er en gruppe med store og økende samhandlingsbehov (Meld. St. 47 (2008-2009)). Denne pasientgruppa er kompleks, som følge av flere og ofte alvorlige behandlingkrevende sykdomstilstander. I tillegg er dette pasienter som etter Samhandlingsreformen oftere og raskere skrives ut til hjemmesykepleien etter innleggelse i spesialisthelsetjenesten (Abelsen, Gaski, Nødland & Stephansen, 2014; Grimsmo, 2013; Nordheim & Thoresen, 2015; Sæterstrand, Holm & Brinchmann, 2015). Hjemmesykepleiens ansvar i neste omgang er å videreføre iverksatt behandling og koordinere helsehjelpen som ofte ytes av mange ulike tjenesteytere (Fjørtoft, 2014).

Hjemmesykepleien har ansvar for å yte grunnleggende pleie- og omsorgstjenester til innbyggere som bor i eget hjem (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Tjenestene skal ivareta pasienters basale fysiologiske behov, som ernæring, eliminasjon, personlig hygiene og legemiddelhåndtering, men også psykososiale behov som fellesskap og nærhet (Verdighetsgarantiforskriften, 2009). Hjemmesykepleien er også styrt av Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester som blant annet har som formål å sikre samhandling mellom tjenesteytere, deriblant fastlegene (Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, 2011). Fastlegen har ansvar for å ivareta en medisinskfaglig koordineringsrolle og samarbeide med andre relevante tjenesteytere om egne pasienter. Dersom en innbygger på listen har behov for langvarige og koordinerte tjenester skal fastlegen informere om dette, samt medvirke ved utarbeidelse av individuell plan og tildeling av koordinator i kommunen (Forskrift om fastlegeordningen i kommunene, 2014). I arbeidet med eldre mennesker med kroniske lidelser er fastlegene en av hjemmesykepleiens viktigste samarbeidspartnere, siden de har det medisinske ansvaret for pasientene. Tverrprofesjonelt samarbeid mellom fastleger og sykepleiere i hjemmesykepleien er av den grunn avgjørende for at pasienten skal få god og nødvendig helsehjelp, samt motvirke feilmedisinering og feilbehandling (Rognstad & Straand, 2004).

Tverrprofesjonelt samarbeid viser til prosessene hvor ulike profesjoner samarbeider om et felles mål (Willumsen, 2014). Samarbeidet fører til at profesjonene er gjensidig avhengig av hverandre, som for eksempel ved koordineringen av nødvendig helsehjelp. Selv om lovverket er tydelig på at kommunene skal ha en organisering som legger til rette for tverrprofesjonelt samarbeid (Fjørtoft, 2014; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011) viser forskning at samarbeidet mellom tjenestene fortsatt er mangelfullt (Borgen, Melby, Hellesø & Steinbekk, 2016; Tingvoll, Sæterstrand & Fredriksen, 2010).

I en omfattende analyse av hva som påvirker samarbeidet i helseorganisasjoner peker forfatterne blant annet på organiseringen av tjenesten og organisasjonens omgivelse som betydningsfulle faktorer (San Martin-Rodriguez, Beaulieu, D'Amour & Ferrada-Videla, 2005). Med utgangspunkt i analysen presenterer de et teoretisk rammeverk som omfatter faktorer både på relasjonelt, samt på systemisk og organisatorisk nivå. Til organisasjonsfaktorene hører blant annet organisasjonsstrukturen, ledelsen, ressurser i form av tid og steder til å møtes, samt koordinasjonsmekanismer i form av regler og prosedyrer for samarbeid (San Martin-Rodriguez et al., 2005). Johnson, Wistow, Schulz og Hardy (2003) peker dessuten på fordelingen av økonomiske ressurser både i og mellom organisasjoner som betydningsfullt for tverrprofesjonelt samarbeid.

Forskning på tverrprofesjonelt samarbeid i det norske helsevesenet bekrefter betydningen av organisatoriske faktorer. For eksempel viser forskningen at koordineringen av samarbeidet via standardiserte prosedyrer og digital informasjonsutveksling kan være med på å fremme samarbeidet i hjemmetjenesten (Borgen et al 2009). I tillegg har det blitt identifisert at det er behov for ulike møtearenaer for å fremme samarbeid (Friman, Klang & Ebbeskog, 2010; Nissen & Kjelberg, 2010; Rytter, Jacobsen, Rønholt, Hammer, Andreasen, 2010; Statens Helsetilsyn, 2010). Dessuten har kontinuitet i møtene mellom samarbeidspartene (Friman et al 2010; Statens Helsetilsyn, 2010) og at noen av møtene foregår i pasientens hjem betydning (Rytter et al., 2010). Et siste moment er betydningen av de økonomiske rammene og incentivene for samarbeid, der Grytten, Skau, Sørensen og Aasland (2003) blant annet har sett at finansieringsordningen til fastlegene påvirker graden av samarbeid.

Nyere forskning etter innføringen av Samhandlingsreformen bekrefter at mange av utfordringene fortsatt er knyttet til organisatoriske forhold. I en studie av fastleger fant forskerne blant annet at deres arbeidshverdag er organisert slik at samarbeid utover enkeltpasienter kan være utfordrende å få til (Kirchhoff, Bøyum-Folkeseth, Gjerde & Aarseth, 2016). Dette fremheves også i Stortingsmelding 26 (Meld. St. 26 (2014-2015)), der det fremkommer at fastlegene er for dårlig integrert i resten av den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Siden fastlegers inntekt er avhengig av antall konsultasjoner per dag (Helfo, 2016) vil det av den grunn ofte være fastlegen som setter standard for omfanget av samarbeidsmøter, dialog og samhandling om pasientene (KS, 2014). Med utgangspunkt i at samarbeidet mellom de ulike aktørene i helsetjenesten påvirkes av organisatoriske faktorer er det av den grunn behov for organisatoriske løsninger som skaper rom for samarbeid mellom helsepersonell (Sæterstrand et al., 2015).

Mange oppgaver knyttet til helsehjelpen til syke eldre mennesker med kroniske lidelser har etter Samhandlingsreformen blitt flyttet fra spesialisthelsetjenesten og til kommunehelsetjenesten (Meld. St. 47 (2008-2009)). Det er derfor viktig å

identifisere de faktorene som påvirker tverrprofesjonelt samarbeid, slik at pasientene får helhetlig og koordinert behandling og pleie (Meld. St. 29 (2012-2013)). Betydningen av organisatoriske faktorer for samarbeidet er imidlertid fortsatt lite utforsket (Mulvale, Embrett & Razavi, 2016). Av den grunn er hensikten med denne artikkelen å studere hvordan Samhandlingsreformen har påvirket samarbeidet mellom fastleger og sykepleiere i hjemmesykepleien, og hvilke organisatoriske faktorer som har betydning for samarbeidet.

Metode og utvalg

For å studere samarbeidet mellom sykepleiere i hjemmesykepleien og fastleger i kommunen valgte vi en enkeltcase-studie. Dette er et design som er egnet når et fenomen i en sosial enhet avgrenset i tid og rom studeres (Andersen, 2013; Jacobsen, 2015). Vår case er en middels stor kommune på Østlandet, med 11,3 legeårsverk / 10000 innbygger i kommunen og 40,9 mottakere av hjemmetjenester / 1000 innbyggere. Casen har dermed en litt høyere andel legeårsverk og mottakere av hjemmetjenester enn i landet for øvrig, dvs. 10,5 legeårsverk / 10000 innbyggere og 40,4 mottakere av hjemmetjenester / 1000 innbyggere (SSB).

Med utgangspunkt i casen ønsket vi i neste omgang å få frem en detaljert beskrivelse av samarbeidet mellom de ulike aktørene, det vil si sykepleierne og fastlegene. For å få frem nyansene i samarbeidet ble det valgt fokusgruppeintervju under datainnsamlingen blant sykepleierne, mens det ble brukt individuelle dybdeintervjuer blant fastlegene. Hensikten med fokusgruppeintervju som metode er å samle ulike deltakere om noe de har til felles (Kitzinger, 1994; Krueger & Casey, 2000; Merton & Kendall, 1946;), som i denne studien var deres felles erfaringer og opplevelser knyttet til samarbeidet med fastlegene. Et annet aspekt ved fokusgruppeintervjuene var å utnytte dynamikken mellom deltakerne for å identifisere og diskutere felles erfaringer knyttet til samhandlingen med fastlegene (Malterud, 2012).

Siden fastlegenes praksis var lokalisert ulike steder i kommunen, hadde de utfordringer med å forlate kontoret for å møtes som gruppe. For å få tilgang på fastleger som deltakere ble det av den grunn valgt å gjennomføre individuelle dybdeintervjuer på deres arbeidsplass. I likhet med fokusgruppeintervjuer fikk vi ved hjelp av individuelle dybdeintervjuer kvalitative data for å belyse tematikken vi studerte i et helhetlig perspektiv (Jacobsen, 2015).

Datainnsamlingen ble utført i løpet av sommeren 2014. Hovedkriteriet for utvelgelsen av deltakere var at det eksisterte et reelt samarbeid om felles pasienter i kommunen. I tillegg skulle deltakerne ha minst ett års arbeidserfaring i den aktuelle kommunen og være i arbeid under datasamlingen. Innledningsvis fikk både fastleger og virksomhetene som tilbød hjemmesykepleie tilsendt et brev med informasjon om studien og en skriftlig henvendelse om å delta. Fast-

legene ble deretter rekruttert under en telefonsamtale for å følge opp den skriftlige forespørselen. I alt fire av de åtte fastlegene som ble kontaktet deltok i studien. Av disse fire var det to kvinner og to menn. Alderen var fra 32-50 år. Fastlegene ble intervjuet av førsteforfatter på sine respektive kontorer og intervjuene varte fra 30-60 minutter.

Av i alt syv virksomheter som tilbød hjemmesykepleie i kommunen valgte fire virksomheter å delta i studien. Hver virksomhetsleder valgte selv ut fem sykepleiere som fylte kriteriene. Det ble totalt fire fokusgrupper bestående av fem sykepleiere. Av de totalt 20 sykepleierne var det 18 kvinner og to menn. Alderen var fra 25-52 år. Det ble gjennomført et fokusgruppeintervju med hver gruppe. Sykepleierne ble intervjuet i sin arbeidstid, og hvert intervju varte i 60 minutter.

Både fokusgruppeintervjuene og de individuelle intervjuene tok utgangspunkt i samme pre-strukturerte intervjuguide, det vil si at deltakerne fikk belyst sentrale tema om samarbeid mellom aktørene, men også fikk anledning til å samtale om andre tema enn de som var omfattet av guiden (Jacobsen, 2015). Sentrale tema i guiden var samarbeid om felles pasienter, hvordan de organiserte sitt arbeid, støtte fra ledelsen, ressurser i form av tid og sted, samt koordinasjons- og kommunikasjonsmekanismer. Alle intervjuene ble gjennomført av førsteforfatter, og ble registrert ved hjelp av lydopptaker. Intervjuene ble i etterkant transkribert ordrett, samt anonymisert under transkripsjonen.

Analyse

For å få en oversikt over materialet ble alle intervjuene lest innledningsvis. Deretter ble intervjuene analysert i samsvar med Yins (2007) prinsipper for en teoristyrte innholdsanalyse, som er en foretrukket analysestrategi innenfor casestudier (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2010). Dette innebar at utsagn fra intervjuene ble kategorisert ut fra de organisatoriske faktorene i vårt teoretiske rammeverk. I den videre analysen studerte vi eventuelle koblinger mellom de organisatoriske faktorene ved hjelp av display (Miles & Huberman, 1994), som blant annet omfatter kausaldiagrammer eller grafiske fremstillinger av faktorer som en finner under analysen.

Etiske overveielser

Deltakerne fikk tilsendt et informasjonsbrev i forkant av intervjuene i tillegg til at de ble muntlig informert før selve intervjuet. De fikk også informasjon om muligheten til å trekke seg fra datainnsamlingen når som helst. Alle ga samtykke til deltakelse før intervjuene startet. Dessuten fikk deltakerne beskjed om at de ikke behøvde å si navnet sitt men at de gjerne kunne si noe om stillingen de jobbet i og hvor lenge de hadde jobbet på det aktuelle stedet. I transkriberingen ble navnet på deltakerne endret til dere yrkesbakgrunn, det vil si sykepleier eller fastlege. I etterkant av studien ble intervjuene slettet for å sikre anonymisering

av deltakerne, samt at deltakernes utsagn er gjengitt i henhold til prinsippet om konfidensialitet (Jacobsen, 2015). I tillegg ble prosjektet meldt inn til NSD (Norsk Senter for forskningsdata), men ble vurdert som ikke meldepliktig.

Resultat

Under intervjuene kom det tydelig frem at både sykepleierne og fastlegene uttrykte et behov for og ønske om samarbeid. Behovet var først og fremst knyttet til informasjonsutveksling om felles pasienter, slik at begge parter kunne tilby pasientene gode og forsvarlige helsetjenester. Samtidig ble det uttrykt forskjeller i behov for samarbeid etter innføringen av Samhandlingsreformen, der sykepleierne opplevde et økt behov mens fastlegenes behov var uendret. I tillegg medførte den økte kompleksiteten i pasienters medisinske tilstand at sykepleierne opplevde et behov for direkte samarbeid i pasienters hjem. Det forelå imidlertid organisatoriske faktorer som gjorde det vanskelig for fastlegene å imøtekomme deres behov.

Ulike behov for samarbeid

Sykepleierne gav tydelig uttrykk for at behovet for samarbeid hadde økt etter innføringen av Samhandlingsreformen. Pasientene var sykere, hadde flere sammensatte behov som skulle dekkes og trengte hyppigere helsehjelp. Endringene førte til at sykepleierne opplevde et økt ansvar for at helsehjelpen var faglig forsvarlig, og dermed oftere hadde behov for å komme i kontakt med fastlegene enn tidligere, noe som er illustrert i følgende sitat.

«Det er mer trykk og dårligere pasienter hjemme nå etter Samhandlingsreformen. Mer faller på oss og da må vi ha tettere kontakt med legene» (Sykepleier).

Fastlegene hadde lagt merke til at sykepleierne oftere henvendte seg til dem. Samtidig opplevde de ingen endringer i sine behov for samarbeid etter Samhandlingsreformen, og mente at samarbeidet med hjemmesykepleieren var tilstrekkelig.

I tillegg opplevde fastlegene at de samarbeidet ofte i situasjoner der pasienter hadde endringer i helsetilstanden, for eksempel ved mistanke om infeksjoner. Fastlegene uttrykte at de da hadde behov for kliniske observasjoner og objektive målinger knyttet til disse endringene slik at de lettere kunne vurdere riktige behandlingstiltak.

«Om vi skal forbedre samarbeidet på ulike nivåer så må vi sørge for at innholdet [på informasjonen] er veldefinert og formet (...). Det vil si ALERT eller liknende med ett sett punkter.» (Fastlege).

Fastlegens behov for at informasjonen var i samsvar med ALERT, et standardisert verktøy for å kartlegge pasienters kliniske status, illustrerer deres

behov for medisinsk informasjon for å kunne samarbeide om felles pasienter. Sykepleierne bekreftet at informasjonsutvekslingen med fastlegene i senere tid var enda mer medisinsk orientert enn tidligere og at de av den grunn var godt forberedt når de henvendte seg til fastlegene.

«Alt vi har jobba med det siste året, i form av klinisk blick og være forberedt med konkrete meldinger når vi ringer. Vi kan ikke bare si at pasienten ikke er helt i form, men ha gjort en god kartlegging før vi ringer» (Sykepleier).

Vi finner med andre ord at samarbeidet i økende grad bærer preg av medisinskorientert informasjonsutveksling. Dette ble ytterligere forsterket ved innføringen av en digital plattform for samarbeid mellom hjemmesykepleien og fastlegene i kommunen, det vil si E-link. Hensikten var å sikre kontinuerlig informasjonsutveksling mellom fastlegene og hjemmesykepleien. Begge parter mente at E-link var godt egnet for samarbeid om felles pasienter, samt at informasjonsutvekslingen ble dokumentert i pasientjournalen.

I tillegg til et økt behov om samarbeid blant sykepleierne og at samarbeidet i større grad var knyttet til utveksling av medisinsk informasjon, uttrykte sykepleierne et behov for direkte samarbeid med fastlegene i pasientens hjem.

Behov for direkte samarbeid

Sykepleierne opplevde behov for samarbeid i pasientens hjem når telefonkonsultasjoner eller elektronisk meldingsutveksling var utilstrekkelig for å avklare pasienters helsetilstand. I de situasjoner tok sykepleierne initiativ til å møte fastlegen hjemme hos pasienten for å gjennomføre den kliniske og medisinske vurderingen. Denne formen for direkte samarbeid forekom av den grunn uregelmessig.

Sykepleierne var fornøyde med hjemmebesøkene fordi de viste seg å tjene flere formål. Hjemmebesøk innebar både en avansert medisinsk vurdering av pasienten og de fikk et møte med fastlegen, der de fikk drøftet pasienttilfellet ansikt til ansikt. En av sykepleierne uttrykte det på følgende måte:

«Faste møter med fastlegene er helt fraværende. Det må bli på hjemmebesøk og sånn bare. Det er da vi ser legene. Ikke ellers.» (Sykepleier).

Fastlegene derimot opplevde det som svært utfordrende å foreta hjemmebesøk. For det første strakk ikke tiden til siden de hadde fulle lister på kontoret. Dessuten medførte hjemmebesøk et økonomisk tap. En av legene sa følgende:

«Egentlig skulle jeg tjent 10 prosent mer fordi jeg faktisk skal gå ned halvparten av tiden på kontoret her (...) og det er jo noe med denne ventetiden. Hvis du må ut på et hjemmebesøk som er et stykke unna og bli borte et par timer så kommer du tilbake og har to timers ventetid på venterommet». (Fastlege)

Utsagnet illustrerer både de økonomiske konsekvensene av hjemmebesøk for fastlegene, og en økt arbeidsbelastning med pasienter som satt ventende på fastlegekontoret. Til slutt uttrykte en fastlege en sårbarhet rundt det å ta hjemmebesøk hos pasientene. Hjemme hos pasientene hadde de ikke samme tilgang på informasjon, samt at det ofte manglet nødvendig utstyr for å stille riktige diagnoser og iverksette rette behandlinger og tiltak.

Diskusjon

Denne studien viser at Samhandlingsreformen medførte et økt behov for samarbeid blant sykepleierne i hjemmesykepleien, mens fastlegenes behov var uendret. I tillegg førte økningen i pasienter med behov for medisinsk oppfølging til at innholdet i informasjonsutvekslingen mellom sykepleiere og fastlegen i større grad var medisinsk orientert. Dessuten ønsket sykepleierne mer direkte samarbeid med fastlegene i pasienters hjem. Organisatoriske forhold gjorde det imidlertid vanskelig for fastlegene å imøtekomme sykepleiernes behov. I vår avsluttende diskusjon ønsker vi av den grunn å rette oppmerksomheten på forskjellene i behov for samarbeid og betydningen av organisatoriske faktorer for direkte samarbeid.

Forskjellene i behov for samarbeid

Sykepleiernes opplevelse av et økt behov for samarbeid etter innføringen av Samhandlingsreformen er i samsvar med tidligere studier (Kassah & Tønnessen, 2016; Sæterstrand et al., 2015). En av hovedårsakene er en større kompleksitet i arbeidet i hjemmesykepleien etter innføringen av reformen (Gautun & Syse, 2013). For eksempel har omfanget av prosedyrer som tidligere ble utført i sykehusene økt, og hjemmesykepleien er blitt mer involvert i oppfølgingen av medisinske behandlingstiltak (Øyen, Corneliussen, Sunde, Mittenmeier, Strand, Solheim & Ytrehus, 2015). Pasientene kjennetegnes av at de har flere og mer sammensatte behov, de har kortere liggetid i sykehus og de har et mer omfattende behov for helsehjelp (Fjørtoft, 2016; Wyller, 2015). Sykepleiernes behov for mer samarbeid er med andre ord direkte knyttet til endringer i deres arbeidsoppgaver som følge av Samhandlingsreformen.

Fastlegene derimot opplevde ingen endringer i behovet for samarbeid som følge av Samhandlingsreformen. En mulig forklaring er at reformen verken har endret på fastlegenes arbeidsoppgaver eller deres organisatoriske tilknytning til hjemmesykepleien (Kirchhoff et al., 2016). Samtidig opplevde fastlegene at endringene i sykepleiernes behov medførte hyppigere henvendelser fra hjemmesykepleien med ønske om samarbeid om felles pasienter.

Forskjellene i behovet for samarbeid mellom partene skaper i neste omgang en asymmetri mellom sykepleierne og fastlegene, siden sykepleierne i større grad er blitt avhengig av samarbeidet med fastlegene i sitt arbeid. Som en konsekvens

finner vi at informasjonen, som utveksles under samarbeidet mellom partene, i større grad blir medisinsk orientert. Dette ble blant annet forsterket i fastlegenes vektning av den medisinske informasjonen som ble utvekslet via E-link. Fastlegene får med andre ord sette premissene for samarbeidet (Leonardsen, 2015; Steihaug, 2017), noe som utfordrer tanken om at tverrprofesjonelt samarbeid er ikke-hierarkisk i natur, siden det er ment at de profesjonelle skal dele makt innenfor avgjørelser rundt pasientene (Petri, 2010). Det er av den grunn interessant å studere nærmere om endringene som følge av Samhandlingsreformen også har endret fordelingen av makt i relasjonen mellom fastlegene og sykepleierne.

Betydningen av organisatoriske faktorer for direkte samarbeid

Et annet funn i denne studien er sykepleiernes behov for direkte samarbeid med fastlegen i pasienters hjem. Denne møteplassen ble vurdert som svært viktig av sykepleierne, da de i utgangspunktet ønsket flere faste møter med fastlegene og tettere samarbeid etter Samhandlingsreformen. Møtene i pasientenes hjem ga rom for profesjonelle diskusjoner vedrørende pasientene og deres situasjon, noe som sykepleierne vurderte som positivt for samarbeidet med fastlegene. Liknende funn er også gjort i Kassah og Tønnessens (2016) studie om hjemmesykepleieres erfaring med samhandling i kommunehelsetjenesten.

Fastlegene derimot anså møter i pasienters hjem som svært utfordrende. For det første innebar hjemmebesøk, som følge av refusjonsordningen, et økonomisk tap. En konsultasjon i pasientens hjem tok betraktelig lenger tid enn den ville gjort på fastlegekontoret og kunne i neste omgang føre til færre konsultasjoner i løpet av arbeidsdagen. Samtidig forelå det ingen incentiver eller økonomisk kompensasjon til fastlegene for å møte hjemmesykepleierne i pasienters hjem, noe som er funnet tidligere (Kirchhoff et al., 2016). I tillegg opplevde fastlegene at møter utenfor kontoret under arbeidstiden førte til forsinkelser for pasienter med timeavtale og en betydelig intensivering av arbeidsdagen, siden fastlegene møtte overfylte venteværelser hvis de måtte forlate kontoret i åpningstidene. Møter i pasienters hjem innebar dermed både et inntektstap og en mer krevende arbeidshverdag. Dette kan kobles til studien til Holte, Abelsen, Halvorsen og Olsen (2015) og tilhørende mediedebatt (Lie, 2017), om at Samhandlingsreformen utfordrer fastleger både tidsmessig og økonomisk.

Denne studien viser at Samhandlingsreformen har økt sykepleiernes behov for samarbeid med fastlegene, men at det finnes organisatoriske strukturer i fastlegeordningen som utfordrer samarbeidet mellom partene. Lignende funn er gjort av Caricati, Mancini, Sollani, Bianconcini, Guidi, Prandi, Silvano, Raffurelli og Artioli (2016), som peker på at organisatoriske forpliktelser har betydning for legenes holdning til samarbeid.

