

Særlig tyngende omsorgsoppgaver hos pårørende

- **En kvalitativ studie om fastlegers erfaringer i møte med pårørende**



**Universitetet
i Stavanger**

Institutt for helsefag

Master i Helsevitenskap

**Masteroppgave (50 studiepoeng) med fri
spesialisering**

Student: Lene Solesvik

Veileder: Førsteamanuensis, Kristin Humerfelt

Vår 2017

**MASTERSTUDIUM I HELSEVITENSKAP
MASTEROPPGAVE**

SEMESTER: Vår 2017

FORFATTER/MASTERKANDIDAT: Lene Kristine Solesvik

VEILEDER: Førsteamanuensis Kristin Humerfelt

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Norsk tittel: Særlig tyngende omsorgsoppgaver hos pårørende.

- En kvalitativ studie om fastlegers erfaringer i møte med pårørende

English title: Informal carers and particularly strenuous caregiving tasks.

- A qualitative study on general practitioner's experiences towards informal carers

EMNEORD/STIKKORD: Kvalitativ studie, pårørende til alvorlig syke, fastleger, behov, sykemeldinger, særlig tyngende omsorgsoppgaver, støtteapparat, kjønnsulikhet

ANTALL SIDER: 58

Antall ord: 19070

STAVANGER 29.06.2017

Forord:

Å skrive en masteroppgave er spennende, krevende og ikke minst en modningsprosess. Det er helt klart at det har utviklet min kritiske vurdering av informasjon og evnen til å stille spørsmål til det som blir servert som sannheter. Jeg ønsker å takke mine hjelpere på veien mot målet.

En stor takk til min veileder førsteamanuensis, Kristin Humerfelt som har bidratt med gode råd gjennom hele prosessen. Jeg er spesielt takknemlig for at jeg etter hver veiledning har gått ut døra med en følelse og tro på at det jeg skriver om er viktig og bra.

Takk til programområdet for Pårørendeforskning som har latt meg legge frem min oppgave gjennom hele prosessen. Deres tilbakemeldinger og kunnskap har vært av stor betydning for valg jeg har tatt underveis i oppgaven.

Jeg vil også takke min mor som standhaftig sto ved min fars side da han var alvorlig syk, og som alltid er der for meg. Hun tente ilden som inspirerte meg til å skrive om pårørendeomsorg.

En takk til pårørendesenteret for motivasjon til å bruke fastleger som informanter.

Takk til dere som hjalp meg å formidle kontakt med fastlegene når jeg var bekymret for om jeg skulle få nok informanter

Til slutt vil jeg takke alle mine informanter som har tatt seg tid til å prate med meg, og som åpenhjertig har delt sine erfaringer og tanker.

Juni 2017



Lene K Solesvik

INNHOLDSFORTEGNELSE

| | |
|--|------|
| SAMMENDRAG | s 8 |
| 1.0 INTRODUKSJON | s 11 |
| 1.1 Bakgrunn og relevans | s 11 |
| 1.2 Litteratursøk og tidligere forskning | s 12 |
| 1.3 Studiens formål | s 14 |
| 1.4 Problemstilling og forskningsspørsmål | s 14 |
| 1.5 Begrepsavklaring og avgrensning | s 14 |
| 1.5.1 Pårørende til alvorlig syke pasienter | s 15 |
| 1.5.2 Fastlege | s 15 |
| 1.5.3 Sykemeldinger | s 15 |
| 1.5.4 Lovhjemlede rettigheter for pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver | s 15 |
| 1.5.5 Økonomiske støtteordninger for pårørende | s 17 |
| 1.6 Oppgavens videre struktur | s 17 |
| 2.0 TEORI | s 19 |
| 2.1 Teori om pårørende | s 19 |
| 2.1.1 Fakta om pårørende | s 19 |
| 2.1.2 Fysiske belastninger hos pårørende | s 19 |

| | |
|--|-------------|
| 2.1.3 Sosiale belastninger og behov hos pårørende..... | s 20 |
| 2.1.4 Psykiske og emosjonelle opplevelser hos pårørende..... | s 20 |
| 2.1.5 Betydningen av kjønn hos pårørende..... | s 21 |
| 2.2 Teoretisk rammeverk: «The 6 senses framework» (Nolan et al., 2001)..... | s 21 |
| | |
| 3.0 METODE OG ANALYSE..... | s 23 |
| 3.1 Design..... | s 23 |
| 3.2 Utvalg..... | s 23 |
| 3.2.1 Rekruttering av informanter..... | s 23 |
| 3.2.2 Kjennetegn ved utvalget..... | s 24 |
| 3.3 Datainnsamling..... | s 24 |
| 3.3.1 Individuelle semistrukturerte intervju..... | s 25 |
| 3.3.2 Fokusgruppeintervju..... | s 25 |
| 3.3.3 Fra tale til tekst..... | s 27 |
| 3.4 Analyse..... | s 27 |
| 3.4.1 Stegene i analyseprosessen..... | s 28 |
| 3.5 Forskningsetiske overveielser..... | s 29 |
| 3.6 Metodiske overveielser..... | s 30 |
| 3.6.1 Intern validitet..... | s 30 |
| 3.6.2 Ekstern validitet..... | s 31 |
| 3.6.3 Reliabilitet..... | s 31 |
| 3.6.3 Forskerens rolle og forforståelse..... | s 31 |