Metodiske overveielser

Våre funn bygger på data fra ulike metoder, det vil si fokusgruppeintervjuer av sykepleiere i hjemmesykepleien og individuelle dybdeintervjuer av fastleger. Forskjellen i valg av metoder har av den grunn ulike svakheter. Jacobsen (2015) viser blant annet til at tilstedeværelsen av flere deltakere kan føre til at enkelte enten ikke slipper til eller holder informasjon tilbake. Av den grunn ble det valgt at det ikke skulle være mer enn fem sykepleiere i hver fokusgruppe slik at intervjueren hadde mulighet til å regulere og stimulere til sykepleiernes deltakelse under intervjuet. Individuelle dybdeintervjuer derimot gir i større grad rom for at deltakerne kan få komme frem med sine synspunkter (Jacobsen, 2015). Dette sikrer imidlertid ikke at utsagnene er sannere enn ved fokusgruppeintervjuer, siden deltakerne kan ha «en egeninteresse i å snakke usant» (Jacobsen, 2015).

Bruken av ulike metoder for datasamlingen har dermed ulike svakheter som har betydning for påliteligheten ved våre data og dermed studiens troverdighet. Vi har imidlertid forsøkt å imøtekomme disse, blant annet i valg av deltakere og en kritisk refleksjon knyttet til kildenes informasjon (Jacobsen, 2015). Vi ønsket for eksempel at deltakerne faktisk samarbeidet om felles pasienter slik at vi fikk en mer troverdig beskrivelse av det tverrprofesjonelle samarbeidet mellom aktørene. I tillegg ønsket vi at deltakerne hadde tilstrekkelig erfaring i sitt arbeid slik at de hadde en større variasjonsbredde i sitt samarbeid med henholdsvis fastleger eller sykepleiere i hjemmesykepleien.

Et annet moment er knyttet til studiens design. Siden våre funn er basert på en enkeltcase kan ikke resultatene generaliseres på alle fastleger og sykepleiere i hjemmesykepleien i Norge. Samtidig åpner casedesign for en teoretisk generalisering, det vil si å utforme påstander som kan testes ved senere studier (Miles & Huberman, 1994). Det er blant annet rimelig å anta at finansieringsordningen til fastlegene er en betydningsfull organisatorisk faktor på tvers av norske kommuner.

Avslutningsvis kan det problematiseres om valg av teoristyrte analyse har ført til at andre relevante faktorer for samarbeidet ikke er avdekket. Dette utelukker imidlertid ikke forekomsten av faktorene som er avdekket ved bruk av eksisterende teori i denne studien (Johannesen et al., 2010).

Konklusjon

Denne studien viser at både fastleger og sykepleiere i hjemmesykepleien erkjenner et behov for tverrprofesjonelt samarbeid. Samtidig førte Samhandlingsreformen til en asymmetri i behovet for samarbeid, der sykepleierne hadde et økt behov for samarbeid mens fastlegenes behov var uendret.

Funnene indikerer at asymmetrien i neste omgang styrker fastlegenes rolle som premissleverandør for samarbeidet, siden informasjonsutvekslingen i større grad har blitt mer medisinsk orientert. Funnene kan følges opp i senere studier ved å undersøke om Samhandlingsreformen har endret relasjonen mellom aktørene.

I tillegg fant vi at sykepleierne ønsket flere møter i pasienters hjem for å diskutere pasienters helsetilstand og deres behov for helsehjelp. Finansieringsordningen knyttet til fastlegeordningen samt deres rolle som selvstendige næringsdrivende var imidlertid en organisatorisk barriere for å imøtekomme sykepleiernes behov.

Denne studien indikerer at Samhandlingsreformen har økt behovet for samarbeid, men at organisatoriske faktorer knyttet til fastlegeordningen gjør dette vanskelig. Det er av den grunn behov for organisatoriske endringer for å styrke samarbeidet mellom fastleger og hjemmesykepleien for å sikre faglig forsvarlige tjenester.

Litteratur

- Abelsen B., Gaski M., Nødland S.I. & Stephansen A. (2014). *Samhandlingsreformens konsekvenser for det kommunale pleie- og omsorgstilbudet*. Stavanger: IRIS – 2014/382.
- Andersen, S.S. (2013). *Casestudier: forskningsstrategi, generalisering og forklaring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Borgen, K., Melby, L., Hellesø, R. & Steinsbekk, A. (2016). Elektronisk meldingsutveksling mellom hjemmetjenestene og fastleger. *Sykepleien Forskning* 1(11), 26-33. doi: <https://10.4220/Sykepleienf.2016.5683>
- Caricati, L., Mancini, T., Sollami, A., Bianconcini, M., Guidi, C., Prandi, C., Silvano, R., Taffurelli, C. & Artioli, G. (2016). The role of professional and team commitments in nurse–physician collaboration. *Journal of Nursing Management* 24(85), 192–200.
- Fjørtoft, A-K. (2014). *Hjemmesykepleie: ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Friman, A., Klang, B. & Ebbeskog, B. (2010). Wound care in primary health care: District nurses' needs for co-operation and well-functioning organization. *Journal of Interprofessional Care*. 24 (1), 90-99. doi: <https://10.3109/13561820903078249>
- Gautun H. & Syse A. (2013). *Samhandlingsreformen: hvordan tar de kommunale helse- og omsorgstjenestene imot det økte antallet pasienter som skrives ut fra sykehusene?* Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Grimsmo A. (2013). Hvordan har kommunene løst utfordringen med utskrivningsklare pasienter? *Sykepleien Forskning*. 1 (2), 148–55. doi: <https://10.4220/sykepleienf.2013.0053>

- Grytten, J., Skau, I., Sørensen, R. J. & Aasland, O. G. (2003). *Fastlegereformen. En analyse av fastlegenes arbeidsbelastning og tjenestetilbud* (BI-Forskningsrapport 11/2003). Hentet fra:
<https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/94246/2005-04-grytten-sorensen-skau.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Helfo (2016). *Regelverk og takstar for lege*. Tilgjengelig fra:
<https://helfo.no/takster/regelverk-og-takstar-for-lege> (lastet ned 11.06.2016).
- Holte, J. H., Abelsen, B., Halvorsen, P. A. & Olsen, J.A. (2015). General practitioners' altered preferences for private practice vs. salaried positions: a consequence of proposed policy regulations? *BMC Health Services Research*. 15(119). doi: <https://10.1186/s12913-015-0777-4>
- Huemer, J. & Eriksen, L. (2017). Teknologi i Samhandlingsreformen. Utfordringer ved implementering av informasjons- og kommunikasjonsteknologi i kommunehelsetjenesten. *Nordisk Sygeplejeforskning*. 17 (1) 48-62.
- Jacobsen, D.I. (2015). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Johannessen, A., Tufte, P.A. & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstract forlag AS.
- Johnson, P., Wistow, G., Schulz, R., & Hardy, B. (2003). Interagency and interprofessional collaboration in community care: the interdependence of structures and values. *Journal of Interprofessional Care*. 17(1) 69-83.
- Kassah, B. L. & Tønnessen, S. (2016). Samhandling i kommunale helse- og omsorgstjenester – en studie av hjemmesykepleieres erfaringer. *Tidsskrift for velferdsforskning*. 19 (4) 342-358.
- Kirchhoff, R., Bøyum-Folkeseth, L., Gjerde, I. & Aarseth, T. (2016). Samhandlingsreformen og fastlegene – et avstandsforhold? *Tidsskriftet for omsorgsforskning*. 02 (2) 95-106.
doi: <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2016-02-04>
- KS (2014) FoU- prosjekt: Kommunal legetjeneste- kan den ledes? Tilgjengelig fra:
<http://www.ks.no/contentassets/62ef93c685934600a7886822835fb5dd/hovedfunn.pdf>.
- Leonardsen, A.-C. L., (2015). Tverrfaglig samarbeid i operasjonsteamet. *Nordisk Sygeplejeforskning*. 02 (5) 218-227.
- Lie, A.D. (2017). Fastlønn for fastleger? Ja, takk. *Aftenposten*, 02.02.2017.
- Kitzinger J. (1994) The methodology of Focus Groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health & Illness*. 16 (1) 103-120.
- Krueger R. & Casey, M. A. (2000). *Focus groups : a practical guide for applied research*. Thousand Oaks, Calif. : Sage.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Meld. St. 26 (2014-2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste- nærhet og helhet*. Oslo: Helsedepartementet.

- Meld. St. 29 (2012-2013) *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helsedepartementet.
- Meld. St. 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen Rett behandling- på rette sted- til rett tid*. Oslo: Helsedepartementet.
- Merton R. K. & Kendall, P. L. (1946). *The focused Interview American Journal of Sociology*. 51, 541-557.
- Miles MB & Huberman AM. (1994). *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook*. Thousand Oaks, Calif.: Sage.
- Mulvale, G., Embrett, M. & Razavi, S. D. (2016). 'Gearing Up' to improve interprofessional collaboration in primary care: a systematic review and conceptual framework. *BMC Family practice* 17 (83). doi: <https://10.1186/s12875-016-0492-1>
- Norheim, K. H. & Thoresen, L. (2015). Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien – på rett sted til rett tid? *Sykepleien Forskning*. 01(10) 14-22. doi: <https://10.4220/Sykepleienf.2015.5334>
- Petri, Laura (2010). Concept Analysis of Interdisciplinary Collaboration. *Nursing Forum*. 45(2) 73-82. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2010.00167.x>
- Prop. 92 L (2010-2011). (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)*. Tilråding fra Helse- og omsorgsdepartementet av 8. april 2011, godkjent i statsråd samme dag. (Regjeringen Stoltenberg II). [Oslo]: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Rognstad, S. & Straand, J. (2004). Vet fastlegen hvilke medisiner hjemmesykepleien gir pasientene? *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*. 6 (124) 810-812.
- Rytter, L., Jakobsen, H. N., Rønholt, F., Hammer, A. V., Andreasen, A. H., Nissen, A. & Kjellberg, J. (2010). Comprehensive discharge follow-up in patients' homes by GPs and district nurses of elderly patients. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. 28 (3) 146-153. <https://doi.org/10.3109/02813431003764466>
- San Martin- Rodriguez, L., Beaulieu, M-D., D 'Amour, D. & Ferrada-Videla, M. (2005). The determinants of successful collaboration: A review of theoretical and empirical studies. *Journal of Interprofessional Care*. 19 (1) 132-147.
- Statens Helsetilsyn. *Veileder for tilsyn med fastlegenes legemiddelbehandling av eldre som mottar helse- og omsorgstjenester* (Internserien 5/2010). Tilgjengelig fra: https://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/internserien/fastlege_legemiddelbehandling_eldre_internserien5_2010.pdf 16 (lastet ned 12.06.2016).
- Steihaug, S. (2017). Samarbeidsutfordringer i norsk helsetjeneste – betydning for klinisk arbeid. *Tidsskrift for omsorgsforskning*. 17(3) 205-215. doi: <https://10.18261/issn.2387-5984-2017-03-06>
- Sæterstrand, T.M., Holm, S.G. & Brinchmann, B.S. (2015). Hjemmesykepleiepraksis. *Klinisk Sygepleie*, 01 (29) 4-17.
- Tingvoll, W.-A., Sæterstrand, T. & Fredriksen, S.-T. D. (2010). Kompetanse i tiltakskjeden- avdelingslederens erfaringer om utskrivninger av eldre

pasienter fra sykehus. *Nordic journal of nursing science*. 30(1) 29-34.
doi: <https://10.1177/010740831003000107>

- Verdighetsgarantiforskriften (2010) *Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien)*, Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Willumsen, E. (2014). *Tverrprofesjonelt samarbeid: et samfunnsoppdrag*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Wyller, T. B. (2015). *Geriatrici : en medisinsk lærebok*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Øyen, K. R., Corneliussen, H.G., Sunde, O.S., Mittenmeier, E., Strand, G.L., Solheim, M. & Ytrehus, S. (2015). *Hvordan har hjemmetjenestene i Sogn og Fjordane tilpasset seg samhandlingsreformen?* Høgskulen i Sogn og Fjordane R-Nr 1/2015 <http://hdl.handle.net/11250/278618>

Personsentrert omsorg i praksis: Fire perspektiver på støttekontakttjenesten i demensomsorgen – en case studie

Kirsten Thorsen og Aud Johannessen

Kirsten Thorsen, professor/seniorforsker, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, Sykehuset i Vestfold HF, OsloMet-storbyuniversitetet, Oslo, kirsten.thorsen@aldringoghelse.no

Aud Johannessen, professor/seniorforsker Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, Sykehuset i Vestfold HF, Universitetet i Sørøst-Norge, Campus Vestfold USN, aud.johannessen@aldringoghelse.no

Abstract

Person-centred care in practice: Four perspectives on the support contact service in dementia care – a case study design

The number of people with dementia is increasing rapidly and will result in a growing demand for varied health and social services. Support contact is a potential service with positive implications, but it has yet to be explored fully. The aim of this study was therefore, to explore these questions: 1) Will the support contact service be a favorable service for people with dementia? 2) How is the service experienced by patients with dementia, their carers, the support contacts, and the municipality's administration of the service? 3) What experiences do those involved have of the service, and what do they regard as essential for a good service? A case-study design with qualitative studies of the involved illustrates the concept. The study concludes that support contact can be a highly appropriate service for people with dementia and their carers, and eventually can be coordinated with other services.

Keywords/Nøkkelord

accessibility; health promotion; person-centred care; services; support contact; volunteers

frivillighet; helsefremmende arbeid; personsentrert omsorg; tilgjengelighet; tjenester; støttekontakt

Referee*

<http://dx.doi.org/10.7557/14.4323>



© 2016 The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.

Introduksjon

Befolkningsprognoser viser sterk vekst av antall personer med demens i befolkningen i de nærmeste årene, grunnet økningen av personer over 80 år. Demensplan 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) skisserer forekomst av demens fra 75000-80000 til ca. 160000 fram mot år 2040. Det er anslått at også 4000 – 5000 personer under 65 år har demens i Norge (Zhu, Tan, Wang, Jiang, Cao & Wang, 2015). Internasjonalt og nasjonalt foregår det arbeid og utarbeidelse av retningslinjer for demensomsorgen (Livingston, Sommerlad, Orgeta, Costafreda, Huntley, Ames et al., 2017; Helse- og omsorgsdepartementet, 2015), med vekt på individuell tilpasning. Videre arbeides det også med å finne ulike måter å imøtekomme hjelpe- og omsorgsbehov blant personer med demens, som velferdsteknologi, dagsenter, demensteam, demenskoordinatorer og økt støtte til pårørende, foruten de tradisjonelle tjenestene som hjemmehjelp, hjemmesykepleie og sykehjem. Både den nasjonale og lokalpolitiske målsetting er at de som kan, skal bo i eget hjem så lenge som mulig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Demens

Demens er en hjerneorganisk progredierende sykdom, med flere undergrupper, og for de fleste er årsakene ukjente (Engedal & Haugen, 2018). Demenssykdommene reduserer kognitive funksjoner, og de fleste former (først og fremst Alzheimer, som gjelder cirka 60 % av pasienter med demenssykdom) viser seg i tidlige stadier ved økende hukommelsesproblemer, særlig svekkes stedsansen og nærhukommelsen (Engedal & Haugen, 2018). Etter hvert svekkes evnen til å ivareta dagliglivets gjøremål, egenomsorgen, og til å orientere seg i omgivelsene. Det tar vanligvis noen år, med uklare tegn, før diagnosen stilles (Engedal & Haugen, 2018).

Kjernen i opplevelsen av demensutviklingen er at selvet svekkes (Caddell & Clare, 2010; Johannessen, Engedal, Haugen, Dourado & Thorsen, 2018; Westius, Kallenberg & Norberg, 2010). Selvet kan ikke lenger opprettholdes og sammenbindes ved hukommelsen og erindringen om den fjerne og nære fortid, av selvbiografien og den kognitive evnen til å binde sammen hendelser, steder og personer (Jetten, Haslam, Pugliese, Tonks & Haslam, 2010). Også den ytre kontinuiteten i jobb- og familierelasjoner svekkes, og nære relasjoner endres, forverres eller brytes. Personen selv og de pårørende opplever økende isolasjon og ensomhet (Fonarev & Oken, 2014; Johannessen & Möller, 2013a). Tap av funksjonsevne – ja, til å orientere seg i og mestre tilværelsen – gir opplevelse av tap av verdighet, skam og fortvilelse (Johannessen et al., 2018; Norberg, 2017; Tranvåg, 2017). Særlig uventet og livsomveltende er demens som opptrer i yngre alder.

Livssituasjonen er annerledes enn for eldre mennesker; yngre personer er oftere i arbeid og har barn boende hjemme (Haugen, 2012). Også fremtidsperspektivet på egen aldring blant yngre personer med demens forandres, både for personen med demens og familien (Johannessen, Engedal & Thorsen, 2016a; Spreadbury & Kipps, 2017). Flere studier dokumenterer hvordan pårørende – særlig ektefelle og barn i ulike aldre – er sterkt berørt og belastet, noe som også gjelder eldre pårørende (Engedal & Haugen, 2018; Johannessen, Engedal & Thorsen, 2016b; Nunnemann, Kurz, Leucht & Diehl-Schmid, 2012). Pårørende har en overhyppighet av depresjon (Caceres, Frank, Jun, Martelly, Sadarangani & de Sales, 2016), de opplever problemer og bekymringer på mange plan, har psykososiale påkjenninger (Engedal & Haugen, 2018; Nunnemann et al., 2012) og erfarer at etablerte rollerelasjoner endres radikalt (Engedal & Haugen, 2018; Johannessen et al., 2016b; Quinn, Clare & Woods, 2015). De pårørende trenger avlastning for å kunne stå i omsorgsoppgavene når tilstanden forverres. Personen med demens trenger validering (Feil, 1993), identitetsstøtte og personsentrert omsorg (Kontos, 2005), bistand til å bevare og anvende sine funksjonsevner og til fortsatt å finne noe å glede seg over i livet.

Personsentrert omsorg

I Nasjonal faglig retningslinje om demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) beskrives det slik: «I praktisk personsentrert omsorg og behandling, er individuell tilpasning sentralt. Tiltak som iverksettes, skal være tilpasset personens interesser, behov og ressurser og justeres på bakgrunn av endringer som følge av demensutviklingen. I personsentrert omsorg og behandling er det vesentlig at omsorgspersonene bestreber seg på å forstå de opplevelsene personen med demens har, gjennom innlevelse og empati.»

Det teoretiske grunnlaget bygger på Kitwood (1997), omtalt som person-centred care, en tilnærming som i økende grad har blitt lagt til grunn for demensomsorgen (Brooker, 2007; McCormack & McCance, 2006). Det er en humanistisk omsorgsorientering, som vektlegger innflytelse på beslutninger, dialog og gjensidig respekt (Mitchell & Agnelli, 2015). Støtte til «personhood» impliserer anerkjennelse, respekt og tillit. Brooker (2013; 2007) understreker at personsentrert omsorg har disse fire hovedelementene: Et verdigrunnlag som anerkjenner menneskets absolutte verdi, som ser det unike mennesket, bestreber seg på å forstå verden ut fra personens perspektiv, og et støttende sosialt miljø som dekker personens psykologiske behov. Kitwood (1997) tok utgangspunkt i essensielle, allmennmenneskelige behov som demensomsorgen skulle ivareta: blant annet trivsel (comfort), tilknytning, inkludering, aktiviteter og identitet. Power (2017) påpeker at realiseringen av personsentrert omsorg i sykehus, sykehjem og hjemmesykepleie vil være begrenset av fysiske strukturer og institusjonelle rammer, rutiner, turnus og regelverk. Det er mer enn «malig

sosialpsykologi» som gir dårlig omsorg, og negative holdninger kan opprettholdes av strukturer.

Støttekontakttjenesten

Ett av flere tiltak kan være støttekontakttjenesten, en tjeneste som alle kommuner i Norge plikter å ha. Tjenesten i denne form eksisterer ikke utenfor Norges grenser. Det er en offentlig finansiert og organisert tjeneste, men den har viktige elementer til felles med frivillige tiltak her til lands og i andre land (Johannessen, Hallberg & Möller, 2013b). Den er beskrevet som en tjeneste der en person bistår en annen person til å få et bedre sosialt liv og en meningsfull fritid. Den skal gjøre personen mer trygg på seg selv og mestre ulike livssituasjoner bedre (Helsenorge, 2017). Denne tjenesten skal tilpasses personenes interesser, ressurser og behov. Støttekontakttjeneste er lite brukt i Norge til personer med demens, særlig lite til eldre personer med demens, viser en kartleggingsundersøkelse (Gjøra, Kirkevold & Eek, 2015). En litteraturstudie om pårørende til eldre viser også at det er lite forskning om støttekontakttjenesten knyttet til personer med demens (Johannessen, Tretteteig, Molvik & Langballe, 2017). Utover dette er det lite som peker i retning av at det er foretatt forskning om støttekontakttjenesten i demensomsorgen. Tjenesten er fortrinnsvis brukt til yngre personer med funksjonsnedsettelse (Johannessen & Möller, 2012).

På denne bakgrunn er hensikten med studien å belyse følgende spørsmål i lys av personsentrert omsorg:

- 1) Kan støttekontakttjenesten være et gunstig tilbud til personer med demens?
- 2) Hvordan oppleves tjenesten av personen med demens, de pårørende, støttekontaktene og den lokale administrasjon av tjenesten?
- 3) Hvilke erfaringer har de involverte når det gjelder tjenesten, og hva ser de som essensielt for en innholdsmessig god tjeneste?

Metode

Når kunnskap skal utvikles på et område som er relativt komplekst, er case studie design en mulig tilnærming. Casestudiemetoden er anbefalt når en ønsker å inkludere kontekstuelle forhold (Berg & Lune, 2012, s. 331; Flyvbjerg, 2011; Yin, 2013, s. 13). Et annet kjennetegn er at case studier gjerne har tilfang til flere datakilder, eventuelt ved triangulering av kilder og metoder som metodisk tilnærming. Siden støttekontakttjenesten i demensomsorgen er lite utforsket, har vi trukket inn i studien både pårørende, støttekontakter og administratorer, i tillegg til bruker.

Et kvalitativt design med individuelle intervjuer er velegnet for å få kunnskap om forhold som er lite kjent og for å gripe meningsinnholdet i erfaringene (Kvale, 2010). De tre studiene har vært gjennomført med dybdeintervjuer, og

med semistrukturerte tematiske spørsmål. Intervjuene er tatt opp på bånd, transkribert av en typist og kontrollert av intervjuer A.J. Studiene har et deskriptivt formål, og er analysert i tråd med en modifisert utgave av metoden Grounded Theory (Corbin & Strauss, 2008). For den angjeldende sammenfattende studien rapportert her, har vi lest gjennom alle intervjuer på nytt, og rekodet og reanalysert materialet ut fra et mer avgrenset analytisk perspektiv, presentert under forskningsspørsmål. Intervjuene er først lest (åpent) flere ganger (åpen koding), deretter sammenholdt for å finne de mest relevante koder/temaer på et høyere analytisk nivå (aksial koding). Forskerne analyserte temaene – vertikalt innenfor ett intervju, og horisontalt – mellom intervjuer av ulike informanter. Corbin og Strauss (2008) understreker at åpen og aksial koding går «hånd i hånd».

Vi har illustrert erfaringer med støttekontaktjenesten ved å presentere et case med en yngre person med demens. Studien som det individuelle caset er hentet fra (forløpsstudien), og studie I (de pårørende), gjelder yngre personer med demens. Studie II (støttekontaktene) og studie III (administratorene) gjelder alle former for demens.