| | |
|--|------|
| 4.0 RESULTATER | s 33 |
| 4.1 Pårørendebelastninger | s 33 |
| 4.1.1 Særlig tyngende omsorgsoppgaver..... | s 33 |
| 4.1.2 Utfordringer og muligheter med støtteapparatet | |
| - NAV, hjemmebaserte tjenester og arbeidsgiver..... | s 35 |
| 4.2 Pårørende møtes som individer | s 37 |
| 4.2.1 Pårørendes sårbarhet..... | s 37 |
| 4.2.2 Betydningen av båndet mellom pårørende og pasient..... | s 37 |
| 4.2.3 Kjønnsulikhet innen pårørendeomsorg..... | s 37 |
| 4.3 Pårørendes behov | s 38 |
| 4.3.1 Behov for trygghet..... | s 38 |
| 4.3.2 Sykemelding; Pårørendebelastninger er ikke en sykdom..... | s 39 |
| 4.3.3 Fastlegens rolle: En rød tråd i pasienter og pårørendes liv..... | s 40 |
| | |
| 5.0 DISKUSJON | s 43 |
| 5.1 Særlig tyngende omsorgsoppgaver, hva er det? | s 43 |
| 5.1.1 Betydningen av kjønn i forhold til særlig tyngende | |
| omsorgsoppgaver..... | s 45 |
| 5.2 Pårørendes behov | s 46 |
| 5.2.1 Sykemeldinger; fra sykdomskriterier til funksjonskriterier..... | s 45 |
| 5.2.2 NAV, støtte eller belastning?..... | s 47 |
| 5.2.3 Fastlegen..... | s 49 |
| 5.3 Et kritisk tilbakeblikk | s 50 |

| | |
|---|-------------|
| 5.3.1 Informanter..... | s 50 |
| 5.3.2 Fokusgruppe vs semistrukturerte individuelle intervju..... | s 50 |
| 5.3.3 Utvalg..... | s 51 |
| 5.4.4 Funn og resultater..... | s 51 |
| 6.0 AVSLUTNING..... | s 53 |
| 6.1 Studiens implikasjoner for praksis og videre forskning.... | s 54 |
| REFERANSER..... | s 56 |

VEDLEGG:

- 1: Eksempel på litteratursøk
- 2: Intervjuguide individuelle intervju
- 3: Intervjuguide fokusgruppe intervju
- 4: Eksempel på forespørsel til legekantor om deltakelse i forskningsprosjekt
- 5: Forespørsel til informanter. Inkludert samtykkeerklæring
- 6: Eksempel på tekstanalysen

Sammendrag:

Hensikten med denne studien var å utforske hva fastleger mener er særlig tyngende omsorgsoppgaver hos pårørende også sett i sammenheng med pårørendes kjønn og behov. Målet var å utvide forståelsen av begrepet særlig tyngende omsorgsoppgaver. Kvalitative intervjuer av fastleger ble gjennomført i form av 3 semistrukturerte individuelle intervju og 1 fokusgruppeintervju. Datamaterialet ble behandlet ved hjelp av en hermeneutisk fenomenologisk analysemetode hvor 3 temaer åpenbarte seg: Pårørendebelastninger, pårørende er individer og pårørendes behov. Temaene ble utledet til følgende hovedresultater: Særlig tyngende omsorgsoppgaver var ikke enkle konkrete oppgaver men en sammensetning av flere, hovedsakelig psykiske belastninger, og det berodde også på den pårørendes sårbarhet, og båndet til pasient om hva som kan oppleves som særlig tyngende. Tiden man sto i pårørenderollen ble også regnet som essensiell. Kvinner tok oftere på seg flere omsorgsoppgaver enn menn, mens menn slo mer i bordet for å få hjelp. Utfordringer med støtteapparatet (NAV, hjemmebaserte tjenester, arbeidsgiver) kunne forsterke den opplevde belastningen. Fastlegene anså seg selv som en rød tråd gjennom pasienter og pårørendes liv, som både så og kjente dem. Pårørende hadde flere behov og det var spesielt behovene for trygghet og sykemeldinger fastlegene fremhevet, og som de uttrykket at de kunne møte. Fastlegene skrev ut sykemeldinger som utfordret regelverket for å ivareta pårørende, da sykemeldingsordningen slik den var i dag ikke tilrettela for å forebygge sykdom hos pårørende.

The purpose of this study was to explore what the General Practitioners considered to be particularly burdensome care tasks ("Særlig tyngende omsorgsoppgaver") for informal carers, also seen in relation to informal carers gender and needs. The aim was to broaden the understanding of the concept of particularly burdensome care tasks. Qualitative interviews of General Practitioners were conducted in the form of 3 semi-structured individual interviews and 1 focus group interview. The data was processed using a hermeneutic phenomenological method of analysis where 3 themes emerged: Informal carers burdens, informal carers as individuals and informal carers needs. The topics were derived from the following main findings: Particularly burdensome care tasks were not simple concrete tasks but rather a combination of several, mainly psychological stresses. The

vulnerability of the informal carer and the closeness to the patient were of significance for the perceived burden of care giving task. The magnitude of time being in the informal care giving role was considered to be essential for the experience of burden. Women took on more caring tasks than men, whilst men at a greater extent demanded more support than women did. Challenges with the support system (NAV, home-based services, employer) did in some instances reinforce informal carers perceived burden. The General Practitioner knew and saw both their patients and informal carers, and acted as a common thread in their lives. Informal carers had several needs. The need to feel safe and the need for sick leave were particular emphasized, which were needs that the General Practitioners expressed they could meet. Rule bending sickness reports were in some cases written to support the burdened informal carers, as the current sick leave scheme, was not facilitated to prevent illness sourced from care giving burdens.

1.0 INTRODUKSJON

Denne kvalitative studien handler om pårørende og særlig tyngende omsorgsoppgaver sett ut i fra fastlegers erfaringer i møte med pårørende. Det er også sett på hvilke behov pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver har og om det er kjønnsulikheter knyttet til omsorgsoppgaver hos pårørende.

1.1 Bakgrunn og relevans

Pårørende står for nesten halvparten av omsorgen som ytes ovenfor brukere i Norge (Prop 49 L, (2016-2017), 2017). De er en viktig ressurs i helsearbeidet både med hensyn til kvaliteten av tjenesten (som kunnskapskilde om pasienten) og i et samfunnsøkonomisk perspektiv, hvor de bidrar med en betydelig del av omsorgen som gis. I 2012 la regjeringen frem «Program for en aktiv og framtidsrettet pårørendepolitikk 2014–2020» der målet er å skape en politikk som skal bidra til at pårørende skal bli synliggjort og verdsatt, samt å legge til rette for økt likestilling og fleksibilitet (Meld.st. 29 (2012-2013), 2013). Programmet har blant annet til hensikt å beholde nivået av pårørendesomsorg til det det er i dag og legge til rette for at pårørende til personer med alvorlig sykdom skal kunne være yrkesaktive. Det finnes ingen lovregulert plikt til den pårørende om å utøve omsorgsoppgaver for den som er syk (Bøckmann & Kjellevoid 2015). Innsatsen de pårørende yter kan sies å ha drivkraft fra kjærligheten de har til pasienten (Lohne, 2015) eller en opplevd plikt (Bøckman & Kjellevoid, 2015). Det kan oppleves som tilfredsstillende og meningsfullt, og det kan gi mestringsopplevelser å ta vare på sine nærmeste (Helsedirektoratet, 2017). I den andre enden av skalaen så kan det å være pårørende til alvorlig syke oppleves som så krevende at de selv blir syke (Bøckman & Kjellevoid, 2015).

Begrepet særlig tyngende omsorgsoppgaver blir anvendt i ulike nasjonale dokumenter som omhandler pårørende, uten at det klart defineres hva dette er. Lovverket gir helse- og omsorgstjenesten plikter og pårørende rettigheter basert på en faglig skjønnsmessig vurdering om hva som er særlig tyngende omsorgsoppgaver. Gjennomgående blir eksempler på hva dette er

beskrevet som fysiske oppgaver som krever mye tid og krefter hos den pårørende eller en psykisk belastning som er over det som kan forventes. Eksempelvis er det formulert i rundskriv I-42/98 pkt.3.1 om tildeling av omsorgslønn at det skal foretas en skjønnsvurdering om pårørende har særlig tyngende omsorgsoppgaver. Hovedkriteriene er basert om pårørende har et stort nok omfang av omsorgsoppgaver (timer per måned) og en vurdering av den fysiske og psykiske belastningen av omsorgen. Pårørende til pasienter med krevende omsorgsoppgaver kan selv havne i en høyrisikogruppe for sykdom (Meld.st. 29 (2012-2013), (2013)), og bør da i henhold til formålsparagrafen (§1) i Folkehelseloven skal folkehelsearbeidet *...bidra til å forebygge psykisk og somatisk sykdom, skade eller lidelse*. Det er et samfunnsansvar å legge til rette for at pårørende skal kunne leve et godt liv der pårørendeoppgavene ikke bidrar til utvikling av sykdom. Det er også et samfunnsøkonomisk insentiv å holde pårørende friske da det kan medføre kostnader for samfunnet om den pårørende også blir syk. Dette kan være kostnader relatert til sykefravær fra arbeid, behandlingsbehov og ekstra ressurser inn til omsorg for pasienten som den pårørende som har blitt syk har hatt omsorg for.

De nasjonale føringene tilsier at det offentlige tjenesteapparatet skal sørge for at pårørende med krevende omsorgsoppgaver ikke skal bli belastet helsemessig av den omsorgen de yter (Meld. St.29 (2012-2013), (2013)). Fastlegene er en del av dette apparatet og er gjerne «førstelinje støtte» til pårørende og pasient. Der fastlegene er lege for både pasient og pårørende kan hun/han møte pårørende tidlig i sykdomsforløpet til pasienten, i tillegg til videre i prosessen. Fastlegene har autorisasjon til å skrive ut sykemeldinger når pårørende selv blir syke. På bakgrunn av dette antas det at de har en inngående kunnskap om pårørende og hvordan de blir ivaretatt av den offentlige helsetjenesten, som det vil være hensiktsmessig å utforske.