Caset

Dette caset er hentet fra en studie med 10 yngre personer med demens som ble fulgt av forsker (A.J.) over en periode på tre år (tre informanter falt bort), med syv dybdeintervjuer hvert halvår (fra 2014-2017). Det første intervjuet med informantene ble gjennomført nært opptil tidspunktet for diagnosefastsettelse og informasjon til pasientene var blitt gitt. De var fra 47-69 år, syv informanter var kvinner, tre var menn. De ble rekruttert fra seks hukommelsesklinikker i Sørøst og Vest Norge. Dette caset er valgt ut fordi det er nyansert og detaljert både når det gjelder kvinnens følelser, refleksjoner over egen utvikling med demens og beskrivelse av forholdet til støttekontakten (Thorsen, Dourado & Johannessen, 2018).

Delstudiene

Studie I undersøkte hvilke erfaringer 16 av de nærmeste pårørende til yngre personer med demens hadde med støttekontaktjenesten (ni ektefeller/samboere, fire døtre og en sønn, og to søsken i undersøkelsen, i alderen fra 38-66 år) (Johannessen et al., 2016b). De hadde alle fått informasjon om diagnosen av en psykiater/geriater. De ble rekruttert fra fire hukommelsesklinikker og syv store og små kommuner. Fire sentrale temaer framkom i analysen: «Å passe sammen og tilpasset samvær», «En vennskapslignende relasjon», «Innhold individuelt tilpasset», og «Rom for eget liv for pårørende».

Studie II innbefattet i alt 19 støttekontakter (14 kvinner og 5 menn, i alderen fra 40-75 år). De ble rekruttert av ledere i 12 kommuner i Norge (fra både by og

land) (Johannessen et al., 2013b). Tre sentrale temaer framkom: «Fleksibilitet», «Tilhørighet og støtte» og «Tilfredshet og meningsfullhet».

Studie III utforsket administrasjonens synspunkter på støttekontakttjenesten for personer med demens. I alt ble det intervjuet 35 administratorer som hadde ansvar for tildeling av tjenester til personer med demens (34 kvinner og en mann, i alderen fra 35-66 år) (Johannessen & Möller, 2012). De ble rekruttert via telefon, og representerte 32 små og store kommuner på Sørøstlandet i Norge. Analysen ga to hovedtemaer: «En tjeneste for personer med demens?» og «Rekruttering og støtte».

Etikk

Undersøkelsene følger etiske retningslinjer i Helsinkideklarasjonen (World Medical Association, 2013). Studiene hvor personen med demens og pårørende er inkludert ble vurdert til å falle utenfor godkjenning av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Disse to studiene ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Studiene med helsepersonell inkludert ble vurdert av REK og NSD som ikke søknads- eller meldepliktige studier.

Funn

Caset – Erfaringer til en person med demens

Siri er en kvinne på 52 år som har demens. Sykdommen har medført store forandringer i livet – blant annet et samlivsbrudd etter 14-15 års «bra samliv» – og forstyrrelser i alle vanlige gjøremål. Demenssykdom i så ung alder er både uforståelig for henne selv, for den tidligere samboeren som ønsker «hennes gamle jeg» tilbake, og for familien – særlig hennes barn. Demenssykdommen startet med hukommelsesproblemer som utviklet seg gradvis over flere år, og berørte hennes sosiale relasjoner. Hennes kognitive og sosiale hovedproblem, slik hun forteller det, er at: *«Det er mange situasjoner jeg ikke er med i. Altså, jeg blir veldig ukonsentrert og kan glemme spørsmålet ditt.»*

Hun klarer heller ikke lenger å følge med i samtaler med flere rundt seg. Også emosjonelt har hun forandret seg, sier hun: *«Jeg gråter veldig lett. Det er fryktelig. Jeg skammer meg. Nå bare kommer det, uten at jeg greier å regulere noen ting. Det er det samme med latter, at jeg kanskje ler på feil sted, eller opplever at det er feil, fordi andre ser rart på meg.»*

Siri har trukket seg mer og mer tilbake: *«Jeg synes hverdagen ble tyngre og tyngre. Ingen av de rundt meg forstod disse tingene. De mente det ikke var noe å snakke om. Nå er de bare irriterte. Det synes jeg er vondt.»*

Hun har ikke lenger noen venninner. Hun ble lei av å høre at hun *«skulle ta seg sammen»*, og trakk seg derfor unna. Når hun beveger seg ute finner hun ikke

lenger fram, heller ikke til kjente steder. Hun har vansker med å snakke i telefonen – må se dem hun snakker med – og hun klarer ikke lenger å handle på egenhånd.

Hun har nå fått en støttekontakt som hun gleder seg stort over. *«Så har jeg fått en veldig fin støttekontakt som er her en gang i uken. Det gleder jeg meg alltid til, for hun har sånn peiling på demens også. Det er ikke noe stress og mas med henne, og så er hun veldig hyggelig.»*

Siri forteller at de har mange felles interesser. Hun har nettopp flyttet inn i ny leilighet, og *«Da har jeg trengt å handle så mye. Men jeg får jo liksom aldri helt bestemt meg. Men da har vi lært hverandre å kjenne. Så hun har liksom hjulpet meg litt på gli da.»*

Siri bruker lang tid på helt enkle ting, og opplever det som meget anstrengende å konsentrere seg så sterkt om å gjøre og si det korrekte. Hun er redd for å gjøre noe feil. Støttekontakten hjelper henne med å gå igjennom referater, brev, beskjeder og mer kompliserte oppgaver, som selvangivelsen. Siri forsøker å beholde en viss kontroll. Hun har notert på gule post-it-lapper hva hun skal huske å ta opp når støttekontakten kommer. Hun har ikke hjemmehjelp eller hjemmesykepleie.

Så lenge hun bor hjemme fremstår støttekontakten som hennes eneste støtte i livet, både emosjonelt, kognitivt og praktisk. Hun hjelper henne også med ting som gir glede: *«Jeg kan spørre henne om mye, jeg. Nå skal vi snart ut og kjøpe blomster og planter. Det gleder jeg meg til.»*

Hun drar også på tur og på kafe med støttekontakten, noe de aller nærmeste ikke har tid til i en travel hverdag. Hun sammenfatter forholdet til støttekontakten slik: *«Og så er hun så søt hun kontakten min, så det liksom ikke sånn at hun går rundt og ser på meg som en (...). Jeg føler meg litt venninne med henne. Det gir meg en god følelse.»*

Siris beretning viser detaljert den tette sammenvevingen av kognitive, emosjonelle, praktiske og sosiale følgetilstander av den progredierende demenssykdommen.

Pårørendes erfaringer med tjenesten

Å passe sammen og tilpasset samvær

Slik pårørende ser det, er det viktig at det er en «god match» mellom partene. Personene må «passe sammen», trives sammen, ha noe til felles. En datter nevnte at støttekontakten veldig raskt fikk en slags nærhet til moren, at de to hadde en hyggelig måte å forstå hverandre på. *«Det var full klaff med en gang.»*

Personlighetsegenskaper – beskrevet med ord som varm, snill, god, hyggelig og blid – gikk igjen når de pårørende beskrev støttekontakter som de verdsetter og som deres familiemedlem med demens ser ut til å trives med. De er egenskaper som de ser som viktige for en god relasjon slik uttrykte det: «*De to støttekontaktene som hun har nå er virkelig fantastiske mennesker som har god innsikt og forståelse. Ja, virkelig varme og gode mennesker. Derfor har det å ha støttekontakt vært bra for henne.*»

Andre verdsatte egenskaper var å være rolig, tålmodig og trygg. Noen nevnte også erfaring og modenhet, som gjerne kommer med å ha levd lenge – slik de så det. Et kondensat av hva de pårørende syntes var viktig, var at støttekontakten var «et godt menneske.»

Pårørende verdsatte fleksibiliteten i tjenesten: støttekontaktens evne og muligheter til å tilpasse sine reaksjoner, opplegg og aktiviteter til ønsker og interesser hos personen med demens og familiens behov. «Hvis det kom opp noe som så interessant ut, kunne de si: «*OK, da dropper vi avtalen på torsdag, og møtes på tirsdag istedenfor.*»

Noen få hadde hatt negative erfaringer med støttekontakter. Overordnet gjaldt dette manglende evne eller vilje til å inngå en forpliktende empatisk relasjon til en person med demens. Det ble nevnt upålitelighet – vedkommende kom ikke til avtalt tid – manglende fleksibilitet, engasjement, manglende forsøk på å tilpasse seg personen og demenssykdommen, eller simpelthen at de ikke «passet sammen.» De pårørende følte at det var deres ansvar å følge opp signaler og reagere på støttekontakttjenester som ikke fungerte, og eventuelt sette i gang prosessen for å få en ny. Uheldige erfaringer kunne være nok til at både brukerne og de pårørende mistet tilliten til tjenesten.

Videre nevnte pårørende at alder og kjønn ikke var avgjørende, men indirekte så kjønn og alder ut til å spille en rolle. Alle støttekontaktene hadde samme kjønn som personen med demens, bortsett fra en mann som hadde en kvinnelig støttekontakt. Høyere alder og mer livserfaring ga større muligheter for felles interesser og samtaletemaer. En ektefelle som hadde hatt negative erfaringer med unge støttekontakter, sa: «*Han trenger en voksen person, helst en mann han kan gjøre sånne voksne guttegreier sammen med.*»

En vennskapslignende relasjon

Pårørende beskrev relasjonen med begreper fra uformelle personlige relasjoner, og pekte på kvaliteter som også kjennetegner vennskap. Partene snakker åpent til hverandre om personlige temaer, har tillit til hverandre, en felles forståelse, og de liker hverandre. Formuleringer som «de er glade i hverandre», brukes også. I samtalen partene imellom blir det en form for likeverdig utveksling – og ved det også større likhet. En datter reflekterer over forholdet: «*Det ligner – kanskje*

er det galt å bruke ordet – en venns­kaps­relasjon (...). Hun (støttekontakten) deler informasjon om sin familie, og mor om sin. Hun er ikke der som helsepersonale. Hun er mer et medmenneske. Jeg synes det er en veldig positiv side. Det er ordentlige samtaler som ikke er konstruerte. Jeg tenker at det utfyller noen mangler (i helsetjenesten).»

Denne uttalelsen sammenfatter en rekke sentrale forhold ved relasjonen til støttekontakten, som blir kontrastert til den offentlige hjelpen. De har «ordentlige samtaler», ikke spesialiserte helsefokuser­te samtaler, som har preget kommunikas­jonen med de mange hjemmesykepleierne som kom på korte profesjonelle besøk. Datteren – og andre med henne – understreket betydningen av at det er samme person som kommer over lengre tid. Relasjonen har kontinuitet, forholdet til støttekontakten er til samme person og består over tid. Den er trygg og forutsigbar, og gir partene anledning til å bli personlig kjent med hverandre. Etter hvert som sykdommen forverres, kan situasjonen, samtalene og relasjonen bli vanskeligere. Da kan den personlige nærheten bli for krevende, og innlevelsen kan bli utmattende. En datter uttalte: «Den siste støttekontakten, hun ble så nær mamma, på godt og vondt (...). Til sist var hun på kontoret for hjemmetjenester og gråt, og ønsket at andre skulle overta.»

Innhold i tjenesten individuelt tilpasset

Noen av møtene mellom støttekontakten og personen med demens konsentrerte seg om èn aktivitet, slik som to menn som alltid gikk til bowlinghallen. Andre hadde varierte aktiviteter som vanligvis foregikk utenfor hjemmet. En hovedsak, slik de pårørende så det, var å skape variasjon i hverdagen, gjerne ved det «å komme ut.» Men også om støttekontakten kommer hjem til personen, kan besøket gi avveksling og noe å se fram til. Innholdet er vanligvis tilpasset personens interesser. Yngre personer med demens kan være fysisk spreke, med et stort behov for fysisk aktivitet – selv når de ikke lenger kan orientere seg alene utendørs. «Ja, hun er veldig glad i å gå tur, så det var utgangspunktet. Så hun og støttekontakten går kortere eller lengre turer hver dag, avhengig av været og dagsformen.»

Noen av støttekontaktene fortsatte med aktivitetene etter at personen hadde flyttet inn i sykehjem. En støttekontakt hadde organisert en herregjeng for en mann som var flyttet inn i sykehjem. De dro på turer til «spesielle steder.»

I relasjonen til støttekontakten kan møtene legges opp slik at personen med demens kan få brukt sine ressurser, endatil være den givende part – en spesialist som har noe å lære bort. En sønn forteller at moren og støttekontakten kan sitte sammen flere timer om kveldene og strikke. «Og kvinnen (fra annet land) lærer strikking av mor.» Samværet rundt strikkingen har understøttet morens selvfølelse og selvtillit, hun er ekspert­en og instruktøren, den som sitter med verdifull kunnskap.

Støttekontakten kan bidra til positiv utvikling i hverdagslivsmestring og trivsel. En datter beskrev morens positive utvikling etter at hun hadde fått støttekontakt slik: *«Jeg synes hverdagslivet hennes har blitt bedre på mange måter. I mange år så ikke mor på TV eller leste noe. Nå ser hun på TV-serier, og hun vet at støttekontakten kommer på fredager. Hun ser fram til det, og etterpå lever hun litt på det. Hun har noen som besøker seg. Jeg tror det er en viktig del.»*

Å få et personlig besøk av støttekontakten gjør at personen føler seg mer verdsatt. Dette er vesensforskjellig fra å være hjelpetrengende og få besøk av en hjemmesykepleier. Videre setter de pårørende pris på støttekontakter som kan endre tilnærming og aktiviteter ettersom demenssykdommen utvikler seg. Det at kontakten har en fortid, gjør at personen er kjent fra mer velfungerende dager. Når språket forvitrer, kan støttekontakten tolke ordløse signaler og stemninger og fange opp endrede behov. Å kjenne personene godt, og føle personlig omsorg og omtanke, kan gjøre at kontakten opprettholdes lengre. Datteren fortalte om hvordan støttekontakten taktfullt og tålmodig håndterte det når det av og til oppstod pinlige episoder, og moren måtte avledes og skjermes mot andre.

Rom for eget liv for pårørende

Lettelser som støttekontaktene ga, var både emosjonelle og praktiske. *«Når støttekontaktene er der, da blir bekymringene borte. Da slapper jeg av»*, sa en datter. For pårørende som bor sammen, innebærer støttekontakten at pårørende kan få en pause fra omsorgen og tid for seg selv og egne interesser.

For personer som er i jobb, kan støttekontakter bety bedre muligheter til å fortsette i arbeidet, eller til å ha personen hjemme lenger. En mann hadde fått et fleksibelt opplegg med støttekontakt, slik at han slapp å avbryte jobbreiser på grunn av problemer på hjemmebane. Han sa: *«Jeg hadde ikke kunnet ha henne hjemme så lenge, om det ikke hadde vært for støttekontakten.»* Når støttekontakttjenesten fungerte godt – slik den nesten alltid gjorde – var flere timer det de pårørende ønsket seg aller mest.

Alle pårørende var involvert i familiens koordinering av støttekontakten. Deres erfaringer med administrasjonen varierte mye, fra enkel, velfungerende og støttende kontakt og en tilpasset tjeneste, til rigid, regelstyrt og uengasjert kontakt. De pårørende verdsatte at administrasjonens personale var lett tilgjengelige, åpne og fleksible, og ga støttekontakten anledning til å være det. Pålitelige støttekontakter lettet de pårørende for detaljplanlegging, og en administrasjon som var lydhør og fulgte opp, gjorde tilbudet enkelt, avlastende og velegnet i deres egen hverdag.

Støttekontaktene sine erfaringer med tjenesten

Fleksibilitet

Støttekontaktene har behov for en god, meningsfull og velfungerende arbeidssituasjon. Tjenesten skal passe inn i deres hverdag, og aktivitetene helst også imøtekomme deres egne interesser. For støttekontaktene var det viktig å kunne ha innflytelse på hva de skulle gjøre og kunne være fleksibel når det gjaldt tid. Mange forberedte seg, og leste om arrangementer som kunne være av interesse for personen med demens, slik denne informanten uttalte. «*Jeg forbereder meg og planlegger på forhånd, leser om ting og finner fram til aktiviteter som kan være av interesse. Jeg synes dette er en interessant erfaring, og det engasjerer meg.*»

Det ble nevnt et bredt spekter av aktiviteter. Også for støttekontaktene var det viktig å ha det hyggelig sammen, prate sammen, eventuelt over en kopp kaffe og noe å bite i. Støttekontaktene nevnte at fleksibiliteten til å kunne velge aktiviteter oppveiet den beskjedne timelønnen: «*Lønnen er lav, men jeg har frihet.*» Også de trenger en individualisering for sin egen del, med muligheter for opplegg som best mulig passer til egne interesser og hverdag. Noen understreket at det var vesentlig å ha felles interesser og komme godt overens både med personen med demens og deres familier. Hvis dette ikke var tilfelle, var det viktig å kunne avslutte forholdet på en grei måte og skifte til en annen bruker. Etersom demenssykdommen utviklet seg, ble spekteret av aktuelle aktiviteter snevrere, noe som gradvis førte til mindre motivasjon hos mange av støttekontaktene.

Tilhørighet og støtte

«*Det er ensomt. Men det ville ikke vært så ille om jeg hadde noen å henvende meg til om det oppstår problemer. Som støttekontakt har du ikke relasjon til noen i administrasjonen.*» Dette sitatet var et av flere som handlet om tilhørighet og støtte. De fleste støttekontaktene ønsket å tilhøre en større personalgruppe, å bli bedre informert om demens, om behandlingsopplegg og tiltak, og få råd og bli oppdatert om tilbudet til «sine familier.» Mange beskrev en følelse av utestengning, og de hadde lite eller ingen kontakt med annet helsepersonell når det gjaldt oppfølgingen av personen med demens. Noen fortalte at de hadde fått en viss opplæring og instruksjon. Men en rekke støttekontakter hadde ikke blitt fulgt opp av administrasjonen etter at de underskrev taushetserklæringen. De synes ikke de hadde fått nok informasjon hverken om demens, om personen de var støttekontakt for eller om arbeidet. De fleste visste ikke hvor de skulle henvende seg for å få støtte. Andre hadde forsøkt, men hadde ikke fått respons da de tok kontakt. De fleste informantene har erfart meget mangelfull opplæring og oppfølging, om det overhodet har vært noen.

Tilfredshet og meningsfullhet

De fleste støttekontaktene opplevde arbeidet som meningsfylt og berikende, mens noen var mer i tvil. For enkelte hadde arbeidet vekslet mellom å være svært meningsfylt, til perioder da det ikke var det. Som positive sider ved arbeidet som støttekontakt ble nevnt at de hadde lært mye om demens og hvordan sykdommen utviklet seg. Arbeidet ble opplevd som personlig utviklende og lærerikt. De som hadde fått opplæring om demens og kommunikasjonsteknikker, og veiledning før de startet, fant dette inspirerende.

Støttekontaktene fortalte at de fikk mange positive tilbakemeldinger fra personen med demens og deres familier, det ga dem en følelse av å være verdsatt. De anstrengte seg for å etablere et godt forhold, og det kunne ta fra en time til seks måneder å føle at relasjonen var etablert og fungerte godt. I de innledende fasene kunne det være usikkerhet om grenseoppganger, slik en sa: *«I begynnelsen ville hun at jeg skulle være en venn – å være noe mer enn en støttekontakt, og det var vanskelig å sette en grense. Nå er det OK.»*

Støttekontaktene opplevde at deres bidrag var størst og mest meningsfylt og givende både for personen med demens og dem selv, i de tidlige stadiene av demenssykdommen. I de senere fasene hadde tilbudet mindre mening for personen med demens, men var fortsatt viktig avlastning for familiens omsorgsyter.

Tjenesten sett fra administrasjonens side

En tjeneste for personer med demens

Det varierte hvilken kunnskap informantene i administrasjonen hadde om støttekontakttjenesten, helselovgivningen – mer spesifikt det som angikk støttekontakttjenesten – og om demens. Relativt mange hadde mangelfull kunnskap, slik denne uttalelsen viser: *«Vi gir ikke støttekontakt til eldre. Personer med demens og deres pårørende kan søke, men jeg vet ikke om det ville bli innvilget.»*

Videre ble det uttalt at tjenesten ikke kunne tilbys personer med demens, at den bare kunne gis noen få timer i uken, kun til fritidsaktiviteter, og ikke når det var tildelt plass på dagsenter eller institusjon. Enkelte hevdet at personer med demens ikke skulle tilbys ufaglært støtte.

De som hadde erfaringsbasert kunnskap om tjenesten, fant at den ble verdsatt av brukerne, og disse administratorene ønsket å utvide tilbudet. Men de understreket gjerne at tjenesten fungerte best i de tidlige stadier av sykdommen. Da bidro den til å vedlikeholde aktiviteter, reduserte isolasjon, dempet angst og agitasjon, og ga lettelse til pårørende. For noen brukere kunne tilbudet utfylle eller være et alternativ til andre tilbud, som dagsenter eller sykehjem – og utsette

slike tjenester. Det ble nevnt at støttekontakt kunne være lettere å akseptere enn andre tilbud, som ble opplevd som stigmatiserende.

Rekruttering og støtte

Det var store variasjoner blant informantene når det gjaldt praksis og erfaringer med rekruttering av støttekontakter. Noen rekrutterte gjennom nettverket, slik at støttekontakten allerede var kjent og tilliten etablert. Andre administratorer unngikk nærpersoner, for ikke å belaste nettverket ytterligere. Enkelte framhevet at det var lettere å rekruttere støttekontakter blant personer over 60 år, som i stedet for disse kunne ha kjennskap til demens enten fra eget nettverk eller fra yrkeslivet. De administrativt ansatte forsøkte å legge vekt på mulige former for fellesskap og delte interesser mellom personene med demens og støttekontakten. Rekruttering skjedde altså på ulike måter, fra mange kilder, også gjennom støttekontaktens eget nettverk. Det nevnes at det å være støttekontakt i økende grad er blitt et attraktivt arbeidstilbud, men enkelte administratorer hadde erfaring med at det kunne være vanskeligere å rekruttere til brukere med demens enn til andre.

Administratorene uttrykte ønske om å gi støttekontaktene bedre veiledning og oppfølging. Erfaringen var at dette lettet både rekrutteringen og motivasjonen for å bli lenger i tjenesten som støttekontakt. En utfordring for bedre oppfølging var at organiseringen av tjenesten var lite koordinert og med lite gjensidig informasjonsutveksling mellom etater. Det kunne være andre instanser enn helse- og omsorgsenheten som hadde ansvar for opplæring, enheter som ikke hadde kunnskap om eldre eller mer spesifikt om demens. Informantene påpekte at den uklare organiseringen og ansvarsforholdet var en vesentlig årsak til at tilbudet ikke nådde ut til personer med demens. Flere hadde erfaring for at klarere ansvars plassering, samordning og entusiastiske ledere, bedret forholdene. De administratorer som hadde erfart hvordan tjenesten fungerte, var positive til tilbudet som de fant velegnet for personer med demens, men det var en rekke kunnskapsmessige og organisatoriske hindringer.

Diskusjon

Våre funn vil bli diskutert hovedsakelig i den rekkefølgen de er presentert, for å utdype våre tre forskningsspørsmål: 1) Kan støttekontakttjenesten være et gunstig tilbud til personer med demens? 2) Hvordan oppleves tjenesten av personen med demens, de pårørende, støttekontaktene og den lokale administrasjon av tjenesten? 3) Hvilke erfaringer har de involverte når det gjelder tjenesten, og hva ser de som essensielt for en innholdsmessig god tjeneste?