1.2 Litteratursøk og tidligere forskning

I denne studien utforskes fastleger sine perspektiver om pårørende og særlig tyngende omsorgsoppgaver. Som nevnt benyttes dette begrepet i det norske lovverket og i veiledere som gir helse- og sosialpersonell plikter og pårørende rettigheter. Viktig litteratur har vært lovverket, lovforarbeider, veiledere og stortingsmeldinger som berører tematikken. Norsk og nordisk forskning har blitt prioritert i valg av databaser, dermed har Oria, Idunn og SweMed+ blitt benyttet. Ved bruk av søkeordene «særlig tyngende omsorgsoppgaver» har det ikke blitt funnet studier som benytter dette begrepet, kun artikler som beskriver hvor det blir brukt og aktuell lovgivning relatert til det. På bakgrunn av dette ble det besluttet å søke litteratur som beskriver pårørende sine belastninger og omsorgsoppgaver. Det er gjennomført systematisk litteratursøk fra de 10 siste årene med følgende søkeord:

1. Pårørende, familieomsorg (norsk),

Informal care*, carer*, caregiver*, family care* (engelsk),

Anhöriga (Svensk)

2. Anstrengelse, særlig tyngende, belastning (norsk)

Strain, strenuous, burden (engelsk)

Anstränga*, börda (Svensk)

3. Fastlege*, Allmenlege* (norsk)

Practitioner*, general practitioner*, GP (Engelsk)

Allmänpraktiserande läkare, GP (svensk)

Det er hovedsakelig de bolske operatorene OR og AND som har blitt brukt, men NOT blir indirekte brukt i avgrensinger som er foretatt i søk. OR har blitt brukt mellom ord som representerer det samme nøkkelordet, eksempelvis Informal care* OR Family caregiver*. AND er blitt brukt mellom søkeordene som det er ønskelig at søket skal dekke. På søket Informal care* AND Strain OR Burden var det mange funn om pårørende sine belastninger. Når Practitioner ble lagt til ble antall funn redusert betraktelig og ingen var relevante. Det ble også søkt med norske søkeord i Idunn: Pårørende OG Omsorg* OG Fastlege. Dette resulterte i noen funn, men de omhandlet samarbeid mellom pårørende, fastleger og andre instanser innen psykisk helsevern og ble ikke ansett som relevant for denne studien. Et eksempel på dette var artikkelen «*Fragmentert etterverntilbud i kommunene*» (MacDonald, 2014). Dette kan antyde at fastleger sine perspektiver i liten grad har blitt undersøkt innen pårørendeforskning. Det ble likevel ansett som aktuelt med litteratursøk om pårørende sine belastninger. Ved søket informal care* AND Strain OR Burden i Oria og SweMed+ var det mange treff som beskrev pårørende sine belastninger. I en kvalitativ studie av Pereira & Botelho (2011) kom det frem at de som ble pårørende etter en uventet hendelse opplevde å miste kontroll over tid, å mislykkes i forhold til forventninger, opplevde at de overtok noen andre sitt liv og kjente på ensomhet. Rigby, Gubitz, & Phillips (2009) gikk systematisk gjennom litteratur om belastninger for pårørende til slagpasienter, og fant at den pårørende sin mentale helse, omfanget av omsorgsoppgavene og hvor lenge de stod i rollen hadde stor betydning for den opplevde belastningen. Stenberg, Ruland & Miaskowski (2009) har også publisert en systematisk litteraturoversiktsartikkel om pårørende sine opplevelser i pårørenderollen, her i forhold til

kreftpasienter. Denne artikkelen blir spesielt vektlagt i kapitlet som omhandler teori om pårørende og deres belastninger basert på følgende vurderinger. Det beskrives i stort omfang (191 artikler) om hva pårørende opplever i pårørenderollen. Systematiske oversiktsartikler er ansett som troverdige kilder i kunnskapsbasert praksis (Polit & Beck, 2012). Artikkelen er publisert i et fagfellevurdert tidsskrift, og ved publisering var tidsskriftet rangert som nivå 2, som i følge Norsk senter for forskningsdata (NSD) (2017) betyr at tidsskriftet var ansett som akademisk ledende i brede fagsammenhenger. Artikkelen har blitt sitert i 175 artikler som kan antyde at det er en god artikkel (Kildekompasset, 2017).

I denne studien er det også blitt benyttet litteratur fra pensum i studium i Helsevitenskap samt håndsrøk fra referanselister i forskningsartikler.

1.3 Studiens formål og hensikt

På bakgrunn av litteratursøk anses det som det eksisterer lite forskning om hvilke belastninger pårørende kan oppleve sett ut i fra hva fastleger mener at er belastninger som pårørende opplever. Formålet med denne studien er å berike kunnskapen om pårørendeomsorg ved hjelp av et nytt perspektiv. Hensikten med studien er å utvide forståelsen av særlig tyngende omsorgsoppgaver gjennom å utforske fastleger sine refleksjoner rundt begrepet, også sett i sammenheng med betydningen av kjønn og hvilke behov pårørende kan ha, og hvordan disse blir møtt hos fastlegen.

1.4 Problemstilling og forskningsspørsmål

Følgende problemstilling er formulert:

- *Hvilke refleksjoner har fastleger om hva som er særlig tyngende omsorgsoppgaver for pårørende?*

Videre forskningsspørsmål:

- *Med utgangspunkt i fastlegers erfaring, hvilke behov kan pårørende ha for å leve et liv der omsorgsoppgavene ikke fører til utvikling av egen sykdom?*
- *Hva er fastlegers perspektiv på kjønn i forhold til vurderingen av hva som er særlig tyngende omsorgsoppgaver for pårørende?*

1.5 Begrepsavklaring og avgrensning

For at å sikre at leseren har samme forståelse som forfatteren følger en begrepsavklaring av nøkkelordene: Pårørende til alvorlig syke pasienter, fastlege, sykemeldinger, lovhjemmel av pårørendes rettigheter og økonomiske støtteordninger for pårørende.

1.5.1 Pårørende til alvorlig syke pasienter

Pasientens pårørende er den som pasienten oppgir som pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven §1-3, 2001). I praksis betyr det at det er pasienten som velger hvem som skal stå som pårørende, og dette vanligvis er noen i nær omgangskrets (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

I denne studien utforskes fastleger sine perspektiver på pårørende til alvorlig syke pasienter som har krevende omsorgsoppgaver. Det er gjort en avgrensning i forhold til å ekskludere foreldre som er pårørende til små barn og barn og unge som er pårørende til foreldre. Det er ikke foretatt noen videre avgrensninger med tanke på diagnose til pasient eller relasjon mellom pårørende.

1.5.2 Fastlege

Fastlegeordningen gir alle innbyggerne i Norge rett til å ha en allmennpraktiserende lege som sin fastlege. Kommunene eier fastlegeordningen og inngår avtale med fastlegene. Det er også hver enkelt kommune som skal sørge for at det er nok fastleger i en kommune. En kan selv velge en fastlege dersom legen har ledig plass på listen sin. Barn under 16 år får samme fastlege som mor når foreldre har felles foreldreansvar og samme adresse (helsenorge.no, 2017). I denne studien forteller fastlegene om pårørende som de har på sin fastlegeliste. I noen tilfeller er de fastlege til både pasient og pårørende.

1.5.3 Sykemeldinger

Når fastlegen skriver ut sykemeldinger må årsak til sykemeldingen kodes i henhold til ICPC-2 (International Classification of Primary Care) koder. Det er et hovedskille mellom sykdomsdiagnoser og symptomdiagnoser. Sykdomsdiagnoser benyttes i tilfeller der gitte sykdomskriterier er oppfylt, mens symptomdiagnoser kan være plager som ikke innfrir sykdomskriterier. Et eksempel på en sykdomsdiagnose er P76 Depressiv lidelse, mens en symptomdiagnose i samme P - kategori er P02 Psykisk ubalanse situasjonsbettinget (NAV, 2017). Symptomdiagnoser benyttes gjerne i begynnelsen av en sykemelding, i påvente av en sykdomsdiagnose, og har begrenset varighet (Elvsåshagen & Hara, 2013).

1.5.4 Lovhjemlede rettigheter for pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver

Tildeling av helse – og omsorgstjenester til pasient som for eksempel helsetjenester i hjemmet, sykehjemstildeling og brukerstyrt personlig assistanse vil ofte kunne gi den pårørende en avlastningseffekt, men denne rettigheten er rettet til pasientens behov og ikke til den pårørende (Bøckman & Kjellevold, 2015). I dette underkapitlet vil det i hovedsak presenteres lovbestemmelser som direkte gir rettigheter til pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid.

I oktober 2017 iverksettes en ny lovbestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven som skal samle og tydeliggjør kommunens ansvar overfor dem som har særlig tyngende omsorgsoppgaver. Dette er en videreføring av dagens bestemmelser som i tillegg skal sikre en tydeligere plikt for kommunen til å foreta en selvstendig vurdering av pårørendes behov og fatting av tiltak (Prop 49 L, (2016-2017) (2017)). Videre følger en oversikt over eksisterende lovbestemmelser som gir pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver rettigheter i forhold til helse- og omsorgstjenesten sammen med kommentarer relatert til de nye lovendringene.

Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) §2-8: Gir rettighet til vedtak om hvorvidt det skal settes inn hjelpetiltak, og i så tilfelle hvilke, for å redusere omsorgsbelastningen til de med særlig tyngende omsorgsoppgaver

Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) § 7-2: Pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver kan påklage avlastningstiltak, omsorgslønn og vedtak om tiltak til Fylkesmannen

Helse- og omsorgstjenesteloven (2012) § 3-2 nr 6 bokstav d: Kommunen skal kunne tilby avlastningstiltak for pårørende som har særlig tyngende omsorgsarbeid. Denne oppheves ved nytt lovforslag som trer i kraft oktober 2017 (Prop 49 L, (2016-2017))

Helse- og omsorgstjenesteloven (2012) § 3-6: Kommunen skal kunne tilby omsorgslønn til personer med særlig tyngende omsorgsoppgaver. Denne bestemmelsen endres oktober 2017 til å omfatte en plikt for kommunen til å tilby pårørendestøtte til pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver i form av blant annet opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønning (Prop 49 L, (2016-2017)).