Et sentralt funn fra undersøkelsene er at støttekontakt kan være en meget verdifull og kjærkommen tjeneste både for personen med demens og for de

pårørende. Dette gjelder særlig i de tidlige fasene av demensutviklingen, da personen fremdeles opplever deltakelse og samvær som meningsfylt. Det gjelder ikke minst overfor yngre personer med demens som lever et aktivt yrkes- og familieliv, med ansvar for egne barn (Haugen, 2012; Johannessen et al., 2016a). Oftest ender kontakten mellom støttekontakt og personen med demens med at vedkommende flytter på sykehjem. I noen kommuner fortsetter tjenesten etter at personen er flyttet på sykehjem, med tilbud om aktiviteter sykehjemmet selv ikke har ressurser til å dekke. Særlig når det gjelder yngre personer med demens, kan administrasjonen mene at støttekontakten gir et verdifullt bidrag til en mer aktiv hverdag. Det meste av forskningen om personsentrert omsorg for eldre og personer med demens, er foretatt i helseinstitusjoner, som sykehus og sykehjem (Brooker, 2013; 2007). I lys av målsettingen om at eldre skal kunne bo hjemme så lenge som mulig, er det et behov for studier av hvordan tjenester til hjemmeboende personer med demens best mulig kan tilpasses det enkelte individ.

Vi finner at støttekontaktene gir personen med demens en personlig, individuell relasjon som er tilpasset personens særegne interesser, livssituasjon og sykdomsbilde. Tjenesten er personsentrert, i tråd med hva Kitwood (1997) beskriver, og bidrar til trivsel (comfort), tilknytning, inkludering, aktiviteter og identitet. Sett i lys av Brookers (2013) fire hovedelementer, finner studien at støttekontakttjenesten baserer seg på anerkjennelse av det unike mennesket, og tilstreber å forstå og tilpasse tjenesten til individets interesser, erfaringer og behov. Den gir personen med demens støtte til å leve et mest mulig vanlig hverdagsliv, med sine vaner og væremåter. Slik skaper støttekontakten forbindelseslinjer mellom dagen i dag og fortiden, og bidrar til å opprettholde kontinuitet i selvopplevelsen. Alle involverte parter understreker kontinuitet som viktig. En kvalitativ studie (Edvardsson, Featherstonhaugh & Nay, 2010) hvor fokus var personsentrert omsorg – belyst av personene med demens, familien og personell i eldreboliger – finner at kjernekategoriene i omsorgen var å fremme kontinuitet i selvet og normalitet. Den har disse fem hovedelementene: involvere familien, gi meningsfylte aktiviteter, være i omgivelser tilrettelagt for personene, fleksibilitet og kontinuitet.

Den personlige, individualiserte kontinuerlige kontakten gir personen med demens noe som oppleves som vesentlig under sykdomsutviklingen, men som kan være vanskelig å ivareta i det øvrige hjelpeapparatet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015), som kontinuitet i støtten for å bevare identitet, selvfølelse og selvrespekt (Ducharm, Kergoat, Antoine, Pasquir & Coulombe, 2013; Johannessen et al., 2016b). Når demenssykdommen gradvis eroderer hukommelsen og minnene fra fortiden, blir det særlig verdifullt å kunne delta i gjenkjennbare aktiviteter og miljøer. Atchley (1999) har i «Continuity theory» pekt på betydningen av opplevelse av både «ytre» og «indre» kontinuitet, for

god tilpasning (adaptation) under aldringen. Dette gjelder alle mennesker, men blir helt sentralt for personer med demens, der hukommelsessvikt etter hvert raderer bort minnene om hvem personene var, og har utviklet seg til den personen er i dag (Johannessen et al., 2018; Thorsen et al., 2018; Norberg, 2017; Jetten et al., 2010). Svekkelsen av kortminnet gjør det vanskelig å orientere seg i tilværelse, og skille kjente og ukjente personer og steder. Kontinuitet understøtter identitet og selvfølelse, fremmer orienteringsevne og motstandsevne (resilience) (Atchley, 1999). Personer med demens trenger andres støtte og kontinuitet i kontakten for å oppnå økt myndiggjøring (empowerment) og autonomi (Johannessen et al., 2018; Power, 2017; Thorsen et al., 2018).

Hjemmebaserte tjenester fremstår ved en rekke av informantenes fortellinger som vanskelig å forholde seg til på grunn av lite kontinuitet, og de anser dem av den grunn som mindre egnet for personer med demens. Både de pårørende og ansatte i administrasjonen sammenholder støttekontaktens personlige og kontinuerlige relasjon, med hjemmesykepleiernes roterende og oppgavesentrerte organisering. De hjemmebaserte tjenestene preges av at det er mange forskjellige pleiere som kommer, de er utskiftbare og uforutsigbare – og forblir «fremmede» (Gjevjon, 2015). I en svensk rapport (Ahlin & Ôlmebäck, 2014) påpekes det et behov for bedre koordinering av de helsetjenestene som iverksettes, slik at en unngår at pårørende også får rollen som organisator og inspektør. Rapporten peker på at en del sider ved ufrivillig omsorg påvirker både opplevelsen av trygghet og belastninger. Manglende kontinuitet kan også bidra til å øke forvirring, utrygghet og angst hos personer med demens (Ahlin & Ôlmebäck, 2014).

En viktig side ved støttekontakttjenesten er at den kan legge til rette for at personene med demens fortsatt kan få anerkjent og bruke sine evner og sine ressurser, slik som kvinnen som lærte støttekontakten noe så komplisert som strikking. Kvinnen med demens får ved det fortsatt være spesialist, ikke bare hjelpmottaker.

Ved behov kan støttekontakter kombineres med andre tilbud, som hjemmesykepleie, hjemmehjelp, dagsenter og avlastningsopphold. Det er viktig at tjenester koordineres, at de utgjør brikker i et skreddersydd opplegg som justeres underveis og at det skjer en gjensidig informasjonsutveksling. Hjemmesykepleie er en nødvendig tjeneste rettet mot helse- og sykdomsutvikling. Men den er «presset» i mange kommuner, og kan vanskelig imøtekomme eksistensielle behov for livsinnhold, livskvalitet og bevaring av ressurser og selvfølelse under sykdomsutviklingen (Johannessen et al., 2018; Norberg, 2017; Thorsen et al., 2018).

Også dagsenter har kvaliteter som stabilitet, forutsigbarhet, tilbyr aktiviteter, innhold i dagen og personlige relasjoner. Dagsentrene kan vanligvis dekke flere

timer i uken. Men noen personer passer ikke inn i grupper, de andre deltagerne er ikke valgt, de kjennetegnes ved at alle deltagerne har demens og samvær i gruppe over mange timer kan være slitsomt. Store avstander kan også umuliggjøre at det er aktuelt å være på et dagsenter.

Når vi sammenholder svarene fra de ulike kildene, ser vi at det er sentralt at tjenesten er fleksibel. Da kan den tilpasses vekslende behov og muligheter både hos mottaker, støttekontakt og eventuelt pårørende. Tjenesten må oppleves som meningsfull både av mottakere og tjenesteutøvere – da motiveres de til å stå lenger i tjenesten. Støttekontaktene defineres og beskrives, som nevnt, som en person som befinner seg i skjæringspunktene mellom formell og uformell støtte (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Johannessen et al., 2016a). Støttekontaktene har vært omtalt som «betalte venner» (Johannessen & Möller, 2012), og deler mange kjennetegn med vennsapsrelasjoner. Ideelt er venner personer som kjenner deg, godtar deg, støtter deg, har sympati for deg og stiller opp for deg (Blieszner & Adams, 1992; Nicolaisen & Thorsen, 2017). I idealtypen av vennskap er partene likestilte og holder sammen av lyst og ikke av plikt. Man tildeles sin familie, men velger sine venner. For personen med demens kan den personlige relasjonen til støttekontakten gi en verdifull opplevelse av å ha vennsapslignende relasjon, noe som pårørende bemerker, når mange andre venner og bekjente blir fjernere.

Vanligvis er støttekontakter, som det fremgår, «nye» formaliserte relasjoner. De er i likhet med vennskap personlige, individualiserte, tilpasset interesser og behov, baseres på samtale og samvær, og konteksten er hverdagslivet, hjemme og ute (Johannessen et al., 2013b). Dette er støttekontakttjenestens styrke. Det angår kjerneverdier i personsentrert omsorg (Brooker, 2013; 2007).

Støttekontaktene er også formelt engasjert av kommunen, lønnet, og en er «hjelper», den andre er hjelpemottaker. Relasjonen er tidsbegrenset. Støttekontaktens vennsapslignende relasjon får noen uklare grenseområder og gir noen dilemmaer. Personen med demens kan ønske å legge opp til mer samvær og fortrolighet enn en arbeidsavtale gir rom for. Som vi har sett, har mange støttekontakter liten støtte av administrasjonen til å regulere forholdet. De må oftest selv finne ut hvor grensene går, og markere det. Når demenssykdommen forverrer seg, kan nærheten i relasjonen og det personlige forholdet bli belastende for støttekontakten. Innlevelsen og medfølelsen kan gi en økende opplevelse av utilstrekkelighet. Den personlige nærheten i forholdet gjør at de kan få vansker med å avslutte forholdet når de ikke orker mer. «Hun gråt på kontoret.» Utbrenthet kan også ramme støttekontakter (Yankova, Asparuhova, Vladimirova & Yankova, 2015). I senere faser trenger støttekontaktene at administrasjonen håndterer det formelle ved forholdet, og hjelper dem med å avslutte forholdet.

Å rekruttere støttekontakter fra nettverket – familie og venner, er ofte gunstig. Det letter etableringsfasen, siden kontakten og tilliten allerede er der, men kan vanskeliggjøre grensesetting og avslutning. Dette vet vi lite om. Trolig må administrasjonen vurdere hvert enkelt tilfelle. Å være støttekontakt for personer med demens er krevende, fordi sykdommen er progredierende, og arbeidet forutsetter både modenhet, erfaring, kjennskap til den enkelte, og kunnskap om demensutvikling. Støttekontakter for personer med demens trenger selv støtte.

Sett fra de pårørendes side innebærer støttekontakt vanligvis en meget god avlastning når hjelpen er pålitelig og godt tilpasset, og utført av tålmodige og fleksible støttekontakter (Tretteteig, Vatne & Rokstad, 2016). Slike tilpassede, personsentrerte tjenester setter pårørende mer «fri» i mange fasetter av begrepet: fri for bekymringer, krevende omsorgsrollen, å være på jobb, egne interesser og rom til eget liv. Studier (Caceres et al., 2016; Nunnemann et al., 2012) viser at støtte til pårørende er sentralt for å unngå utbrenthet, depresjon, lav livskvalitet og for tidlig overføring til institusjon. De pårørende er tilbakeholdne med å be om hjelp (Røsvik, 2017; Stephan, Bieber, Hopper, Joyce, Irving, Zanetti & Wolfs et al., 2018). Vår studie viser at pårørende mest av alt ønsker mer støttekontakt. En fast, men samtidig fleksibel støttekontakt ser ut til å tilfredsstille behov både hos brukerne, pårørende og støttekontaktene selv.

Den siste oversiktsstudien av antall personer med demens som har støttekontakt ble foretatt i 2014 (Gjøra et al., 2015). De formelle sidene av arbeidsforholdet til støttekontaktene ivaretas, som vist i vår studie, langt fra godt nok mange steder. Det er et viktig funn fra vår studie at administrasjonen i kommunene ofte vet for lite om ordningen, og i en del tilfelle ikke overveier den når det gjelder personer med demens. Enkelte kommuner er kanskje også tilbakeholdne av økonomiske hensyn, med krav om tjenester og press fra mange brukergrupper. Det er å håpe at tjenesten bli styrket ved oppfølgingen av Demensplan 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Vi finner ved vår studie at den kan være et svært tjenlig personsentrert tilbud til personer med demens, når den får god administrativ oppfølging.

Styrker og svakheter ved studien, og behov for videre forskning

En styrke ved vår studie er at den belyser støttekontakttjenesten fra flere perspektiver og knytter disse opp mot individtilpasset og personsentrert omsorg. Det at det metodisk er benyttet et kvalitativt bruker og helsepersonellperspektiv, kan bidra til å gjøre tjenesten mer treffsikker (Klausen, 2016). Studien viser verdien og nytten av å benytte tjenesten i demensomsorgen, men også svakheter ved tilbudet, ikke minst organisatorisk. Den peker på områder som kan forbedres og videreutvikles, i tråd med Demensplan 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). En svakhet kan være at det ikke ble gjennomført et systematisk litteratursøk, men etter vår kjennskap mangler det studier på området (Johannessen et al., 2017). Det trengs ytterligere forskning for å gi mer

kunnskap om støttekontakttjenesten under ulike vilkår og organisatoriske forhold, hva dette betyr for livskvaliteten til personen med demens og pårørende under sykdomsutviklingen, hvordan tjenesten kan innpasses i et helhetlig individuelt opplegg, og hva slike forhold betyr for behov for institusjon.

Konklusjon

Det er stort behov for støttekontakt blant personer med demens, som får bistand til å fungere bedre i hverdagen og delta mer sosialt. Støttekontakt kan være et meget velegnet tiltak som innebærer et individualiserende, personsentrert og ressursstøttende tilbud, skreddersydd for den enkelte. Tjenesten bidrar til at personer med demens blir sett og bekreftet som de individuelle, særegne personer de er – det støtter deres identitet når den er truet av sykdommen. Administrasjonen må legge bedre og mer systematisk til rette for at langt flere personer med demens kan få nytte av tilbudet, i samspill med andre tiltak som er nødvendig for å få til en god helhetlig demensomsorg.

Bekreftelse

Forfatterne ønsker å takke deltagerne for å dele sine erfaringer med tjenesten. Forfatterne ønsker også å takke Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, Norge, som støttet studien.

Litteratur

- Ahlin, A. W. & Ölmebäck, E. (2014). *Lapptäcke utan sömmar. En rapport om äldre med stora vård- och omsorgsbehov och deras anhöriga*. Stockholm: Kommunal 2014. Hentet fra: http://www.anhoriga.se/Global/AFA/Rapporter/Lapptacke_utan_somm ar.pdf
- Atchley, R. (1999). *Continuity and Adaptation in Aging*. London: The Johns Hopkins University Press.
- Berg, B. L. & Lune, H. (2012). *Qualitative research methods for the social sciences* (internat. Ed. Ed.). Boston [ua]: Pearson Education.
- Blieszner, R. & Adams, R. G. (1992). *Adult friendship*. London: Sage Publications, ISBN 0-8039-3672-9.
- Brooker, D. (2007). *Person-Centred Demetia Care: Making services better*. London: Jessika Kingsley Publishers.
- Brooker, D. (2013). *Personsentrert omsorg. Veien til bedre tjenester*. (Norsk oversettelse). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Caceres, B. A., Frank, M. O., Jun, J., Martelly, M. T., Sadarangani, T. & de Sales, P. C. (2016). Family carers of patients with frontotemporal dementia: An integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 55, 71-84. DOI:10.1016/j.ijnurstu.2015.10.016
- Caddell, L. S. & Clare, L. (2010). The impact of dementia on self and identity: a systematic review. *Clinical Psychological Review*, 30(1), 113-126. DOI:10.1016/j.cpr.2009.10.003

- Corbin, J. & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research*. Los Angeles, CA: Sage Publications Ltd.
- Ducharme, F. Kergoat, M.-J., Antoine, P., Pasquier, F. & Coulombe, R. (2013). The unique experiences of spouses in early-onset dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 28(6), 634-41. DOI:10.1177/1533317513494443
- Edvardsson, D., Feathershaugh, D. & Nay, R. (2010). Promoting a continuation of self and normality: persons-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *Journal of Clinical Nursing*, 19 (17-18). DOI:10.1111/j.1365-2702.2009.03143.x
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2018). *Demens - sykdommer, diagnostikk og behandling*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Feil, N. (1993). *The Validation breakthrough: Simple techniques for communicating with people with "Alzheimer's-type dementia."* Baltimore: Health Professions Press.
- Flyvbjerg, B. (2011). Case Study. I N. K. Denzin. & Y. S. Lincoln. (2011). *The Sage handbook of Qualitative Research*. London: Sage.
- Fonarev, I. & Oken, B. S. (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(5), 725-47. DOI:10.1017/S1041610214000039
- Gjevjon, E. R. (2015). Kontinuitet i hjemmesykepleien – vanskelige vilkår, men gode muligheter. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 1(1), 18-26. DOI:10.18261/issn.2387-5984
- Gjøra, L., Kirkeveld, Ø. & Eek, A. (2015). *Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Haugen, P. K. (2012). *Demens før 65 år. Fakta, utfordringer og anbefalinger*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
- Helsenorge. (2017). Hentet fra: <https://helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunen/stottekontakt>.
- Helsedirektoratet. (2017). *Samdata kommune*. Rapport IS-25 75 Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1300/Samdata%20kommune%20IS-2575.pdf>
- Jetten, J., Haslam, C., Pugliese, C., Tonks, J. & Haslam, S. A. (2010). Declining autobiographical memory and the loss of identity: Effects on well-being. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 32(4), 408–416. DOI:10.1080/13803390903140603

- Johannessen, A. & Möller, A. (2012). Why do administrators employ or not employ support contacts? A qualitative study. *Nordic Journal of Social Research*, 3, 1–15. DOI:10.15845/njsr.v3i0.213
- Johannessen, A. & Möller, A. (2013a). Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life: A qualitative study. *Dementia*, 12(4), 410–24. DOI:10.1177/1471301211430647
- Johannessen, A., Hallberg, U. & Möller, A. (2013b). Motivating and discouraging factors with being a support contact in the dementia care sector: A grounded theory study. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(1), 70–81. DOI:10.1080/15017419.2012.667000
- Johannessen, A., Engedal, K. & Thorsen, K. (2016a). Family Carers of People with Young-Onset Dementia: Their Experiences with the Supporter Service. *Geriatrics*, 1(4), 28. DOI:10.3390/geriatrics1040028
- Johannessen, A., Engedal, K. & Thorsen, K. (2016b). Coping efforts and resilience among adult children growing up with a parent with young-onset dementia: A qualitative follow-up study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 11(1), 30535. DOI:10.3402/qhw.v11.30535
- Johannessen, A., Tretteteig, S., Molvik, I. & Langballe, E. M. (2017). *Leve hele livet- en kvalitetsreform for eldre*. Delprosjekt nr. 5. Pårørende til eldre-oppsummering av kunnskap og forskningsresultater, Hentet fra: www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/innsikt/leve-hele-livet/id2547684/
- Johannessen, A., Engedal, K., Haugen, P. K., Dourado, M. C. N. & Thorsen, K. (2018). “To be, or not to be”: Experiencing deterioration among people with young-onset dementia living alone. *Journal of Qualitative Studies on health and well-being*, 13(1). DOI:10.1080/17482631
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered. The person comes first*. Berkshire: Open University Press.
- Klausen, R. K. (2016). *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid* (Oppsummering nr. 3/2016). Tromsø: Senter for omsorgsforskning, nord.
- Kontos, P. C. (2005). Embodied selfhood in Alzheimer’s disease: rethinking person-centred care. *Dementia*, 4(4), 553-570. DOI:10.1177/1471301205058311
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D, et al. (2017). Demens - forebygging, behandling og omsorg. *The Lancet Commissions*, Hentet fra: www.thelancet.com. DOI:10.1016/S0140-6736(17)31363-6
- McCormack, B. & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472-9. DOI:10.1111/j.1365- 2648.2006.04042

- Mitchell, G. & Agnelli, J. (2015) Person-centred care for people with dementia, Kitwood reconsidered. *Journals of Nursing Standard*, 30(7), 46-50. DOI:10.7748/ns.30.7.46.s47
- Nicolaisen, M. & Thorsen, T. (2017). What are friends for? Friendships and loneliness over the lifespan—from 18 to 79 years. *The International Journal of Aging and Human Development*, 84(2), 126-158 DOI:10.1177/0091415016655166
- Norberg, A. (2017). Identitetsverdighet hos personer med demens. *Demens & Alderspsykiatri*, 21(1), 4-8.
- Nunnemann, S., Kurz, A., Leucht, S. & Diehl-Schmid, J. (2012). Carers of patients with frontotemporal lobar degeneration: a review of burden, problems, needs, and interventions. *International Psychogeriatric*, 24(9), 1368-86. DOI:10.1017/S104161021200035X
- Power, A. G. (2017). *Dementia beyond drugs: Changing the culture of care*. (2. ed.). Baltimore: Health Professions Press.
- Quinn, C., Clare, L. & Woods, R. T. (2015). Balancing needs: the role of motivation, meaning and relationship dynamics in the experience of informal carers of people with dementia. *Dementia*, 14(2), 220-237. DOI:10.1177/1471301213495863
- Spreadbury, J. H., & Kipps, C. (2017). Measuring younger onset dementia: What the qualitative literature reveals about the “lived experience” for patients and caregivers. *Dementia*, 1471301216684401. DOI:10.1177/1471301216684401
- Stephan, A., Bieber, A., Hopper, L., Joyce, R., Irving, K., Zanetti, O. & Wolfs, C. et al. (2018). Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC geriatrics*, 18(1), 131.
- Thorsen, K., Dourado, M. C. N. & Johannessen, A. (2018). Developing dementia: The existential experience of the quality of life with young-onset dementia – A longitudinal case study. *Dementia*, 0(0), 1-16. DOI:10.1177/1471301218789990
- Tretteteig, S., Vatne, S. & Rokstad, A. M. M. (2016). "The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature." *Aging & mental health*, 20(5), 450-462. DOI:10.1080/13607863.2015.1023765
- Tranvåg, O. (2017). «I verdighetens navn»-om verdighetsbevarende omsorg for personer med demens. *Demens & Alderspsykiatri*, 21(1), 35-40.
- Yankova, G. T., Asparuhova, P. A., Vladimirova, E. D. & Yankova, T. R. (2015). Burn out and the conditions of the work place in the field of health care. *Economy & Business Journal*, 9(1), 612-618.
- Yin, R. K. (2011). *Applications of Case Study Research*. London: Sage Publications.
- Zhu, X. C., Tan, L., Wang, H. F., Jiang, T., Cao, L. & Wang, C., et al. (2015). Rate of early onset Alzheimer's disease: A systematic review and meta-

analysis. *Annals of Translation*, 3(3), 38. DOI:10.3978/j.issn.2305-5839.2015.01.19.

Westius, A., Kallenberg, K. & Norberg, A. (2010). Views of life and sense of identity in people with Alzheimer's disease. *Aging and Society*, 39(7), 1257-1278. DOI:10.1017/S0144686X10000309

World Medical Association (2013). *Declaration of Helsinki*. Helsinki, Fortaleza, Brasil: 64th WMA General Assembly, Hentet fra: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Utvikling av et manualbasert verktøy for veiledning av studenter i praksis - et bidrag til å styrke kvaliteten på utdanningen

Kari Høium og Christine Tørris

Kari Høium, førstelektor, Fakultet for helsevitenskap, OsloMet - Storbyuniversitetet, khoium@oslomet.no

Christine Tørris, førstelektor PhD, Fakultet for helsevitenskap, OsloMet - Storbyuniversitetet

Abstract

Development of a manual-based counselling guide for clinical supervisors - a contribution to improve education quality

Clinical training in health and social care educations are important in the development of professional competence of students. However, clinical supervisors may be uncertain of their own counselling skills, and how to meet the students' needs in their clinical practice. Here, a manual-based counselling guide, developed through counselling courses for clinical supervisors, is presented. The counselling guide is based on data from guidance courses, and the supervisors' needs in strengthening their counselling skills.

Keyword/Nøkkelord

counselling; students; placement counsellor; quality improvement; manual based tool; counselling skills

veiledning; studenter; praksisveiledning; kvalitetsforbedring; manualbaserte tiltak; veiledningsferdigheter

Fagartikkel

<http://dx.doi.org/10.7557/14.4613>



© 2016 The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.

Introduksjon

Veiledningens hensikt er å bidra til økt refleksjon og kvalitetsutvikling på deltagerens premisser, og innbefatter både faglig og personlig kompetanseutvikling (Bjerknes & Christiansen, 2015; Tveiten, Onstad & Haukland, 2015). For å lykkes med veiledning forutsettes en åpen og spørrende tilnærming, der veileder er aktiv lyttende, og gir konstruktive tilbakemeldinger underveis i samtalen (Tveiten, 2008). Denne form for refleksjonspreget veiledning kan bidra til å fremme kunnskapsbasert praksis og minske gapet mellom teori og praksis (Pettersen & Løkke, 2004). Myndighetenes krav og forventninger til kunnskapsbasert praksis handler om at praksisveiledere skal å få studenten til å reflektere over sin egen praksis, til å søke ny kunnskap, stille kritiske og konstruktive spørsmål, og til å begrunne og evaluere egne vurderinger og handlinger (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012).