Helse- og omsorgstjenesteloven (2012) § 3-3 og Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 fjerde ledd gir plikt til helse- og omsorgstjenesten til å gi informasjon, og rettighet til å motta informasjon til den som har behov for helse- og omsorgstjenester, herunder pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver som ønsker informasjon om sine rettigheter når de søker omsorgslønn eller avlastningstiltak. Ifølge Forvaltningsloven (1970) §11 skal kommunen som forvaltningsorgan gi

pasienter og pårørende veiledning om de rettigheter og plikter som de kan ha behov for samt informere om det helsetjenestetilbudet som kommunen har tilgjengelig

1.5.5 Økonomiske støtteordninger for pårørende

1.5.5.1 Omsorgslønn

Omsorgslønn er lønn til pårørende som tar seg av særlig tyngende omsorgsoppgaver. Dette kan være omsorgsarbeid som kommunen ellers hadde måttet ta seg av og som er av relativt varig art og har et visst omfang. Hvorvidt både pasienten og kommunen anser det som det beste tilbudet for pasienten inngår i vurderingen. Til en viss grad blir vurderingen av om omsorgsarbeidet er forbundet med et inntakstap også tatt i betraktning. Innvilgelsen av omsorgslønn og størrelsen på den er i stor grad en skjønnsvurdering basert på overnevnte forhold (Helsetilsynet, 2017).

1.5.5.2 Pleiepenger

Pleiepenger har til hensikt å erstatte tapt inntekt hos pårørende som pleier sine kjære i livets slutfase. Forutsetninger for å få innvilget pleiepenger er at den pleietrengende bor sammen med den pårørende, og retten til pleiepenger opphører når den pleietrengende blir innlagt på institusjon eller dør. Det er mulig å få opptil 60 dager med pleiepenger (NAV, 2017).

1.6 Oppgavens videre struktur

I første kapittel er det forsøkt å gjøre rede for valg av problemstilling på bakgrunn av nasjonale føringer og tidligere forskning på området. I kapittel 2 blir det lagt frem teoretisk perspektiv. Kapittel 3 inneholder en gjennomgang av metodisk tilnærming før det i kapittel 4 blir lagt frem resultater basert på tekstanalysen fra intervjuene. Videre diskuteres funnene og resultatene opp mot eksisterende forskningslitteratur og teori i kapittel 5. I siste kapittel, kapittel 6, samles trådene og det forsøkes å gi svar på problemstilling sammen med refleksjoner rundt implikasjoner for videre praksis samt forslag til videre forskning.

2.0 TEORI

2.1 Teori om pårørende

2.1.1 Fakta om pårørende

I følge St.meld. 29 (2012-2013) *Morgendagens omsorg* (2013) står pårørende for omtrent 100 000 årsverk av omsorgen som ytes for pasienter og brukere. Dette er en nesten halvparten av den totale omsorgen som blir gitt i Norge. Pårørende til eldre brukere tilhører den største gruppen, og denne gruppen vil øke i årene fremover. Samtidig har andelen av tjenestemottakere under 67 mer enn fordoble seg de siste 10 årene (2003 – 2013). Ifølge *Pårørendeundersøkelsen 2016 Resultater – raske fakta* (Pårørendealliansen, 2017) så bodde 60% av dem som er pårørende sammen med den som de er pårørende til. Majoriteten av de pårørende var i gruppen 41-60 år. 86 % av de pårørende oppgav at de ikke mottok noen økonomiske kompensasjoner, mens 12% fikk omsorgslønn og 2.6% fikk pleiepenger. 24.9% av de pårørende bistod med omsorg 30 timer eller mer pr. uke og 1 av 4 pårørende var pårørende til 2 eller flere personer. Av de pårørende som var yrkesaktive oppgav 40.8% at de hadde benyttet egenmeldinger, 19.% hadde vært sykemeldt 14 dager, mens 25.2% hadde vært sykemeldt over 14 dager. 74 % svarte at deres helse påvirkes negativt av å være pårørende. 75% av de pårørende i denne undersøkelsen svarte at de tror ikke, eller vet ikke om det vil bli bedre i framtiden.

Videre i underkapitlene vil bli det lagt hovedvekt på resultater fra Stenberg, Ruland & Miaskowski (2009) sin systematiske litteraturoversikt av 191 artikler, hvor de har redegjort for hvilken effekt pårørendeomsorgen kan ha på pårørende til kreftpasienter. Funn fra en studie gjennomført av Hanssen & Sommerseth (2014) om pårørendes behov for helsetjenester indikerer imidlertid at det ikke er store forskjeller i opplevd behov hos pårørende på tvers av pasienters diagnose. Hvilken relasjon pårørende har til pasienten vil i større grad påvirke forskjeller i behov. I denne studien er det fokus på pårørende til pasienter som er alvorlig syke, men det er ikke fokus på konkrete diagnoser.