Det er i dag er et høyt press på praksisarenaene når det gjelder krav om effektivisering og rasjonalisering. Disse forholdene påvirker kvalitet i praksisveiledning og dermed studentenes læringsutbytte (Onstad et al., 2018). Høyt arbeidspress gjør det vanskelig for praksisveiledere å sette seg inn i utdanningenes krav og forventninger til praksisstudiene, og å kunne se studentveiledning som en del av kjernevirksomheten på tjenestestedet. Det blir heller en tilleggsoppgave, slik Kårstein og Caspersen (2014) viser til i sin rapport. Studier viser at praksisveiledere finner det både vanskelig og utfordrende å skulle veilede og vurdere studentene når det er i tvil om krav til faglig forsvarlighet og skikkethet (Hauge, 2015a, b).

Kunnskapsdepartementet har gitt Universitets- og høyskolerådet (UHR, 2016) oppdraget med å se nærmere på hvordan utdanningsinstitusjonene kan sikre kvalitet i praksisstudiene. Dette innbefatter blant annet å tydeliggjøre krav og forventninger til studenter, praksisveiledere og universitet/høyskoler. Bakgrunnen for oppdraget til UHR er kartlegginger gjennomført av hvilke utfordringer praksisfeltet opplever og erfarer når det gjelder praksisstudiene. Disse utfordringene er nedfelt i ulike rapporter der det pekes på forhold som påvirker kvaliteten i praksisstudiene (Caspersen & Kårstein, 2013; Kårstein & Caspersen, 2014). Eksempler som vises til er liten stabilitet når det gjelder tilgang på veiledere og veiledningskompetanse, uklar rolle- og ansvarsfordeling blant veilederne i praksis, og ulike syn på veiledning og veiledningsmodeller (Caspersen & Kårstein, 2013).

I Forskrift om felles rammeplan for helse- og sosialfagutdanninger pekes det på veiledningskompetanse som en avgjørende faktor for å sikre kvalitet i praksisstudiene (Kunnskapsdepartementet, 2017).

Som forklaring på at forbedringstiltak i begrenset grad iverksettes, viser Konsmo, Nordheim og Vibe (2013) til at tjenesteytere i stor grad mangler

kompetanse om aktuelle metoder. Søk i ulike databaser viser få eksempler på konkrete verktøy å benytte som praksisveileder for å sikre at veiledningen er basert på kunnskapsbasert praksis (KBP). Situasjonen i dag er at mange tjenesteytere jobber under høyt arbeidspress, og de ser på veilederrollen som en utfordrende tilleggsoppgave. Mange ønsker derfor ikke å påta seg oppgaven med studentveiledning. Erfaringer og tilbakemeldinger fra praksisfeltet viser at praksisveiledere ønsker seg verktøy som kan hjelpe dem i veilederrollen, noe som kan bidra til at flere tar oppgaven med å veilede studenter i praksis. Tjenesteyterne som deltok i dette utviklingsarbeidet ønsket å bli bedre i å veilede studenter i praksis, og trengte et hjelpemiddel de kunne benytte. Vi valgte derfor å utvikle en manual som skulle være et verktøy for veiledning av studenter i praksis. Artikkelen beskriver hvordan denne manualen ble utviklet.

Metode

Med utgangspunkt i handlings- og refleksjonsmodellen i veiledning ble deltageres ønsker, verdier og utfordringer kartlagt (Lauvås & Handal, 2000). Kartleggingen dannet utgangspunkt for å utvikle et manualbasert verktøy for veiledning av studenter i praksis.

Manualen er utviklet i faser, etter modell for kvalitetsforbedring (Figur 1), der hver fase følger av resultatet fra arbeidet i den forrige fasen (Konsmo et al., 2015). I denne artikkelen vil det redegjøres for de tre første fasene i modellen.



Figur 1. Modell for kvalitetsutvikling

Arbeidsprosessen foregikk i et veiledningskurs, der målet var å utvikle et verktøy som kunne bidra til å styrke kvaliteten på praksisveiledning. Innholdet og arbeidsformen baserer seg på et sosiokulturelt læringssyn, der læring skjer gjennom sosial interaksjon med deltagerne gjennom dialog, samarbeid og aktivitet (Säljö, Gilje & Goveia, 2016).

Setting

Vernepleierutdanningen ved OsloMet fikk en henvendelse fra en større Østlandskommune, der initiativtagerne fremmet ønske om å få styrket sin praksisveilederkompetanse. I overensstemmelse med initiativtagerne, og ledelsen i kommunen ved faglig koordinator, ble det planlagt veiledningskurs med oppstart høsten 2011. Kurset hadde en varighet på 10 timer bestående av 5 møter à 2 timer.

Deltagerne (n=15) ble delt i to grupper for å få en optimal gruppestørrelse med tanke på medvirkning og involvering i arbeidsprosessen. Alle hadde treårig høgskoleutdanning, de fleste var vernepleiere med gjennomsnittlig fem års klinisk erfaring etter endt utdanning, og med ulik erfaring i å veilede studenter i praksis. Det var ingen nære relasjoner innad i gruppene eller til prosessveileder¹. To veiledningskurs ble gjennomført, høsten 2011 (gruppe 1) og våren 2012 (gruppe 2). Det ble laget skriftlige samarbeidsavtaler for begge gruppene der personvern hensyn ble ivarettatt. Deltagerne i prosjektet har gitt informert samtykke til publisering, og datagrunnlaget er anonymisert med tanke på sted og personer. Norsk senter for forskningsdata ble konsultert, og vurderte prosjektet som ikke meldepliktig.

Kursene ble holdt på et av kommunens tjenestesteder i romslige lokaler med tilgjengelige grupperom. Etter at begge gruppene hadde gjennomgått veiledningskurset, ble deltagerne invitert til en workshop inne på høgskolen for å utarbeide en felles versjon av manualen.

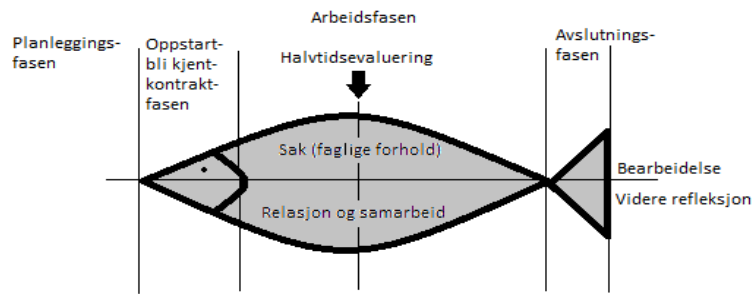
Tabell 1 Tidsplan for prosjektet

Høst 2011	Vår 2012	Vår 2012
Veiledningskurs	Veiledningskurs	Workshop
Gruppe I	Gruppe II	Gruppe I og II
5 samlinger á 2 t	5 samlinger á 2 t	
Utarbeide	Utarbeide	Utarbeide felles versjon
Studentveilederen versjon 1	Studentveilederen versjon 2	av Studentveiledermanualen.

Gjennomføring av veiledningskurset

Begge gruppene møttes til veiledning annenhver uke, og det ble lagt opp til konkrete oppgaver mellom veiledningsmøtene. Veiledningsmøtene hadde en felles struktur, med en oppstartsfase, arbeidsfase og avslutningsfase (Tveiten, 2008). (Figur 2).

¹ Her: førsteforfatter.



Figur 2. Struktur for gjennomføring av veiledningsmøtene

I oppstartsfasen ble ønsker, behov og mål avklart, og i arbeidsfasen jobbet deltagerne med aktuelle problemstillinger som fremkom, først to og to, deretter i noe større gruppe. I avslutningen av hver samling ble det gjennomført en kort prosessevaluering, med en avklaring av hvilke utfordringer de kunne forberede seg på å ta opp til neste samling, for eksempel, hva bør gjøres før vi sier ja til å ta imot student?

Førsteforfatter fungerte som prosessveileder for begge gruppene, og oppsummerte skriftlige innspill som fremkom fra gruppearbeidene underveis i prosessen. Innspillene fra gruppene ble sammenfattet og sendt ut til deltagerne i etterkant av hver samling med tanke på tilbakemeldinger og eventuelle justeringer. Oppgaver som ble jobbet med mellom samlingene ble tilsvarende oppsummert, og dannet utgangspunkt for refleksjon og konkretiseringer i neste veiledningsmøte.

Gjennomføring av veiledningsmøtene

Veiledningsmøtene tilsvarte forberedelses- og planleggingsfasen i kvalitetsforbedringsprosjektet frem mot selve utprøvingen (Figur 1), og presenteres i tråd med disse fasene under.

Forberedelsesfasen

På første veiledningsmøte ble forbedringsbehov kartlagt ut i fra dagens praksis med studentveiledning. Deltagerne ønsket hjelp til hvordan de kan utfordre studentene til økt ansvar for egen læring, og hvordan de kan drive veiledningssamtalene fremover på en måte som bringer praksis og teori mer sammen. Det ble satt mål for hvordan utforme praksisveilederrollen, fra planlegging før studenten kommer, til hvordan struktur og gjennomføring av veiledningsmøtene kan foregå.

Relasjonsbygging med fokus på anerkjennende kommunikasjon og konstruktive tilbakemeldinger ble vektlagt for fremme trygghet og aktiv deltagelse i arbeidsprosessen.

Det ble lagt opp til runder med reflekterende spørsmål som for eksempel: Hva legger du i veiledning? Hva skiller veiledning fra rådgivning og undervisning? Kan du gi eksempler på veiledning som har vært vellykket? Hvordan foregår veiledning av studenter hos dere i dag? Deltagerne laget en samarbeidsavtale der forventninger og ønsker for arbeidsprosessen ble konkretisert, og ivaretagelse av personvern hensyn ble understreket.

Til neste møte ble deltagerne bedt om å reflektere over aktuelle spørsmål som fremkom på samlingen, og de ble oppfordret til å sende innspill til prosessleder på forhånd om hva de anså viktig å planlegge før mottak av student.

Planleggingsfasen

Fra andre til og med fjerde samling jobbet deltagerne fortløpende med kartlegging av veilederutfordringer, samt planlegging av innholdet i det kvalitetsforbedrende verktøyet med tanke på utprøving i praksis. I planleggingsfasen ble forslag til forbedringer diskutert og konkretisert ut i fra erfaringer med hvor de opplevde at skoen trykket. Områdene deltagerne valgte å prioritere, var forberedelser på praksisstedet før de tok imot student, samt plan og innhold for gjennomføring av veiledningssamtalene med studenten.

Det ble jobbet systematisk med deltagerens problemstillinger, samt med innspill de sendte inn til prosessleder mellom samlingene. Eksempler på problemstillinger var blant annet i hvilken grad de kunne avgjøre hvilke brukere og problemstillinger studentene kunne involveres i, og hvordan de kunne tilrettelegge for at studenten tok ansvar for egen læring. Prosessleder noterte aktuelle stikkord på tavlen for å synliggjøre at dette var noe de kunne bringe med seg inn i arbeidsprosessen. Ufullstendige setninger ble brukt som metode for å sette i gang arbeidsprosessen, for eksempel: *Før vi tar imot student er det viktig å planlegge ...* De fikk tidsramme å jobbe innenfor, og hadde flipp- over ark der de skrev ned forslagene som fremkom. Først gikk de sammen to og to, deretter jobbet de sammen fire og fire med diskusjoner og konkretiseringer som endte opp i konsensusforslag. Disse forslagene utgjorde etter hvert innholdet i selve manualen. Underveis i gruppearbeidet gikk prosessveileder rundt i smågruppene, utfordret med relevante spørsmål og ga konstruktiv feedback underveis i prosessen.

Utprøvingsfasen

Femte samling foregikk i sin helhet i plenum. Det ble lagt opp til en oppsummering av arbeidsprosessen med tanke på utprøving i praksis.

Deltagerne ble utfordret på spørsmål som for eksempel: Hva ønsker dere å bli bedre til? Hvordan ser du at verktøyet du har bidratt til å utvikle kan gjøre en forskjell? Hva vil du gjøre annerledes nå i veiledningsmøter med studenter? Hvorfor ønsker du å gjøre det annerledes?

I svarene som fremkom viste de blant annet til at manualen kunne trygge dem til økt mestring i praksisveilederrollen, blant annet ved å få konkrete forslag til hvordan de kan utfordre studentenes læring med reflekterende spørsmål som alternativ til instruksjer. Det ble tatt status på innholdet i veiledermanualen, og klargjort for utprøving av verktøyet.

Gjennomføring av felles workshop

Etter at begge gruppene hadde gjennomført veiledningskurset, møttes deltagerne fra de to veiledningsgruppene/kursene til en samlet workshop. Ledelsen i aktuell tjenesteenhet ved faglig koordinator var også tilstede. Vi ønsket i felleskap å vurdere de to manualene for å etablere enighet om en felles manual for veiledning av praksisstudenter i kommunen. Samlingen foregikk i OsloMet's lokaler med en tidsramme fra kl. 0900 – kl. 1400. Alle deltagerne med unntak av en var tilstede.

Vi etablerte nye grupper på tvers av tjenestestedene der deltagerne gikk gjennom innholdet i begge manualene. Strukturen i de to manualene var felles ved at begge gruppene tok utgangspunkt i hvilke forberedelser praksisstedet bør gjøre før de tar imot student, samt at de konkretiserte innholdet i de første veiledningssamtalene. Hva deltagerne vektla av innhold i de første veiledningssamtalene med studenten var noe ulikt. Den ene gruppen vektla betydningen av at studenten nyttiggjorde seg pensumlitteratur for å begrunne synspunkter og forslag, mens den andre gruppen i mindre grad fokuserte på det, men derimot understreket betydningen av å opprettholde trygghet og tillit i veilederrollen gjennom en spørrende, lyttende og anerkjennende tilnærming. Utfordringen ble i dette tilfelle å legge til rette for at deltagerne så sammenhengen mellom relasjonelle ferdigheter i veilederrollen og lærings-utbytte for studenten.

Deltagere fra gruppe 1 (Tabell 1) som allerede hadde skaffet seg noen erfaringer med bruk av manualen, fordelte seg på de ulike gruppene for å dele sine erfaringer med bruk av det nye verktøyet.

Det ble tilrettelagt for en åpen og spørrende dialog i gruppene. Deltagerne ble utfordret til å komme med innspill og synspunkter på struktur og innhold til en felles manual basert på hva de var fornøyd med så langt, og hva som eventuelt kunne justeres ytterligere. Både veileder og faglig koordinator fra kommunen gikk rundt i de ulike arbeidsgruppene og ga spontane tilbakemeldinger og fanget opp aktuelle spørsmål og utfordringer som fremkom. Eksempler på problemstillinger og utfordringer knyttet seg blant annet til veilederrollen i møte med den stille studenten og den mer skråsikre studenten. Innspillene fra deltagerne ble samlet til presentasjon og diskusjon i plenum, der det ble tatt stilling til justeringer og tilpasninger til en felles manual for praksisveiledning.

Datainnsamling og analyse

For å få et best mulig helhetlig bilde av oppfatninger og nyanser knyttet til utfordringer i veilederrollen, ble deltageres behov og ønsker for studentveilederrollen fortløpende nedtegnet, både det som fremkom mellom samlingene og underveis i veiledningskurset. Disse notatene utgjorde prosessdata for utvikling av manualen. Prosessdataene ble presentert underveis på samlingene som utgangspunkt for refleksjon og diskusjon om hvilken prioritering og formulering de skulle ha i manualen. Punktene det var felles enighet om å ta med i manualen utgjorde produktdata, og ble selve innholdet i praksisveiledermanualen.

For å sikre kunnskapsbygging og dermed unngå at det ble en «mekanisk» forhåndskategorisering av data ut i fra fasene i arbeidsmodellen, ble utfordringen å veksle mellom å studere helheten og enkeltdeler i datamaterialet (Krumsvik, 2014). Det gjorde det mulig å stille seg åpen for innspill som umiddelbart ikke synes å passe inn i fasene av kvalitetsforbedringsmodellen. Gjennom reflekterende samtaler i gruppene kunne deltagerne oppdage nye mulige sammenhenger (Asbjørn Johannessen, Christoffersen & Tufte, 2010; Thagaard, 2013). Malterud (1996) hevder at ved å sørge for et systematisk analysearbeid, sikres muligheten for at alternative tolkninger løftes fram og får konkurrere. Analyseprosessen innebar videre en koding og kategorisering av prosessdata knyttet til planlegging, forberedelse og utføring av veilederrollen. Coffey og Atkinson (1996) viser til at koding er en blanding av dataforenkling og datakomplisering. Kategoriseringen ble gjort på bakgrunn av deltageres erfaringer og innspill til hvordan de kan ivareta praksisveilederrollen på en bedre måte fremover. Deltagerne ønsket at følgende områder ble styrende for manualen: forberedelse og planlegging før studenten kommer, struktur og gjennomføring av målrettede veiledningssamtaler, her med fokus på de to første veiledningssamtalene med studenten, samt plan for kvalitetssikring av veilederrollen gjennom praksisforløpet. Resultatene under vil i all hovedsak presenteres i tråd med disse hovedområdene.

Resultat

Deltagerne hadde ulike erfaringer og tanker om hva som kunne bidra til økt kvalitet i studentveiledning, både når det gjaldt hvilke forberedelser praksisfeltet bør gjøre før de tar imot student, og hvordan gjennomføringen av veiledningssamtalene kan foregå på en best mulig måte. Nedenfor presenteres hovedområdene i manualen, med noen eksempler på uttalelser fra deltagerne.

Hva bør forberedes før studenten kommer?

Med utgangspunkt i læringsutbyttebeskrivelsene for gjeldende praksisperiode, kartlegges aktuelle oppgaver og utviklingsområder studenten kan delta i. Praksisveileder lager forslag til turnus der veileders tilgjengelighet for

studentveiledning avklares, samt at det gis informasjon ut til kolleger, beboere og eventuelt pårørende om at tjenestestedet vil ta imot student.

Videre ble planlegging og tilrettelegging for en god første- samtale med student vektlagt. Veileder tenker igjennom styrker og svakheter ved egen veiledningskompetanse, egen motivasjon for å påta seg veilederoppgaven, og hvordan en best kan skape faglig engasjement i veilederrollen. Når det gjaldt deltagerens erfaringer med studentveiledning, viste de til at ... *det vi driver med er mest rådgivning, vi utfordrer ikke studenten gjennom spørsmål, og legger dermed i liten grad til rette for faglig refleksjon.* Andre uttalelser var blant annet at ... *det jeg sier synes å gå inn ett øre og ut det neste, ... jeg prater for mye, jeg greier ikke å utfordre og engasjere studenten tilstrekkelig.*

Hvordan tilrettelegge og gjennomføre en målrettet veiledningssamtale?

Forberedelse til første veiledningssamtale med student

I denne delen fremkom forbedringsrutiner i forhold til ulike scenarier deltagerne allerede hadde erfaringer med, og de laget veiledende retningslinjer i tråd med noen av eksemplene under.

Hvis student ikke møter opp i henhold til avtale med høgskolen: Vær i dialog med kontaktlærer på høgskolen, navn, telefon og mailadresse finner du på aktuelle praksispapirer oversendt fra høgskolen. Når studenten er på plass kan du utfordre med spørsmål om hva som skjedde, og hva vedkommende tenker om sin egen håndtering av situasjonen.

Praksisveileder finner tid og sted der veiledningssamtalen med student kan foregå uforstyrret, og det avklares med biveileder og eventuelt leder at de kommer innom og hilser på studenten om det lar seg gjøre. Veileder sørger for å ha aktuelle praksisdokumenter tilgjengelig, selv om disse dokumentene ikke vil stå sentralt i den første veiledningssamtalen.

Første veiledningssamtale

Praksisveileder presenterer seg selv og vektlegger å etablere en hyggelig, uformell og samtidig profesjonell ramme for møte med studenten. Det settes en tidsramme for samtalen, og praksisveileder orienterer studenten om at det første veiledningsmøte i all hovedsak vil dreie seg om å bli nærmere kjent med studentens ønsker og forventninger til praksisperioden. Praksisveileder hører hvilke erfaringer og ressurser studenten opplever å ha når det gjelder aktuell praksisperiode. Veileder viser glede over å ta imot student, og presenterer forventninger om at studenten kommer med innspill og spørsmål underveis i praksisperioden. Andre eksempler på forventninger fra praksisveileder er at studenten tar ansvar for egen læring ved å vise interesse og nysgjerrighet, studenten gir beskjed om hva han/hun trenger støtte og hjelp til underveis i

praksisperioden, viser punktlighet, og at samhandling med brukerne står i fokus. Veilederne utfordrer også studentene på hva de ønsker å lære i praksisperioden, og hvordan de har forberedt seg til selve praksisperioden.

Det legges opp til en omvisning på praksisstedet, der studenten får mulighet til å dele sine opplevelser og inntrykk i etterkant. Veileder utfordrer med spørsmål som for eksempel: *Hva la du merke til på denne runden? Var det noe som fanget spesiell interesse?*

Den første veiledningssamtalen rundes av på en hyggelig og motiverende måte, med eksempler som: *Hvordan har dette vært? Hva har du oppdaget? Er det noe spesielt du har merket deg? Hvordan ser du på din rolle som student her hos oss?*

Med utgangspunkt i foreløpige erfaringer og informasjon fra praksisstedet, gir praksisveileder studenten en oppgave til neste veiledningssamtale, som gjerne er neste dag, om å forberede seg til en gjennomgang av læringsutbyttebeskrivelsene for praksisperioden. Videre bes studenten om å vurdere forslaget til turnus som er utarbeidet av praksisveileder på forhånd, samt at studenten bes om å tenke nærmere igjennom forventninger til egen rolle for praksisperioden.

Andre veiledningssamtale

Praksisveileder og student møtes til avtalt tid og starter samtalen på en hyggelig og vennlig måte, og følger opp det som ble bestemt i den første veiledningssamtalen. Studenten oppfordres til å si noe nærmere om sine forventninger til praksisperioden. Praksisveileder er aktivt lyttende og stiller aktuelle oppfølgingsspørsmål som for eksempel: *Hvordan vil du ta ansvar for egen læring? Hvordan skal jeg som veileder kunne se og erfare at du tar ansvar for egen læring? Hvordan kan jeg se at du har fokus på brukerne og deres ønsker og behov?* Praksisveileder gir konstruktive tilbakemeldinger til studenten underveis i samtalen.

Praksisveileder konkretiserer sine forventninger til studenten. Eksempler kan være å be studenten holde praksisveileder jevnlig oppdatert om hvordan han/hun ligger an i forhold til læringsutbyttebeskrivelsene, studenten ber om nødvendig hjelp og støtte, bidrar aktivt i miljøet ved å tilby seg oppgaver, er raus med konstruktive tilbakemeldinger til brukere og ansatte, og viser punktlighet.

Når det gjelder læringsutbyttebeskrivelsene fra høgskolen, søker praksisveileder og student en felles oppfatning av hva som forventes fra høgskolen når det gjelder kunnskap, ferdigheter og generell kompetanse for praksisperioden. Studenten gir praksisveileder en orientering om teoretisk fagstoff som er gjennomgått på høgskolen i forkant av praksis. Dette som grunnlag for å justere og tilpasse forventninger og oppgaver i praksisperioden. Studenten blir presentert for oppgaver praksisstedet ser aktuelle å involvere studenten i, og

praksisveileder spør hva studenten tenker om forslagene. Ved eventuelle uklarheter om krav og forventninger til læringsutbyttebeskrivelsene kontaktes ansvarlig lærer på høgskolen.