2.1.2 Fysiske belastninger hos pårørende

Pårørende kan oppleve ulike fysiske belastninger, de med høyest prevalens er søvnforstyrrelser, utmattelse, tap av fysisk kraft, smerter, redusert matlyst og vekttap. Flere studier har vist at pårørende til kreftpasienter er utsatt for betydelige belastninger som et resultat av det store omfanget av ansvarsoppgavene de har over tid. I følge Rigby et al., (2009) hadde omfanget av omsorgsoppgavene og hvor lenge de stod i rollen stor betydning for den opplevde belastningen hos

pårørende til slagpasienter. Videre beskriver Stenberg et al., (2009) at pårørende oppgav å bruke mest tid på oppgaver som transport, gjøre ærend, emosjonell støtte, monitorere symptomer og gjøre ekstra husarbeid. Omsorgsoppgaver som ble identifisert som særlig tyngende var hovedsakelig av personlig art som mating og vasking av pasienten.

2.1.3 Sosiale belastninger og behov hos pårørende

Av sosiale problemer fremhever Stenberg et al., (2009) og Pereira og Botelho (2011) pårørendes rollebelastning i form av endring av rolle, uklare forventninger og ansvarsoppgaver. Videre beskriver Stenberg et al., (2009) at til tider så kan den opplevde belastningen for pårørende øke, det gjelder spesielt dem som har barn eller eldre foreldre. De kan oppleve å bli strukket i flere retninger og at de bekymrer seg over pasienten når de ikke er der, mens de bekymrer seg over barna når de ikke er med dem. Dette kan medføre en følelse av utilstrekkelighet hos pårørende. For noen kan det oppleves som en belastning å være på jobb og det kan være vanskelig å fokusere på arbeidsoppgavene, mens andre opplever det som avkobling og en mulighet til å være sosial. Pårørende som ikke har et fleksibelt arbeid eller en fleksibel arbeidsgiver, tar oftere ut sykemeldinger og ferier. Det å skulle balansere ivaretagelse av pasienten sine behov samt de resterende familiemedlemmene sine behov ble også oppgitt som belastende. I flere av studiene i den systematiske litteraturoversikten til Stenberg et al., (2009) beskrev pårørende at de opplevde sosial isolasjon, ettersom fokuset var på pasienten og ikke egne behov. Lohne (2015) beskriver at pårørende til alvorlig syke også kan oppleve livet som hektisk og fylt med sorg, der de har aldri ferie eller fri fra å være pårørende. Sosialt nettverk har vist seg å være av betydning for opplevelsen av pårørendebelastning, der de med begrenset nettverk har dårligst uttelling (Stenberg et al., (2009)). Pårørende kan ha et stort behov for informasjon, ved manglende informasjon opplevde de pårørende frustrasjon og hjelpeløshet. Spesielt skreddersydd informasjon tilpasset situasjonen og sykdomsforløpet kan være viktig (Stenberg et al., (2009)).

2.1.4 Psykiske og emosjonelle opplevelser hos pårørende

I følge Stenberg et al., (2009) opplever pårørende oftere depresjon og angst enn de som ikke er pårørende. De kan også oppleve andre emosjonelle reaksjoner, som følelse av frykt, usikkerhet, håpløshet, maktesløshet og humørsvingninger. Dette underbygges også i Vibeke Lohnes (2015) artikkel med tittel «Som sand i maskineriet».

Stenberg et al., (2009) beskriver at pårørende også kan oppleve positive erfaringer, som at familien blir knyttet mer sammen og tiden sammen med pasient blir beskrevet som kvalitetstid. Noen studier

viser også at pårørende kan oppleve at de lærer mye av pårørendeomsorgen og at de opplever det som meningsfullt, hensiktsmessig og tilfredsstillende. Noen kan oppleve økt selvtillit av å yte omsorg, mens andre kan oppleve det som en emosjonell berg og dalbane der håndtering av egne følelser er en stor utfordring. Pårørendebelastninger har i større grad en sammenheng med subjektive opplevelser og opplevd tilgjengelighet av sosial støtte fremfor den reelle støtten de faktisk får. Ifølge funn av Rigby et al., (2009) er også pårørendes mentale tilstand av betydning for opplevd belastning.

2.1.5 Betydningen av kjønn hos pårørende

Breimo (2014) beskriver i artikkelen *Koordinering og tilstedeværelse - om kjønnete forventninger til pårørende i rehabiliteringsprosesser* at det er kjønnete forventninger til pårørende og at kvinner påtar seg mer omfattende omsorgsoppgaver enn menn. Szebehely, Ulmanen & Sand (2014) viser til funn i sin studie *Anhörigomsorgens pris: Omsorgsansvar och förvärvsarbete i medelåldern* at i Sverige er 4 av 10 middelaldrene kvinner og menn pårørende. Det er ikke store forskjeller mellom kjønnene i forhold til hvem som bidrar med pårørendeomsorg, men kvinner utfører dem oftere. Studien viser også at flere kvinner oppgir at de er mer negativt påvirket av pårørenderollen enn menn. Det fremheves at dess større omfang av omsorgsoppgaver den pårørende har, dess mer negativ effekt har det på den pårørende sitt hverdagsliv. Tre fjerdedeler av kvinnene som gir omsorg hver dag oppgir at det er en psykisk belastning, mens halvparten av mennene i samme omsorgsomfang oppgir det samme.