Turnus, og rutiner for gjennomføring av halvtidsevaluering og sluttevaluering avklares mellom student og praksisveileder i henhold til høgskolens retningslinjer. Videre gjennomgås myndighetenes krav til skikkethetsvurdering, som er en helhetsvurdering av studentens faglige og personlige forutsetninger for å kunne fungere i yrket².

Før halvtids- og sluttevaluering gjennomføres, innhentes vurderinger fra minst to andre kolleger. Avslutningsvis i veiledningssamtalen legges en plan for videre avtalte veiledningsmøter³.

Sjekkliste for å kvalitetssikring egen veiledning

Det ble laget en sjekkliste for hvordan praksisveilederne kan kvalitetssikre veiledningssamtalene med studentene gjennom praksisforløpet. Veilederne ønsket å opprettholde en fast struktur på samtalene med en tydelig start, hoveddel og avslutning (Figur 2).

Når det gjelder starten av veiledningssamtalene ble blant annet følgende fremhevet:

Utfordringen er å la studenten gradvis ta mer ansvar i veiledningstimen. Studenten oppfordres til å forberede seg til veiledningstimen ved å beskrive utfordringer de erfarer og ønsker veiledning på. Vi lar studenten først si noe om hvordan det går. En slik selvvurdering fra studenten kan gi praksisveileder muligheter for oppfølging med eventuelle spørsmål og anerkjennelse. Du kan gjerne oppmuntre studenten til å løfte frem høydepunkthistorier. Det gir deg anledning til å vurdere studentens observasjonsferdigheter og til å gi konstruktive tilbakemeldinger.

I hoveddelen av samtalen, der aktuelle problemstillinger belyses, fremhevet praksisveilederne betydningen av å utfordre studenten til å bruke pensumlitteratur og andre aktuelle kilder når det gjelder å reflektere over, og begrunne vurderinger og valg som gjøres. Manualen gir eksempler på hvordan studenten kan utfordres på sitt eget faglige perspektiv: *Kan det være andre måter å se dette på? Har du funnet kilder som underbygger dine synspunkter og forslag til endring?*

I manualen ble det også vist til eksempler på hvordan praksisveilederne kan møte de mest typiske studentene på en mer hensiktsmessig måte fremover:

² Lov om universiteter og høyskoler § 4.10

³ I praksisperiodene ved bachelor i vernepleie, OsloMet- Storbyuniversitetet legges det opp til en (1) times planlagt veiledningsmøte med student og praksisveileder pr. uke.

Studenten som er stille og usikker, og gjerne uerfaren: Tenk gradvis økning av krav og forventninger. Spør hva studenten har erfart og lagt merke til? Hva studenten synes om det hun har sett og erfart. Det gir deg som praksisveileder økt mulighet til å gi studenten konstruktive tilbakemeldinger, og på den måten bidrar du til å fremme økt mestring og profesjonell atferd hos studenten.

Studenten som fremstår skråsikker: Start med å anerkjenne faglig fokus og interesse: ... det de sier er interessant, kan du si litt mer? Deretter kan du utfordre med spørsmål som for eksempel: Kan det være andre måter å se denne saken på? Har du funnet kilder som underbygger problemstillingen? Hva vises det til der? Kan du si noe mer om det?

I manualen fremhevet praksisveilederne betydningen av å gi positive tilbakemeldinger på det studenten gjør bra i praksis:

Grip studenten i å gjøre noe bra, og kommenter på det du ser.

For å styrke progresjon i lærings- og mestringsopplevelse pekte deltagerne på viktigheten av å avklare forventninger til aktuelle læringsmål fra uke til uke, i henhold til eksemplene under.

Det lages en handlingsplan med studenten; hva forventer du at han/hun har fokus på og jobber med kommende uke, i hvilke situasjoner kan dere tilrettelegge for konkret samhandling? Hva forventer du at studenten har reflektert over og presenterer på neste veiledningsmøte?

Praksisveileder har ansvar for å lede veiledningssamtalene med studenten i tråd med forventninger knyttet til læringsutbyttebeskrivelsene. Praksisveileder gir konstruktive tilbakemeldinger til studenten underveis i praksisforløpet for å bidra til progresjon i læring. I overensstemmelse med studenten tar praksisveileder kontakt med ansvarlig lærer på høyskolen ved eventuell tvil og uklarheter knyttet til studentens praksisforløp.

Diskusjon

I artikkelen redegjøres det for hvordan et manualbasert verktøy for studentveiledning ble utviklet gjennom en kartlegging av praksisveilederes erfaringer, ønsker og behov for praksisveilederrollen. Tidlig i arbeidsprosessen ble det klart hvilke forbedringsområder deltagerne ønsket å jobbe med. Det dreide seg om hvordan praksisstedet kunne være mer proaktive med planlegging og forberedelser før studentene kommer ut i praksis. Deltagerne ønsket også å fokusere på de første veiledningssamtalene med studenten som de så avgjørende for å bygge en god relasjon til studenten. Ved å prioritere de første veiledningssamtalene ønsket praksisveilederne å etablere rammer for hvordan veiledningsmøtene kan gjennomføres basert på struktur og kunnskapsbaserte metoder i veiledning.

I innledningen til manualen fremgår det hvilke forberedelser og planlegging som bør gjøres før praksisstedet tar imot student. De ansatte gjør seg kjent med høgskolens forventninger til læringsutbytte, og ut i fra det samarbeider ansatte, eventuelt beboere og pårørende om aktuelle problemstillinger og oppgaver studenten kan involveres i. Som en del av forberedelsene fremheves veilederrollen, og hvordan veilederne gjennom en spørrende tilnærming kan tilrettelegge for at studenten reflekterer over egen rolle og læring, som en forutsetning for kunnskapsbasert praksis (Nortvedt et al. 2012).

Bruk av spørsmål som sentrale verktøy i veilederrollen, kan bidra til økt bevisstgjøring og refleksjon rundt egen praksis (Lauvås & Handal, 2014; Tveiten, 2013). Refleksjonspreget veiledning slik manualen legger opp til, kan bidra til å fremme kunnskapsbasert praksis og på den måten bidra til å minske gapet mellom teori og praksis (Pettersen & Løkke, 2004).

I manualen vises det til konkrete eksempler på hvordan veilederne kan tilrettelegge for et godt samarbeid med studenten basert på en åpen, nysgjerrig og anerkjennende veilederrolle (Tveiten, 2008). Betydningen av å etablere en god relasjon med studenten fremkommer i manualen ved at praksisveileder tar seg tid til å bli kjent med studenten, vise engasjement, spørre studenten om forventninger og ønsker for praksisperioden, hvilke forberedelser som er gjort på høgskolen i forkant av praksis, og hvilke erfaringer og interesser studenten har. Dette er relasjonelle ferdigheter som fremmer trygghet og tillit som grunnlag for læring, og det er i tråd med studier som viser at det å skape tillit og gode relasjoner er viktig for studenters læringsutbytte (Hauge et al., 2016a; Høium, Klintwall & Lunde, 2015).

Studentenes læringsutbytte påvirkes også av hvor vidt praksisveileder og student har avklart roller og forventninger til hverandre (Johannessen, Onstad & Tveiten, 2018; Onstad et al., 2018). Derfor kan det være avgjørende at praksisveileder tydeliggjør sin veilederrolle så tidlig som mulig i praksisforløpet, siden veilederrollen her bryter med den tradisjonelle oppfatningen av veiledning, som innebærer at praksisveileder først og fremst gir råd og er den som kommer med løsningsforslag. Studentene forberedes på at de i veiledningssamtalene vil bli utfordret med spørsmål, slik det for eksempel vises til i manualen: hvordan kan jeg se at du tar ansvar for egen læring?, hvordan kan du gå frem for å finne nærmere svar på denne problemstillingen?

For å styrke studentens involvering i egen læreprosess, viser manualen til at student og praksisveileder i fellesskap avklarer innholdet i læringsutbyttebeskrivelsene. Studenten oppfordres til å tenke igjennom hva som forventes fra høgskolens side, hvilke fagemner, teori og forskning som har vært fokusert på som forberedelse til praksis, og hvordan studenten ser at han/hun kan gå frem for å innfri målene for praksisperioden. Denne reflekterende og dynamiske

veiledningsformen gir praksisveileder muligheter for å gjøre individuelle tilpasninger i veiledningen. Dermed kan veiledningen oppleves mer nyttig og motiverende for studenten og gi økt læringsutbytte. Manualen ble utformet som et veiledningsverktøy inndelt i to kolonner. I venstre kolonne fremkom de temaene deltagerne hadde prioritert å jobbe med i utviklingen av manualen, og disse utgjorde overskrifter for ytterligere konkretisering av tema. Planlegging før student kommer, inneholdt blant annet underpunkter som kartlegging av aktuelle studentoppgaver i henhold til læringsutbytte, turnusforslag, og informasjon til ansatte. I høyre kolonne fremkom konkrete forslag til hva praksisveilederne kan si og gjøre for å utfordre studentene til refleksjon rundt egen rolle og mestringsopplevelse. Der det står Læringsutbytte i venstre kolonne i manualen, vises det i høyre kolonne til hvordan praksisveileder i dette tilfelle kan utfordre studenten på hva han/hun oppfatter at læringsutbyttebeskrivelsene innebærer. Dette ut i fra forberedelser og teori studenten har gjennomgått på høgskolen i forkant av praksisperioden. En avklaring av læringsutbyttene danner utgangspunkt for at student og praksisveileder diskuterer oppgaver og konkretiserer en plan for gjennomføring av praksisperioden.

Ved å tilrettelegge for økt mestring av veilederrollen gjennom konkrete eksempler på struktur og innhold i veiledningssamtalene, økes sjansen for at flere ønsker å ta praksisveilederrollen. Et konkret verktøy å benytte i veiledning av studenter, kan bidra til at praksisveiledning ses på som en del av kjernevirksomheten på tjenestestedet. Eksempler på metoder for å gjennomføre målrettet og kunnskapsbasert studentveiledning slik manualen legger opp til, kan bidra til trygghet og mestring i veilederrollen, og dermed styrke interessen for å ta imot studenter. Denne form for kompetanseheving for praksisveiledere gir grunnlag for optimisme, og kan motvirke tendensen vi ser i dag ved at praksisveiledning blir en tilleggsoppgave som kan påvirke kvaliteten på veiledningen i negativ retning (Caspersen & Kårstein, 2013; Hauge et al., 2016b). Økt mestringsopplevelse hos praksisveilederne kan gi bedre kvalitet på veiledningen, og bidra til økt status i rollen som praksisveileder (Onstad et al., 2018).

Manualen avsluttes med en oppsummerende sjekkliste for hvordan praksisveiledere kan kvalitetssikre studentveilederrollen gjennom praksisperioden. Det å opprettholde en profesjonell struktur på veiledningssamtalene med en klar begynnelse, hoveddel og avslutning fremheves. Det vises til konkrete metoder for å etablere og opprettholde en god relasjon gjennom de planlagte veiledningsmøtene, og hvordan praksisveilederne kan gå frem for å utfordre studentenes læringsutbytte på en hensiktsmessig måte. Som en avslutning på de planlagte veiledningssamtalene gis det eksempler på hvordan studenten kan utfordres på aktuelle læringsmål og oppgaver fra uke til uke, og hva som forventes forberedt til neste planlagte veiledningssamtale. I sjekklisten vises det

også til konkrete eksempler på verktøy for å utfordre den stille studenten og den mer skråsikre studenten.

Arbeidsprosessen med å utvikle manualen er i tråd med Universitets- og høgskolerådets praksisprosjekt, der det fremgår at økt kompetanse hos veilederne er et viktig grep for å sikre kvalitet og relevans i praksisutdanningene (Universitets- og høgskolerådet, 2016).

For at arbeidsprosessen med å utvikle manualen skulle lede til et ønsket produkt, ble det lagt opp til samarbeid i små grupper, der anerkjennelse og konstruktive tilbakemeldinger ble vektlagt for å styrke engasjement og utbytte. Ulik forskning viser at dette er faktorer som synes å være avgjørende for at læring og nye og bedre handlingsalternativer kan finne sted i praksis (Haddeland & Söderhamn, 2013; Hattie & Timperley, 2007; Knowles, Holton & Swanson, 2005; Konsmo et al., 2015; Vargis, 2013; Vråle, 2015).

Reflekterende veiledning som kilde til kompetansebygging, må være knyttet til noe bestemt for å få utbytte av denne veiledningsformen, det må være noe å reflektere over som knytter seg til erfaringer av en eller annen karakter (Aars, 2006; Burnard, 2004). Deltagerne jobbet her med problemstillinger de selv stod oppe i og ønsket å forbedre, det kan ha forsterket engasjement og ansvar for egen arbeidsprosess. Stabil deltagelse, og gjennomgående engasjement i begge deltagergruppene tyder på at arbeidet med å utvikle manualen opplevdes nyttig for deres rolle som praksisveiledere. Bylund et al. (2008) peker på noe av det samme forholdet i sin studie ved å vise til at opplevelsen av relevans og nytte påvirker utfall og resultat av læreprosessen.

Det at deltagerne selv ble enige om tidspunkt og egnet sted for veiledningsmøtene kan også ha medvirket i positiv retning til oppslutning om arbeidet med å utvikle manualen.

Mestringsopplevelse hos deltagerne kan ha blitt forsterket underveis i utviklingen av manualen ved at deltagerne ga hverandre fortløpende konstruktive tilbakemeldinger på forslag som fremkom. Opplevelsen av økt mestring i praksisveilederrollen kan påvirkes av at deltagerne så nye og positive muligheter med verktøyet de utviklet, blant annet hvordan de mer aktivt kunne utfordre studentene til økt ansvar for egen læring. Involvering og støtte fra faglig ledelse i prosessen kan også tenkes å ha bidratt positivt i utarbeidelsen av manualen.

Ferdighetstrening i veiledning er avgjørende for metodeintegritet og effekt. Dette ble til en viss grad gjennomført underveis i arbeidsprosessen, og i felles workshop (Tabell 1), ved at deltagerne i den første gruppen delte sine erfaringer med utprøving av manualen. Ved å tilrettelegge for øvelser i praksisveilederrollen, kunne deltagerne fått trent på ulike metoder og ferdigheter som

kunne styrket deres veiledningsintegritet i bruk av manualen. Det kunne også ha bidratt til å styrke den teoretiske forståelsen for veilederrollen som grunnlag for å gjennomføre kunnskapsbasert praksisveiledning. Deltagerne kunne også blitt presentert for mulige hindringer når det gjaldt å implementere manualen på eget arbeidssted. En utfordring er i hvilken grad de lot kolleger få et eieforhold til verktøyet ved at kollegene fikk prøve ut, og diskutere sine erfaringer med bruk av manualen.

De etiske og dynamiske utfordringene i arbeidsprosessen ble søkt ivaretatt ved å etablere et trygt samarbeidsklima med en åpen tilnærming til det å skape noe nytt. I tillegg ble det laget skriftlige samarbeidsavtaler for begge gruppene som deltok i utarbeidelsen av manualen (Tabell 1), der personvern hensyn ble ivaretatt. Deltagerne jobbet i ulike gruppesammensetninger med målområdene de prioriterte, og ble fortløpende invitert til å gjennomgå prosessdata som fremkom i samlingene. En systematisk arbeidsmodell som sikrer for transparens styrker studiens troverdighet (Tjora, 2017).

Deltagerne ble også utfordret med spørsmål underveis om hva de ønsket å forbedre, og hva de vil gjøre annerledes i møte med studenter fremover. Spørsmål som bidrar til å *heve blikket* bidrar også til å styrke troverdighet og pålitelighet ved resultatene (Tjora, 2017).

UHR (2016) har markert et behov for å øke status på praksisdelen av utdanningene. Utvikling av et kvalitetsforbedrende verktøy for å heve praksisveilederkompetansen, kan være et eksempel på å anerkjenne betydningen av praksisveilederrollen, noe som også kan bidra til å øke statusen til praksisstudiene.

Konklusjon

Manualen som her ble utviklet kan være et eksempel på hvordan høgskole og praksisfelt sammen kan innfri myndighetenes krav og forventninger til økt veilederkompetanse hos praksisveiledere. Vi vil videre se på hvilke effekter verktøyet fikk for praksisveilederne, og om studentene opplever at struktur og innhold i veiledningssamtalene bidrar til økt mestringsopplevelse i praksisstudiene.

Referanser

- Aars, M. (2006). Utvikling av egen lærervirksomhet - med utgangspunkt i aksjonsforskning, sosial læring og refleksjon. Høgskolen i Tromsø, avdeling for helsefag.
- Bjerknes, M. S. & Christiansen, B. (2015). *Praksisveiledning med sykepleierstudenter*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Burnard, P. (2004). Reflections on reflection. *Nurse Education Today*, 25(2), 85-86.

- Bylund, C. L., Brown, R. F., Lubrano di Ciccone, B., Levin, T. T., Gueguen, J. A., Hill, C. & Kissane, D. W. (2008). Training faculty to facilitate communication skills training: Development and evaluation of a workshop. *Patient Education and Counseling*, 70, 430-436.
- Caspersen, J. & Kårstein, A. (2013). *Kvalitet i praksis. Oppfatninger om kvalitet blant praksisveiledere*. NIFU Rapport.
- Coffey, A. & Atkinson, P. (1996). *Making sense of qualitative data : complementary research strategies*. Thousand Oaks, Calif: Sage.
- Forskrift om felles rammeplan for helse- og sosialfagutdanninger. Kunnskapsdepartementet, 2017.
- Haddeland, K. & Söderhamn, U. (2013). Sykepleierstudenters opplevelse av veiledningssituasjoner med sykepleiere i sykehuspraksis – En fenomenologisk studie. *Nordisk Sykeplejeforskning*, 3(1).
- Hattie, J. & Timperley, H. (2007). The Power of Feedback. *American Educational Research*, 77(1), 81-112.
- Hauge, K. W. (2015a). Stryke i praksis - er det mulig? *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, (1), 137-149.
- Hauge, K. W. (2015b). Veilederes beveggrunner for å unnlate å gi ikke-bestått i praksisstudier til tross for at læringsutbyttene ikke er nådd. *Nordic Journal of Nursing Research*, 35(I), 20-28.
- Hauge, K. W., Brask, O. D., Bachmann, L., Bergum, I. E., Heggdal, W. M., Inderhaug, H., Julnes, S. G. (2016a). Kvalitet i praksisstudier i sykepleier- og vernepleierutdanning. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, (1).
- Hauge, K. W., Brask, O. D., Bachmann, L., Bergum, I. E., Heggdal, W. M., Inderhaug, H., Julnes, S. G. (2016b). Kvalitet i praksisstudier i sykepleier og vernepleierutdanning. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 1(12), 19-33.
- Høium, K., Klintwall, L. & Lunde, G. H. (2015). The effects of reflective counseling on learning outcomes for undergraduate students in social education. *Uniped*, 8(02).
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Johannessen, A., Onstad, R. F. & Tveiten, S. (2018). "Hun må jo reflektere sammen med meg". Et studentperspektiv på kvalitet i veiledning i praksisstudier. I S. Tveiten & A. Iversen (Red.), *Veiledning i høyere utdanning, En vitenskapelig antologi*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Knowles, M. S., Holton, E. & Swanson, R. A. (2005). *The adult learner: the definitive classic in adult education and human resource development* (6th ed. utg.). Amsterdam: Elsevier.
- Konsmo, T., de Vibe, M., Bakke, T., Udness, E., Eggesvik, S., Norheim, G. & Vege, A. (2015). *Modell for kvalitetsforbedring; utvikling og bruk av modellen i praktisk forbedringsarbeid* (om kvalitetsutvikling). Oslo: Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, 2015.: Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten.

- Konsmo, T., De Vibe, M., Bakke, T., Udness, E., Eggesvik, S., Norheim, G. & Vege, A. (2015). *Modell for kvalitetsforbedring; utvikling og bruk av modellen i praktisk forbedringsarbeid* (1). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Konsmo, T., Nordheim, G. & Vibe, M. (2013). *Evaluering av 80 samhandlingsprosjekter - nøkler for å lykkes* (Notat - 2013). Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Krumsvik, R. J. (2014). *Forskningsdesign og kvalitativ metode: ei innføring*. Bergen: Fagbokforl.
- Kårstein, A. & Caspersen, J. (2014). *Praksis i helse- og sosialfagutdanningene. En litteraturgjennomgang* (NIFU-rapport 16). Oslo: NIFU.
- Lauvås, P. & Handal, G. (2000). *Veiledning og praktisk yrkesteori*. Oslo: Cappelen akademisk.
- Lauvås, P. & Handal, G. (2014). *Veiledning og praktisk yrkesteori* (3. utg. utg.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Malterud, K. (1996). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! : en arbeidsbok* (2. utg. utg.). Oslo: Akribe.
- Onstad, R. F., Nordhaug, M., Iversen, A., Skommessvik, S., Haukland, M., Uppsata, S. E. & Tveiten, S. (2018). Kvalitet i praksisveiledning - en vedvarende utfordring? I S. Tveiten & A. Iversen (Red.), *Veiledning i høyere utdanning. En vitenskapelig antologi*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Pettersen, R. C. & Løkke, J. A. (2004). *Veiledning i praksis: grunnleggende ferdigheter*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Säljö, R., Gilje, Ø. & Goveia, I. C. (2016). *Læring : en introduksjon til perspektiver og metaforer*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (4. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Tjora, A. H. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tveiten, S. (2008). *Veiledning - mer enn ord ...* Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveiten, S. (2013). *Veiledning : - mer enn ord* (4. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Tveiten, S., Onstad, R. F. & Haukland, M. (2015). Refleksjon over praksis i lys av empowerment - en fokusgruppeundersøkelse. *Nordic Journal of Nursing Research*, 35(3), 136-143.
- UHR (2016). *Kvalitet i praksisstudiene i helse- og sosialfaglig høyere utdanning: Praksisprosjektet*. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Vargas, J. S. (2013). *Behavior analysis for effective teaching* (2nd ed. utg.). New York: Routledge.
- Vråle, G. B. (2015). *Veiledning når det røyner på*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Belastende livsvilkår: Pejlemærker for personalets møde med pårørende i psykiatrien

Jens Peter Eckardt

Jens Peter Eckardt, Cand.soc., chefanalytiker i Bedre Psykiatri, Videnscenter for Psykiatri & Pårørende, København K. Danmark. jpj@bedrepsykiatri.dk

Abstract

This article aims to nuance the caregiver burden due to the patient's mental disorder and problems based on review of psychiatric literature in the field. The presentation on impact of care may hopefully serve as benchmark for psychiatry staff in the meeting with relatives. With proper knowledge of caregiver living conditions, staff can address their understanding, the approaches and methods more effectively than it seems to occur today.

Nøgleord/Keywords

pårørende; byrde; psykiatri; forskning

caregivers; burden of care; psychiatry; research

Fagartikkel

<http://dx.doi.org/10.7557/14.4469>



© 2016 The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.

Innledning

Denne artikel har til formål at nuancere og øge forståelsen af pårørendes belastende vilkår som følge af patientens sygdom og problemer. Forhåbentligt kan tematiseringen af belastninger tjene som pejlemærker for psykiatriens personale i mødet med pårørende. Med pejlemærkerne er det ønsket at skærpe sundhedspersonalets fokus på de præmisser, som pårørende ofte er underlagt og kan have betydning for patienterne, personalets arbejde samt pårørendes trivsel og evne til at håndtere psykisk sygdom i familien. Med rette viden om pårørendes livsvilkår, kan personalet adressere deres faglig forståelse, tilgange, tilbud og metoder for pårørende mere effektivt og formålstjenesteligt end det synes at forekomme i dag (Awad & Voruganti, 2008; Bedre Psykiatri, 2018; Folketingets sundhedsudvalg, 2018; Lobban, Postlethwaite, Glentworth, Pinfold, Wainwright, Dunn, Clancy & Haddock, 2013; LUP, 2016; Macleod, Elliott & Brown, 2011; Weimand, 2012). Ikke mindst set i lyset af de politiske intentioner samt faglige og forskningsmæssige anbefalinger om mere og bedre inddragelse af pårørende i psykiatrien gennem de senere år (Ashcroft, Edward, Elephant, Benson & Carter, 2018; Bird, Premkumar, Kendall, Whittington, Mitchell & Kuipers, 2010; Claxton, Onwumere & Fornells-Ambrojo, 2017; Ma, Chien & Bressington, 2018; McFarlane, Dixon, Lukens & Lucksted, 2003; Murray-Swank & Dixon, 2004; Onwumere, Bebbington & Kuipers, 2011; Onwumere & Kuipers, 2018; Pfammatter, Junghan & Brenner, 2006; Pharoah, Mari, Rathbone & Wong, 2010; Pilling, Bebbington, Kuipers, Garety, Geddes, Orbach & Morgan, 2002; Pitschel-Walz, Leucht, Bäuml, Kissling & Engel, 2004; Pratt, Gill, Barrett & Roberts, 2006; Psykiatriudvalg, 2013; Sartorius, Leff, L'opez-Ibor, Maj & Okasha, 2005; Satspuljeaftale, 2013; Satspuljeaftale, 2014; Satspuljeaftale, 2015; Shimazu, Shimodera, Mino, Nishida, Kamimura, Sawada, Fujita, Furukawa & Inoue, 2011; Sin, Gillard, Spain, Cornelius, Chen & Henderson, 2017; Sundhedsaftalevejledningen, 2013; Sundhedsministeriet, 2014; Sundhedsstyrelsen, 2015; Sundhedsstyrelsen, 2016; Sundhedsministeriet, 2016; Withnell & Murphy, 2012).

Seneste opgørelser fra de danske landsdækkende undersøgelser af patient- og pårørendeoplevelser i psykiatrien viser, at mellem 24-53 procent af pårørende og familier føler sig meget belastet som følge af den psykisk syges tilstand og problemer (LUP, 2016; LUP, 2015). En høj grad af omsorgsgiverbyrde kombineret med en stræben mod et almindeligt hverdagsliv kan påvirke mange arenaer af pårørendes liv, og i et omfang, der reelt set kan svække muligheden for effektiv pårørendeinddragelse i patientens behandlingsforløb (Sin et al., 2017). Såvel debuterende som erfarende pårørende til et menneske med psykisk sygdom må ofte jonglere med ukendt territorium om psykisk sygdom, redefineret hverdagsliv, ekstraordinære praktiske opgaver og følelsesmæssig tumult (Awad & Voruganti, 2008; Santorius et al., 2005; Schene, 1990). Ikke

blot skal pårørende måske leve med psykisk sygdom tæt inde på livet i lang tid; de skal samtidig udføre rollen som mor, far eller en god ven, holde styr på den syges plejebehov, forpligtelser til hospitalet og til kommunen. Oveni har mange pårørende også et familieliv, øvrige børn, arbejdsliv, sociale aktiviteter, økonomiske forpligtelser og lever under en række nye helbredsmæssige betingelser, der til sammen skaber en markant anderledes hverdag end tiden før den psykiske sygdoms opståen. I dag er mange interventionsformer i psykiatrien ofte målrettet patienterne til trods for, at pårørendes udgør en ressource i den syge behandlingsforløb (Yesufu-Udechuku, Harrison, Mayo-Wilson, Young, Woodhams, Shiers, Kuipers & Kendall, 2015). En dog stadig stigende realisering af familie-interventionernes vigtighed skyldes ikke mindst sundhedspersonalets erkendelse af, at byrden og ansvaret påhviler essentielt de pårørende (Cuijpers, 1999). Interessant nok synes en større andel af interventionerne med pårørende-rettede elementer at have fokus på pårørendes viden og holdninger og mindre på pårørendes behov, vilkår og emotionelle reaktioner (Cuijpers, 1999; Kuipers, 2010; Lobban et al., 2013). Dette til trods for, at det længe har været anbefalet, at indsatserne i højere grad bør målrettes med fokus på at identificere pårørende, hvis eget helbred er i risiko samt aspekter af pårørendes trivsel og oplevelser (Askey, Holmshaw, Gamble & Gray, 2009; Lobban et al., 2013). Der er ingen tvivl om, uanset hvilken familieintervention, der anvendes i psykiatrien, er der også behov for at adressere pårørendes belastede vilkår som følge af psykisk sygdom (Ma et al., 2018; Onwumere et al., 2011; Yesufu-Udechuku et al., 2015). Det vil både være til gavn for pårørende, personale og for patienterne. Det er dog ikke artiklens ærinde at anbefale en specifik interventionsform, men i højere grad betone, i den rutinemæssig praksis, vigtigheden af et fokus på de præmisser som pårørende lever under som følge af psykisk sygdom i familien. De undertiden betydelige forbedringer af at fokusere på pårørendes vilkår kan tages som et bevis for, at pårørende ikke blot har brug for hjælp og støtte som pårørende, men også som enkeltpersoner (Cuijpers, 2015; Yesufu-Udechuku et al., 2015). Dette understøtter synspunktet, at pårørende vil have gavn af støtte og interventioner, der også fokuserer på pårørendes egne behov og vilkår og vil dermed udgøre en ekstra komponent i sundhedsydelseerne i psykiatrien fremadrettet (Yesufu-Udechuku et al., 2015).

Denne artikel er en fagvurderet introduktion til den psykiatriske litteratur og undersøgelser om pårørendes belastede vilkår herunder teoretiske overvejelser og konceptualisering. Litteraturgennemgangen er ikke systematisk eller udtømmende, men har til formål at præsentere en række væsentlige og centrale forskningsbidrag fra ind- og udland på området. Artiklen præsenterer først en bred accepteret teoretisk ramme til forståelse af belastede livsvilkår for pårørende til psykisk syge, som lader sig indfange af fænomenet byrde/pårørendebyrde. Herefter følger en gennemgang af udvalgte empiriske studier og undersøgelser af høj kvalitet, som klassificerer og belyser de grundlæggende

typer af byrde, der kan være forbundet med pårørende til mennesker med psykisk sygdom. Afslutningsvis afrundes nærværende gennemgang. Ambitionen med denne artikel er at levere en række opmærksomhedspunkter baseret på solide undersøgelser og forskning, der forhåbentlig vil give anledning til konstruktive diskussioner om fremtidig inddragelse af pårørende i psykiatrien.

En teoretisk referenceramme

Siden midten af 1950erne har der været gennemført en række studier af, hvordan familier påvirkes af psykisk sygdom (Awad & Voruganti, 2008; Clausen & Yarrow, 1955; Cuijper, 1999; Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006; Flyckt, Fatouros-Bergman & Koernig, 2015; Hoenig & Hamilton, 1966; Santorius et al., 2005; Schene, 1990; Schulze & Rössler, 2005). Begrebet 'byrde' eller 'pårørende-byrde' (engelsk: burden of care, family burden, carer burden, caregiver burden, impact of care, experience of care) har gennem tiden forskningsmæssigt rammesat pårørendes vilkår heraf typer af belastninger og påvirkninger, når en familie blev ramt af psykisk sygdom (Eckardt, 2016). Selv om familier med skizofreni ofte har været genstandsfeltet på grund af stærkt korreleret krævende omsorgsroller (Engmark et al., 2006; Santorius et al., 2005; Saunders, 2003), er der med tiden også blevet undersøgt pårørendebyrder i relation til flere sygdomsgrupper (psykisk og somatisk), belastningsniveauer, sygdomsfasen, sygdomsdebut, køn, alder, relationer samt brugen af forskellige psyko-metriske målinger (Baronet, 1999; Eckardt, 2016; Engmark et al., 2006; Szmukler, Burgess, Herrman, Bloch, Benson & Colusa, 1996).

I dag står Hoenig og Hamiltons subjektive og objektive byrdeforskning som det klassiske afsæt for senere forskningsbidrag (Hoenig & Hamilton, 1966; Schulze & Rössler, 2005; Szmukler et al., 1996). Kort skitseret refererer objektiv byrde til negative konsekvenser for sociale, økonomiske og arbejdsmæssige aktiviteter i form af for eksempel nedsat arbejdstid, finansielle problemer og ekstraordinært tid anvendt på pleje og omsorg (Cuijpers, 1999; Eckardt, 2016; Yesufu-Udechuku et al., 2015). Herimod henviser subjektiv byrde til mere emotionelle og psykologiske reaktioner, som pårørende oplever i form af frustration, skyld, skam, afmagt til mere kliniske psykiske lidelser og psykosomatiske symptomer. Med udgangspunkt i nyere klassifikation af byrder, tages nedenfor inspiration i Schenes forståelsesramme (Cuijpers, 1999; Kuipers, 1993; Schene, 1990).

Helbredsmæssige belastninger

Når helbredet relateres til pårørendebyrde skelnes typisk mellem fysiske og psykiske sygdomme samt psykosomatiske symptomer typisk som følge af den syges usædvanlige og til tider uforståelige adfærd og symptomer (Knapp, McDaid, Mossialosm & Thornicroft, 2007; Kuipers, 2010; Schene, 1990). Mens psyko-somatiske symptomer hos pårørende ofte har karakter af nedsat appetit,

hyperventilation, hovedpine, hjerteproblemer og mavepine, varierer de psykiske udfordringer alt fra spænding, irritabilitet, udbrændthed til mere klinisk angst, stress og depression (Engmark et al., 2006; Kuipers, 2010; Omwumere et al., 2011; Onwumere, Sirykaite, Schulz, Man, James, Afsharzagdegan, Khan, Rayth, Souray & Raune, 2018; Schene, 1990). For eksempel viser studier, at angst, depression og søvnløshed er dobbelt så højt hos pårørende som i den øvrige befolkning og i nogle sammenhænge kombineret med symptomer på OCD (Saunders, 2003). Det er estimeret, at 30-40 procent af pårørende til personer med psykose opfylder kriterierne for depression og andre stress-relaterede tilstande som angst (Omwumere et al., 2018). En række studier vurderer, at mindst en tredjedel af pårørende til psykisk syge er klinisk depressive og 80 procent rapporterer om en eller anden form for byrde og stress (Omwumere et al., 2011). Et studie har fundet, at omkring en tredjedel af pårørende til personer med skizofreni har forhøjet angst og depressionsniveau (Engmark et al., 2006). Stress er også betydeligt forekommende (Jansen, 2014; Knapp et al., 2007; Kuipers, 2010; McFarlane, 2002; Saunders, 2003; Withnell & Murphy, 2012). For nogle kan stressniveauet være højere end gennemsnittet og ligefrem højere end overleve af naturkatastrofer (Lerner, 2018). I anden alvorlig ende finder man i et forskningsstudie, at op mod en tredjedel af pårørende til personer med psykose opfylder kriterierne for posttraumatisk stresslidelse (Barton & Jackson, 2008; Jansen, 2014), mens nyere studie kan påvise posttraumatiske symptomer for næsten halvdelen af de pårørende (Kingston, Onwumere, Keen, Ruffell & Kuipers, 2016). Udover symptomer på mere eller mindre kliniske tilstande (Hayes, Hawthorne, Farhall, O'Hanlon & Harvey, 2015) ses også en række negative følelser og emotioner hos pårørende, som relaterer sig til skyld, skam, usikkerhed, ambivalens, had, anger, sympati og tabsfølelse (Kuipers, 2010; Magliano, Marasco, Fiorillo, Malangone, Guarneri & Maj, 2002; Onwumere et al., 2011; Santorius et al., 2005; Schene, 1990). Et nyligt studie viser, at godt 60 procent af pårørende til patienter med debuterende psykose er emotionelt udmattede, mens et andet af samme forfattere identificerer, at 78 procent af pårørende rapporterer om høj grad af udbrændthed (Omwumere et al., 2018). Andre studier understreger, at tab og især kronisk sorg (Omwumere et al., 2011) er ofte fremtrædende følelser hos forældre til patienter med skizofreni (Engmark et al., 2006; Kuipers, 2010; Magliano, Fiorillo, De Rosa, Malangone & Maj, 2005). Sorg og tab i forståelsen af at den syges personlighed er forandret; sorg over den tabte fremtid eller bekymringer over fremtiden, uvished om plejedækning efter pårørendes død eller udbrændthed; sorg over bristede drømme på den syges vegne samt ens egne drømme der pludseligt skal redefineres (Engmark et al., 2006). En undersøgelse der sammenlignede forældre, som havde mistet et voksent barn, med forældre til patienter med skizofreni, viste sidstnævnte gruppe en mere langvarig sorg. Det karakteristiske sygdomsforløb med patientens ofte gentagne tilbagefald kunne ifølge forfatterne tænkes at føre til dette kroniske

sorgmønster (Engmark et al., 2006). Taget både fysiske og psykiske belastninger samt negative emotioner og tabsfølelsen i betragtning, er det ikke overraskende, at næsten 47.000 pårørende siden 2007 er gået til psykolog med direkte henvisningsårsag: pårørende til alvorligt psykisk syge (Danske Regioner, 2017).

Økonomiske belastninger

Et amerikansk studie fandt i 2013, at for hver gang psykiatrien reducerede omkostningerne forbundet med pleje og omsorg for psykisk syge med en procent steg den tilsvarende med fire til seks procent i antallet timer som pårørende skulle bruge på pleje og omsorg for den syge (Clark, Xie, Adachi-Mejia & Sengupta, 2001). En sådan substituerings-effekt er ikke uden omkostninger – set i et finansielt perspektiv for pårørende. Fra en dansk undersøgelse af 200 pårørende til psykisk syge, svarer fire ud af 10 respondenter, at de i høj eller nogen grad oplever det som en økonomisk belastning at være pårørende til en psykisk syg (IFKA, 2007). Den økonomiske belastning er også blevet rapporteret i flere internationale forskningsstudier (Awad & Voruganti, 2008; Engmark et al., 2006; Schene, 1990) og kan opstå, fordi den syge ikke selv kan opretholde en økonomisk levestandard, så forsørgelsesansvaret falder på de pårørende (bolig, mad, arbejde, medicinudgifter, transport) og/eller fordi pårørendes egen arbejdssituation begrænses på grund af forøget omsorgsbyrde, hvilket igen kan have en betydning for familiens økonomi (Amilon, Bojsen, Østergaard & Rasmussen, 2017; Magliano et al., 2005; Schene, 1990; Tarricone, Gerzeli, Montanelli, Frattura, Percudani & Racagni, 2000). En dansk spørgeskemaundersøgelse har lignende dokumenteret, at en tredjedel af adspurgte pårørende har udgifter for over 1000 kroner, som de skal dække for den psykisk syge om måneden (Bedre Psykiatri, 2012). Pårørende angiver blandt andet udgifter i relation til kørsel, husholdning, mobiltelefon, computer, telefonregning, julegaver. Samme undersøgelse viser også, at hver femte pårørende har omkostninger for over 1000 kroner om måneden alene for udgifter som konsekvens af at være pårørende (Bedre Psykiatri, 2012). I 2013 konkluderede et svensk studie, at pårørende til psykose-patienter gennemsnitlig bruger 22½ time om ugen på at støtte og hjælpe den syge og 14 procent af bruttoindkomsten på pårørende-relaterede aktiviteter (Flyckt, Löthman, Jörgensen, Rylander, & Koernig, 2013). Som det illustreres ovenfor, er den økonomiske belastning et gennemgående tema for mange pårørende, og som en konsekvens kan ligge et betydeligt pres på familiens eksistensgrundlag og handlemuligheder.

Arbejds-mæssige belastninger

Som pårørende til et menneske med psykisk sygdom, kan det ofte være svært at finde balancen mellem job og rollen som pårørende. Høj omsorgsgiverbyrde kombineret med en stræben for at opretholde et almindeligt arbejdsliv kan i

særlig grad være udfordret og konsekvensfyldt ikke mindst for familiestrukturen og økonomien jævnfør ovenfor afsnit. Samtidig kan der være stor risiko for, at pårørende bliver langtidssygemeldt eller ligefrem mister deres arbejde (Schene, 1990). Nogle vælger derfor at gå stille med dørene i forhold til kolleger og ledelse af frygt for negative reaktioner (Epinion, 2016). Et genkendeligt billede som også synes bekræftet i en spørgeskemaundersøgelse fra 2014, hvor omtrent hver anden pårørende er mødt op på arbejde af frygt for deres jobsituation til trods for, at de har følt behov for at blive hjemme og yde omsorg for den psykisk syge (Bedre Psykiatri, 2014a). Næsten to ud af tre pårørende svarer, at de af og til går på arbejde, selv om de ikke kan overskue det på grund af psykisk sygdom i familien (Bedre Psykiatri, 2014a). I en dansk befolkningsundersøgelse af erhvervsaktive pårørende til psykisk syge viste det sig, at for 17 procent har det haft konsekvenser for deres arbejde at have psykisk sygdom i familien/nære omgangskreds (Epinion, 2016). For nogle pårørende har det betydet, at de ikke føler sig mentalt tilstede i deres arbejde, har haft det fysisk eller psykisk dårligt, mens nogle er blevet sygemeldt. Andre har mistet overblikket, arbejdsglæden og følt, at de ikke slog til i deres arbejdsopgaver (Epinion, 2016). Mens et amerikansk studie har fundet, at omkostninger ved tabt arbejdsfortjeneste for pårørende til personer med skizofreni udgør godt 17,5 procent af totalomkostningerne ved skizofreni, viser et italiensk studie, at 29 procent af omkostningerne forbundet med skizofreni skyldes tabt arbejdsfortjeneste, jobmuligheder og fritids-muligheder (Knapp et al., 2007). Og så har et australsk studie estimeret, at 9 procent af mennesker med bipolar lidelse har pårørende, som har opgivet helt at arbejde for at pleje og støtte på fuld tid (Knapp et al., 2007). Samlet set tegner sig et billede af, at mange pårørende risikerer en lang svagere tilknytning til arbejdsmarkedet. At være en del af beskæftigelseslivet kan sikre den pårørendes og families levestandard og livsudfoldelse, hvorfor de arbejdsmæssige betingelser således er helt centralt for mange at kunne håndtere, når psykisk sygdom rammer.

Familiære og sociale belastninger

Familien som helhed og som enkeltindivider kan også belastes som følge af den syges tilstand, ændret adfærd og ofte komplekse sociale problemer. Et sådant udgangspunkt kan resultere i et øget pres og negativt klima i familien (Janssen, 2014), hvilket sammen med den øgede grad af bekymring og belastning kan have konsekvenser for familiestrukturen og det sociale liv (Kuipers, 2010). Både behovet for mere støtte og pleje og hvert enkelt familiemedlems subjektive og objektive belastninger (se ovennævnte helbredsmæssige belastninger) kan påvirke familien i sådan grad, at det bliver ødelæggende for sammenholdet (Bedre Psykiatri, 2013; National Partnership for Mental Health, 2015; Schene, 1990).

En særlig udsat, men ofte tavs gruppe af pårørende, er børn af forældre med en psykisk sygdom, hvor mange børn formår at skjule de følelsesmæssige belastninger som følge af utryk livssituation (Psykiatriudvalget, 2013). Andre har ikke denne evne til usynlighed, og reagerer måske med en adfærd, der udløser en reaktion eller en indsats relateret til netop adfærden (Psykiatriudvalget, 2013). Denne gruppe af børn og unge er derfor i særlig risiko for at udvikle en psykisk sygdom senere i livet og i større fare for mistrivsel og social udsathed på grund af skolefravær, koncentrationsbesvær og ubearbejdet sorg (Psykiatriudvalget, 2013; Ranning, Laursen, Thorup, Hjorthøj & Nordentoft, 2016).

En anden ofte tavs gruppe er søskende til en bror eller søster med psykisk sygdom (Schene, 1990). En spørgeskemaundersøgelse har vist, at tre ud af fire forældre oplever, at øvrige børn i familien belastes af situationen med det psykisk syge barn (Bedre Psykiatri, 2013). En tilsvarende survey fra 2014 viste, at hver anden forældre har måtte tilsidesætte øvrige børn i familien på grund af psykisk sygdom (Bedre Psykiatri, 2014). Nogle søskende påtager måske ekstra opgaver og er mere støttende trods forældrenes manglende opmærksomhed. Alt andet lige har familiens problemer, sociale stigma og isolationen således samme effekt fysisk såvel som psykisk for søskende, som for andre familiemedlemmer (Eckardt, 2016; Gowers & Bryan, 2005; Schene, 1990). Greve har eksempelvis i 2012 påvist, at søskende til mennesker med skizofreni har en tendens til at være mindre beskæftigende end den gennemsnitlige person i den danske befolkning, der aldrig har været i kontakt med psykiatrien (Greve, 2012).

Ikke alene påvirkes familiestrukturen, men det kan også få indvirkning på de sociale relationer og forpligtelser til andre bekendte, venner og naboer. Især sociale aktiviteter begrænses på grund af sygdommens tilstedeværelse, hvilket i yderste konsekvens kan føre til isolation og ensomhed (Kuipers, 2006). Et australsk studie har vist, at pårørende til personer med skizofreni er ti gange mere tilbøjelig til at være socialt isoleret samt har en signifikant lavere livskvalitet end normalbefolkningen (Hayes et al., 2015). Eksempelvis viser et studie fra Italien, at pårørende til patienter med skizofreni oplever et signifikant mindre socialt netværk og oplever lavere grad af emotionel støtte og stigende byrdeniveau sammenlignet med pårørende til fysiske sygdomsgrupper som diabetes, kræft og hjernesygdomme (Maglione et al., 2005). Mens fire til seks procent af pårørende til fysiske sygdomsgrupper rapporterer om vanskeligheder ved at invitere andre inden for deres hjem, er tallet 17 procent for pårørende til personer med skizofreni (Maglione et al., 2005). Resultaterne kunne antyde en relation til såkaldte stigmatiserings-processer associeret med skizofreni (se afsnit nedenfor), men i lige høj grad til den høje omsorgsgiverbyrde og ansvar, som indvirker på fastholdelse af de sociale relationer (Maglione et al., 2005). Tidligere dansk spørgeskemaundersøgelse synes at bekræfte billedet, hvoraf det

fremgår, at 64 procent af forældre til psykisk syge har svært ved at deltage i sociale arrangementer, mens 32 procent tit må takke nej til familie-sammenkomster (Bedre Psykiatri, 2014). Udover belastningen af familie-strukturen og de sociale relationer mindskes også pårørendes muligheder for at fremme egne personlige eller karrieremæssige muligheder, ligesom der er begrænsninger i fritidsinteresser, sportsaktiviteter, ferie og rekreation (Schene, 1990). I et italiensk studie af omkostningerne associeret ved skizofreni kunne 41 procent af omkostningerne således henføres til tabt arbejdsfortjeneste (seks procent), tabte karrieremuligheder (to procent) og hele 33 procent for tabte fritidstimer for pårørende (Knapp et al., 2007; Tarricone et al., 2000).

En nærliggende konklusion er, at familien, enkeltindivider og det sociale liv, som pårørende havde før psykisk sygdom, nu er alvorligt truet. En trussel som er i forhøjet risiko for at blive forstærket af omgivelsernes fordomme, stereotyper og i værste fald kan føre til isolation, udelukkelse og diskrimination; navnlig stigmatisering.

Stigmatisering af pårørende

Som nævnt ovenfor kan pårørende risikere et mindre socialt netværk, forårsaget af manglende forståelse fra omverdenen såvel som et manglende overskud hos de pårørende til at involvere deres omgivelser i deres bekymringer. Dette kan i værste fald føre til processer af stigmatisering af pårørende. I 1963 introducerer Erving Goffman teorien om stigmatisering af pårørende, nærmere betegnet ”courtesy or ‘associative’ stigma” som typisk afgrænses til fordomme, stereotyper og diskrimination af pårørende associeret ved den, som er psykisk syg (Eckardt, 2016; Goffman, 1963; Mehta & Farina, 1988). Flere eksempler har med tiden fremhævet, hvordan familier risikerer at blive bebrejdet for årsagen til psykisk sygdom, og omgivelserne dermed kan miste sympati for de pårørende og undlader at hjælpe eller for eksempel anklager dem for at være dårlige forældre (Eckardt, 2017). De pårørende risikerer stempling eller miskreditering, der kan have direkte såvel som indirekte negative implikationer for den enkelte og familien (Eckardt, 2016). Stereotyper af skyld og skam indvirker som en ond cirkel, hvor familier begynder at undgå sociale situationer, bruger meget energi på at skjule problemerne i familien og måske ligefrem oplever diskrimination på arbejdspladsen (Eckardt, 2017; Goffman, 1963; Larson & Corrigan, 2008; Mehta & Farina, 1988; Ostman & Kjellin, 2002; Santorius et al., 2005). Stigmatiseringsprocesserne for pårørende kan ende i det totale sammenbrud af sociale netværk og social støtte som igen kan medføre, at familiemedlemmer selv bliver mere sårbare (Schene, 1990; Östman & Kjellin, 2002).

Afrunding

I februar 2018 påviser en befolkningsmåling, at 38 procent af danskere over 18 år ser sig selv som pårørende til et menneske med psykisk sygdom. 64 procent, som den ubetinget største gruppe, har en relation som familiemedlem. Syv procent rapporterer at være meget belastet, mens 26 procent er en del belastet som følge af at være pårørende. De sociale og psykiske belastninger markerer sig som de væsentlige (Epinion, 2018). I samme år viser en spørgeskemaundersøgelse blandt 1100 pårørende til psykisk syge i Danmark, at mere end to ud af tre pårørende oplever, at det ofte er så belastende at være pårørende, at det går ud over muligheder for at støtte den syge tilstrækkeligt i behandlingen. Tre ud af fire pårørende mener ikke, at personalet har tilstrækkelig fokus på pårørendes behov og ønsker, mens fem ud af seks pårørende ikke oplever at få tilstrækkelig hjælp til, hvordan de kan håndtere egen situation og rolle som pårørende. Fem ud af seks pårørende oplever ikke, at personalet informerer om konsekvenser, der kan opstå, når man er pårørende (sociale, økonomiske psykiske og arbejdsmæssige) (Bedre Psykiatri, 2018). Nærværende gennemgang demonstrerer, at det gennem de sidste 60 år er veldokumenteret, at det at være pårørende til et menneske med psykisk sygdom kan udgøre en voldsom belastning for ens tilværelse og livskvalitet – både subjektivt og objektivt. Pårørendes livssituation kan være kendetegnet af akkumulerede kriser, stressfuldt klima og kroniske belastninger skildret i form socioøkonomiske problemer, manglende social støtte, stigmatisering og helbredsmæssig degenerering, der samlet giver store udfordringer i forhold til at forstå, reagere, bearbejde og mestre dem hensigtsmæssigt og effektivt. En nærliggende konklusion må derfor være, at netop belastningerne spiller ind på de ressourcer og muligheder, som pårørende har i forhold til patientens behandlingsforløb ved kontakt til psykiatrien. Gennemgangen af pårørendes belastninger synes at tegne et klart billede af ofte meget bebyrdende forhold som fordrer, at psykiatrien har adækvate og sammenhængende strategier til at anerkende og imødekomme dem. Det kan betyde, at man måske fremadrettet bør være langt mere fokuseret på, hvad som er hjælpsom for pårørende i forhold til at håndtere de forskellige typer af belastninger, og hvordan belastningerne spiller ind på pårørende som ressource i behandlingsforløbet. Selv om gennemgangen hverken er udtømmende eller dækkende, kan viden om belastningerne forhåbentlig bidrage til øget bevidsthed og værdifuldt kendskab, som kan være vigtigt for at kunne vurdere, forstå og møde pårørende i psykiatrien.

Litteratur

Amilon, A., Bojsen LB., Østergaard, SV. & Rasmussen, AH. (2017). *Personer med handicap – Hverdagsliv og levevilkår 2016*. VIVE. Link: https://pure.sfi.dk/ws/files/1045522/personer_med_handicap_pdfa.pdf

- Ashcroft, K., Kim E., Elefant E., Benson, C., Carter JA., (2018). Meta-Analysis of Caregiver-Directed Psychosocial Interventions for Schizophrenia. *Community Ment Health J.* 2018 Jun 9. doi: 10.1007/s10597-018-0289-x
- Askey, R., Holmshaw, J., Gamble, C., Gray R., (2009). What do carers of people with psychosis need from mental health services? Exploring the views of carers, service users and professionals. *Journal of family therapy.* <https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2009.00470.x>
- Awad, A.G., & Voruganti, L.N. (2008). The Burden of Schizophrenia on Caregivers. *Pharmacoeconomics*, 26 (2), 149–162. <http://dx.doi.org/10.2165/00019053-200826020-00005>
- Baronet, AM. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*, Vol. 19, No. 7, pp. 819–841, 1999.
- Barton, K., & Jackson, C., (2008). Reducing symptoms of trauma among carers of people with psychosis: pilot study examining the impact of writing about caregiving experiences. *Aust. N. Z. J. Psychiatry* 42, 693–701. doi:10.1080/00048670802203434
- Bedre Psykiatri (2018). *Pårørendeinddragelse i Psykiatrien. En spørgekemaundersøgelse.* Hentet fra <http://bedrepsykiatri.dk/media/130203/fact-sheet-undersogelse-af-paaroerendeinddragelse-i-psykiatrien-2018.pdf>
- Bedre Psykiatri (2014). *Forældreundersøgelse.* Hentet fra <http://bedrepsykiatri.dk/media/41471/foraeldre-us-2014.pdf>
- Bedre Psykiatri (2014a). *Pårørende, tabu og arbejdsmarked.* Hentet fra <http://bedrepsykiatri.dk/media/23084/til-vidensbank.pdf>
- Bedre Psykiatri (2013). *Forældre til psykisk syge børn og unge 2013.* Hentet fra <http://bedrepsykiatri.dk/media/12356/2013foraeldreusplus20131-15.pdf>
- Bedre psykiatri (2012). *Pårørende socioøkonomiske situation.* Hentet fra <http://bedrepsykiatri.dk/media/11601/officiel-notat-bedre-psykiatri-paaroerendes-oekonomi-mv-2012-juni.pdf>
- Bird, V., Premkumar, P., Kendall, T., Whittington, C., Mitchell, J., Kuipers, E. (2010). Early intervention services, cognitive-behavioural therapy and family intervention in early psychosis: systematic review. *Br J Psychiatry*. 2010 Nov;197(5):350-6. doi: 10.1192/bjp.bp.109.074526
- Clark RE., Xie H., Adachi-Mejia AM., Sengupta A. (2001). Substitution between Formal and Informal Care for Persons with Severe Mental Illness and Substance Use Disorders. *J Ment Health Policy Econ.* 2001 Sep 1;4(3):123-132. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11967472>
- Clausen JA. & Yarrow MR. (1955). The impact of mental illness on the family. *J Soc Issues* 1955. 11: 3-64 DOI: 10.1111/j.1540-4560.1955.tb00339.x
- Claxton, M., Onwumere J., Fornells-Ambrojo M., (2017). Do Family Interventions Improve Outcomes in Early Psychosis? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Front Psychol.* 2017 Mar 27;8:371. doi: 10.3389/fpsyg.2017.00371. eCollection 2017.

- Cuijpers P. (1999). The effects of family interventions on relatives' burden: A meta-analysis. *Journal of Mental Health*, 8:3, 275-285, DOI:10.1080/09638239917436
- Danske Regioner (2017). *Antal patienter opdelt efter henvisningsårsager for Psykologhjælp 2006-2016*. Hentet fra bedrepsykiatri.dk/media/85686/2017-data-vedroerende-henvisningsaarsager.xlsx
- Eckardt, JP. (2017). Effects of Stigma on caregivers - An Inconvenient Truth. E-letter. *The British Journal of Psychiatry* <http://bjp.rcpsych.org/content/effects-stigma-caregivers-inconvenient-truth>
- Eckardt, JP. (2016). Pårørende i psykiatrien; fortid, nutid og fremtid – et forskningsoprids. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*. Vol 12, Nr 2. <http://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/4048>
- Engmark L., Alfstadsæther, B., Holte, A. (2006). *Diagnose schizofreni: Foreldres erfaring*. Rapport 2006:6 Nasjonalt folkehelseinstitutt.
- Epinion (2016). *PR - analyse om psykisk sygdom SUF Københavns Kommune*. Hentet fra <http://bedrepsykiatri.dk/media/59443/20204-sufbpkke-1102161-24.pdf>
- Epinion (2018). *Antal pårørende i Danmark (Epinion måling for Bedre Psykiatri)* Hentet fra <http://bedrepsykiatri.dk/media/127535/2018-epinion-for-bedre-psykiatri-befolkningsmaaling-paaroerende-i-danmark.pdf>
- Flyckt L., Fatouros-Bergman H., Koernig T. (2015). Determinants of subjective and objective burden of informal caregiving of patients with psychotic disorders. *Int J Soc Psychiatry*. 2015 Nov;61(7):684-92. doi: 10.1177/0020764015573088. Epub 2015 Mar 12.
- Flyckt L., Löthman A., Jørgensen L., Rylander A., & Koernig T. (2013). Burden of informal care giving to patients with psychoses: A descriptive and methodological study. *Int J Soc Psychiatry*. 2013 Mar; 59(2): 137–146. doi:10.1177/0020764011427239
- Folketingets sundhedsudvalg (2018). *Svar på Spørgsmål nr. 433. (Alm. del) til sundhedsministeren*. Hentet fra <http://www.ft.dk/samling/20171/almDEL/suu/spm/443/svar/1465149/1855845.pdf>
- Goffman E (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, N.J., Prentice Hall.
- Gowers, S. G., & Bryan, C. (2005). Families of Children with a Mental Disorder. In N. Sartorius (Ed.) & J. Leff, J. J. Lopez-Ibor, M. Maj, A. Okasha, *Families and mental disorders: From burden to empowerment* (pp. 127-159). New York, NY, US: John Wiley & Sons Ltd. <http://dx.doi.org/10.1002/0470024712.ch7>
- Greve, J. (2012). *Et liv i periferien. Levevilkår og samfundsdeltagelse blandt danskere med svære sindslidelser*. Rockwool Fondens Forskningsenhed og Syddansk Universitetsforlag. Link: <https://www.rockwoolfonden.dk/publikationer/et-liv-i-periferien/>

- Hayes, L., Hawthorne, G., Farhall, J., O'Hanlon, B., Harvey, C. (2015). Quality of Life and Social Isolation Among Caregivers of Adults with Schizophrenia: Policy and Outcomes. *Community Ment Health J.* 2015 Jul;51(5):591-7. doi: 10.1007/s10597-015-9848-6. Epub 2015 Feb 18.
- Hoenig, J. & Hamilton MW. (1966). The schizophrenia patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry* 1966; 12: 165-76. doi: 10.1177/002076406601200301
- IFKA (2007). *IFKA for Bedre Psykiatri : Medlemsundersøgelse Socio-økonomisk delrapport* Maj. Hentet fra http://bedrepsykiatri.dk/media/12295/2007-bp-rapport_socio-udgave.pdf
- Jansen, JE. (2014). *Towards a Better Understanding of Caregiver Distress in First-Episode Psychosis A Study of Psychological Factors*. PhD Thesis
- Kingston, C., Onwumere, J., Keen, N., Ruffell, T., & Kuipers, E (2016). Post traumatic symptoms in caregivers of people with psychosis and associations with caregiving experiences. *J Trauma Dissociation*, 17(3), 307–321 doi.org/10.1080/15299732.2015.1089969
- Knapp M., McDaid, D., Mossialos, E., & Thornicroft, G. (2007). *Mental Health Policy and Practice across Europe. The future direction of mental health care. World Health Organization 2007 on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies.*
- Kuipers, E. (2010). Time for a separate psychosis caregiver service? *Journal of Mental Health*, 19:5, 401-404, DOI:10.3109/09638237.2010.510155
- Kuipers, E. (2006). *Family Interventions in Schizophrenia: Evidence for Efficacy and Proposed Mechanisms of Change*. I: The Association for Family Therapy (28), pp. 73-80.
- Kuipers, L. (1993). Family burden in schizophrenia: implications for services. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 28: 207-210. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8284732>
- Larson, JE. & Corrigan, P. (2008). The Stigma of Families with Mental Illness. *Academic Psychiatry* 2008; 32:87–91 <http://dx.doi.org/10.1176/appi.ap.32.2.87>
- Lerner D., Chang H., Rogers WH., Benson C., Lyson, MC., Dixon LB. (2018). Psychological Distress Among Caregivers of Individuals With a Diagnosis of Schizophrenia or Schizoaffective Disorder. *Psychiatr Serv.* 1;69(2):169-178. doi: 10.1176/appi.ps.201600422. Epub 2017 Oct 2.
- Lobban F., Postlethwaite A., Glentworth D., Pinfold V., Wainwright L., Dunn G., Clancy A., Haddock, G. (2013). A systematic review of randomised controlled trials of interventions reporting outcomes for relatives of people with psychosis. *Clin Psychol Rev.* 2013 Apr;33(3):372-82. doi: 10.1016/j.cpr.2012.12.004. Epub 2013 Jan 9.
- LUP (2016). *Landsdækkende undersøgelser af patient- og pårørendeoplevelser i psykiatrien*. Defactum. Hentet fra <https://patientoplevelser.dk/lup/landsdaekkende-undersoegelse-patientoplevelser-lup/lup-psykiatri>

- LUP (2015). *Landsdækkende undersøgelser af patient- og pårørendeoplevelser i psykiatrien*. Defactum. Hentet fra <https://patientoplevelser.dk/lup/landsdaekkende-undersoegelsepatientoplevelser-lup/lup-psykiatri>
- Ma, CF., Chien, WT., Bressington, DT. (2018). Family intervention for caregivers of people with recent-onset psychosis: A systematic review and meta-analysis. *Early Interv Psychiatry*. 2018 Aug;12(4):535-560. doi: 10.1111/eip.12494. Epub 2017 Oct 27.
- Macleod SH., Elliott L., Brown R. (2011). *What support can community mental health nurses deliver to carers of people diagnosed with schizophrenia? Findings from a review of the literature*. *Int J Nurs Stud*. Jan;48(1):100-20. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2010.09.005.
- Magliano L., Marasco C., Fiorillo A., Malangone C., Guarneri M., Maj M., (2002). The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatr Scand*. 2002 Oct;106(4):291-8. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12225496>
- Magliano L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Malangone, C. & Maj, M. (2005). Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. I: *Social Science and Medicine* (61) pp. 313-322. DOI:10.1016/j.socscimed.2004.11.064
- McFarlane, WR. (2002). *Multifamily Groups in the Treatment of Severe Psychiatric Disorders*. Guilford Press.
- McFarlane WR., Dixon L., Lukens E., & Lucksted A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *J Marital Fam Ther*. 2003 Apr;29(2):223-45. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12728780>
- Mehta, S. & Farina, A. (1988). Associative stigma: perceptions of the difficulties of college-aged children of stigmatized fathers. *Journal of Social Clinical Psychology*, 7, 192-202. <http://dx.doi.org/10.1521/jscp.1988.7.2-3.192>
- Murray-Swank AB., & Dixon, L. (2004). Family psychoeducation as an evidence-based practice. *CNS Spectr*. 2004 Dec; 9(12):905-12. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15616476>
- NPMH (2015). *"Who helps those who help?"*. National Partnership for Mental Health. Hentet fra http://www.nsph.se/wp-content/uploads/2015/05/Who-helps-those-who-help_20150824_ver2.pdf
- Onwumere J., & Kuipers E., (2018). 10: Psychosis and the family: the role of family interventions In. *Treatment Response and Resistance in Schizophrenia* Edited by Oliver Howes OUP Oxford (27 Sept. 2018)
- Onwumere J., Sirykaite S., Schulz J., Man E., James G., Afsharzaghan R., Khan S., Raythe, H., Souray, J., Raune, D. (2018). Understanding the experience of "burnout" in first-episode psychosis carers. *Comprehensive Psychiatry*. May;83:19-24. doi: 10.1016/j.comppsy.2018.02.003. Epub 2018 Feb 12.

- Onwumere, J., Bebbington, P., Kuipers, E. (2011). Family interventions in early psychosis: specificity and effectiveness. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 2011 Jun;20(2):113-9. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21714356>
- Ostman, M. & Kjellin, L. (2002). Stigma by association. Psychological factors in relatives of people with mental illness *British journal of psychiatry*, 181(4), 494-498. DOI: 10.1192/bjp.181.6.494
- Pfammatter, M., Junghan, UM., Brenner, HD. (2006). Efficacy of psychological therapy in schizophrenia: conclusions from meta-analyses. *Schizophr Bull.* 2006 Oct;32 Suppl 1:S64-80. Epub 2006 Aug 11. DOI: 10.1093/schbul/sbl030
- Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J., & Wong, W. (2010). Family intervention for schizophrenia – Review 2010. *The Cochrane Collaboration.* <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD000088.pub2>
- Pilling S., Bebbington P., Kuipers E., Garety P., Geddes J., Orbach G., Morgan C., (2002). Psychological treatments in schizophrenia: I. Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. *Psychological Medicine*, 2002, 32, 763-782. DOI: 10.1017/S0033291702005895
- Pitschel-Walz G., Leucht, S., Bäuml, J., Kissling, W., Engel, RR. (2001). The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia--a meta-analysis. *Schizophr Bull.* 2001;27(1):73-92. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11215551>
- Pratt, CW., Gill, KJ., Barrett, NM., Roberts, MM. (2006). Chapter 13: The Role of the Family in Psychiatric Rehabilitation. in *Psychiatric Rehabilitation. 2nd edition.* Academic Press.
- Psykiatriudvalget (2013). *En moderne, åben og inkluderende indsats for mennesker med psykiske lidelser.* RAPPORT FRA REGERINGENS UDVALG OM PSYKIATRI.
- Ranning A., Laursen, TM., Thorup, A., Hjorthøj, C., Nordentoft, M. (2016). Children of Parents With Serious Mental Illness: With Whom Do They Grow Up? A Prospective, Population-Based Study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2016 Nov;55(11):953-961. doi: 10.1016/j.jaac.2016.07.776. Epub 2016 Sep 6.
- Sartorius, N., Leff, J., López-Ibor, JJ., Maj, M., & Okasha, A. (2005). *Families and Mental Disorders: From Burden to Empowerment.* John Wiley & Sons <http://dx.doi.org/10.1002/0470024712.ch7>
- Satspuljeaftale (2016). *Satspuljeaftalen for sundhedsområdet i perioden 2016-2019.* Hentet fra http://www.sum.dk/Puljer/Satspuljeaftaler/~media/Filer%20-%20dokumenter/2015/Satspulje_2015/Endelig-bekr-aftale-2016-2019.ashx
- Satspuljeaftale (2014). *Aftale om satspuljen for perioden 2015-2018 til psykiatrien.* Hentet fra http://www.sum.dk/Puljer/~media/Filer%20-%20dokumenter/Psykiatri_satspuljeaftale_juni_2014/Psykiatriaftale_juni_2014.ashx
- Satspuljeaftale (2013). *Aftale om satspuljen på psykiatriområdet for 2014-2017.* Hentet fra

https://www.sum.dk/Puljer/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2013/Satspulje/Satspulje-psykiatri-2014-2017.ashx

- Saunders, Jana C. (2003). Families living with severe mental illness: A literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24:175–198, 2003. <http://dx.doi.org/10.1080/01612840305301>
- Schene, A. H. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden: Towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 25, 289–297 <http://dx.doi.org/10.1007/BF00782883>
- Schulze B., & Rössler, W. (2005). Caregiver burden in mental illness: review of measurement, findings and interventions in 2004–2005. *Curr Opin Psychiatry*. Nov;18(6):684-91. DOI: 10.1097/01.yco.0000179504.87613.00
- Shimazu K., Shimodera, S., Mino, Y., Nishida, A., Kamimura, N., Sawada, K., Fujita, H., Furukawa, T.A., Inoue, S. (2011). Family psychoeducation for major depression: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry* May;198(5):385-90. doi: 10.1192/bjp.bp.110.078626. Epub 2011 Feb 22.
- Sin, J., Gillard, S., Spain, D., Cornelius, V., Chen, T., Henderson, C. (2017). Effectiveness of psychoeducational interventions for family carers of people with psychosis: A systematic review and meta-analysis. *Clin Psychol Rev*. 2017 Aug;56:13-24. Epub 2017 May 29. DOI:10.1016/j.cpr.2017.05.002
- Sundhedsaftalevejledningen (2013). *Vejledning om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler*. VEJ nr 9005 af 20/12/2013. Hentet fra <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=161152>
- Sundhedsministeriet (2016). *Bekendtgørelse af lov om anvendelse af tvang i psykiatrien*. Hentet fra <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=174248>
- Sundhedsministeriet (2014). *'Dialogpapir om øget inddragelse af patienter og pårørende'*. Hentet fra <https://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/Dialogpapir-om-oeget-inddragelse-af-patienter-og-paaroeerende.aspx>
- Sundhedsstyrelsen (2016). *Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom - Anbefalinger til sundhedspersonale*. Hentet fra <https://www.sst.dk/da/planlaegning/~media/AE70549836C24B72B95E025C6603FCDD.ashx>
- Sundhedsstyrelsen (2015). *National klinisk retningslinje for behandling af patienter med skizofreni og komplekse behandlingsforløb*. Hentet fra <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2015/~media/A267F05263354D4FA085A12BE3310DCF.ashx>
- Szmukler, G.I., Burgess P., Herrman, H., Benson, A., Colusa, S., Bloch, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and*

- Psychiatric Epidemiology*. May 1996, Volume 31, Issue 3–4, pp 137–148 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8766459>
- Tarricone, R., Gerzeli, S., Montanelli, R., Frattura, L., Percudani, M., Racagni, G. (2000). Direct and indirect costs of schizophrenia in community psychiatric services in Italy. The GISIES study. Interdisciplinary Study Group on the Economic Impact of Schizophrenia. *Health Policy*. Feb;51(1):1-18. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11010222>
- Yesufu-Udechuku, A., Bronwyn, H., Mayo-Wilson, E., Norman Young, P., Woodhams, DS., Kuipers, E. & Kendall, T. (2015). Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry* 206, 268–274. doi: 10.1192/bjp.bp.114.147561
- Weimand, BM. (2012). *Experiences and Nursing Support of Relatives of Persons with Severe Mental Illness*. Dissertation | Karlstad University Studies | 2012:17. Hentet fra <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:513882/FULLTEXT02.pdf>
- Withnell N., & Murphy N., (2012). *Family Interventions in Mental Health*. Open University Press; 1 edition (July 1, 2012).

Nordisk Tidsskrift for Helseforskning

Nordisk Tidsskrift for Helseforskning er et fagfelle-vurdert vitenskapelig tidsskrift for helseforskere i Norge og Norden. Tidsskriftet publiserer vitenskapelige artikler og essays, og fagartikler.

Nordisk Tidsskrift for Helseforskning ønsker å formidle relevant og interessant kunnskap med tydelig klinisk profil som er anvendelig for helsepersonell i praksis så vel som teori.

Tidsskriftet publiserer artiklene på et skandinavisk språk; norsk, svensk eller dansk.

Nord universitet, fakultet for sykepleie og helsevitenskap står som utgiver av tidsskriftet, i samarbeid med UiT - Norges arktiske universitet.

Tidsskriftet kommer ut med to nummer i året. Første utgivelse var februar 2005.

Velkommen som leser og forfatter i **Nordisk Tidsskrift for Helseforskning**.