2.2 Teoretisk rammeverk: «The 6 senses framework» (Nolan et al., 2001)

Både stressteori og salutogenese var vurdert i søken etter et teoretiske rammeverk. Da det det ikke var pårørendes egne erfaringer som skulle utforskes, og begrepet særlig tyngende omsorgsoppgaver angir om at man søker at det som gjerne rive ned helsen enn å bygge opp helsen ble det besluttet at ingen av disse var hensiktsmessige i denne studien. «The senses framwork» (Nolan et al., 2001) er direkte tilknyttet pårørende. Siden det ikke er blitt intervjuet pårørende i denne studien var det tenkt at behovene i denne teorien kunne bidra som en antakelse av pårørendes behov. Rammeverket ser på relasjonens betydning i forhold til pårørende og da det i denne studien skulle beskrives forhold mellom fastleger, pårørende og pasienter ble det ansatt som en passende teori for formålet. Videre følger en mer detaljert beskrivelse av teorien.

Tom Kitwood (1997) la grunnlaget for en personsentrert omsorgsfilosofi innen demensfeltet. I den belyses de grunnleggende behovene mennesker har for trøst, identitet, tilknytning, beskjeftigelse og inklusjon. En forutsetning for personsentrert omsorg er empati og det å se personen som et individ med følelser, rettigheter og ønsker som er preget av en livshistorie. Nolan et al., (2001) argumenterer for at personsentrert omsorg er en positiv tilnærming til omsorg, men at denne

tilnærmingen ikke klarer å fange opp dynamikken av omsorgsrelasjoner. Han beskriver videre «The Senses framework» som er en modell for å styrke pårørendesamarbeidet. Modellen redegjør for seks hovedbehovsområder som skal ivaretas og som er av like stor betydning for bruker, pårørende og helsepersonell i et relasjonsperspektiv. Fastlegene møter både pårørende og pasienter og kan settes inn som en del av trepartsrelasjonen som modellen beskriver. Modellen tar utgangspunkt i eldre pasienter, det har imidlertid blitt antatt at den vil ha overføringsverdi til pårørende til pasienter i ulike pasientgrupper. I tråd med problemstillingen er det pårørende sine omsorgsoppgaver og behov som skal undersøkes med bakgrunn i det følger en redegjørelse av disse seks hovedbehovene i et pårørendeperspektiv.

1.Følelsen av trygghet- Det oppleves som viktig å være trygg på sin kunnskap og sin evne til å gi omsorg uten at det går på bekostning av egen velvære. Samtidig som en har tillit til et godt støtteapparat som gir hjelp når det er behov for det. Til slutt nevnes det at det er viktig å kunne gi fra seg omsorgsoppgavene når det passer seg (Nolan et al. 2001).

2.Følelsen av tilhørighet- Dette punktet innebefatter pårørendes opplevelse av et sosialt liv der det er mulighet til å opprettholde eller videreutvikle verdsette relasjoner. Dette innebar også å ha noen å betro seg til, og oppleve at man som pårørende ikke står alene (Nolan et al., 2001).

3. Følelsen av kontinuitet- Dette punktet omhandler den pårørendes opplevelse av kunne dele gleder og opplevelser med den som er syk, samtidig som at den pårørende kan sørge for at en kompetent og personlig standard av omsorg blir gitt, og å beholde omsorgstilbud fra tverrfaglige instanser etter eget ønske (Nolan et al., 2001).

4.Følelsen av å ha en hensikt- Her fremheves pårørendes ønske om opplevd velvære, verdighet og integritet for den som er syk. Det er også av betydning å kunne benytte gjenoppbyggende omsorgstilbud (Nolan et al., 2001).

5.Følelsen av å oppnå noe- For pårørende vil det være et behov for å føle at en har gitt best mulig omsorg og en opplever at en mestrer utfordringer på en god måte. Samtidig som at en utvikler nye ferdigheter og evner (Nolan et al. 2001).-*6. Opplevelse av å være betydningsfull*

I det siste punktet fremheves pårørendes ønske om å føle at sin omsorgsgivende innsats er av verdi og er satt pris på. Og det å oppleve en bedre selvfølelse (Nolan et al. 2001).

3.0 METODE OG ANALYSE

Denne kvalitative studien har et deskriptivt og eksplorerende design. Det er gjennomført semistrukturerte individuelle intervju med 3 fastleger, samt et fokusgruppeintervju med 5 fastleger. I dette kapittelet vil det gjøres rede for de mest essensielle stegene som er tatt for å besvare problemstilling og forskningsspørsmålene

3.1 Design

Målet med studien er å få en innsikt i hva fastleger anser som særlig tyngende omsorgsoppgaver og beskrivelser av fastlegenes møte med pårørende. Det er valgt et kvalitativt design ettersom problemstillingen åpner opp for et mangfold av svar, der målet er å få bekrivelser og en rikere forståelse av fenomenet/begrepet særlig tyngende omsorgsoppgave og pårørende, gjennom fastlegenes erfaringer. Problemstillingen har en induktiv tilnærming som åpner opp for å gå åpent ut med et nysgjerrig blikk som er vanlig i den kvalitative tradisjonen (Malterud, 2013).

I et fenomenologisk perspektiv forstås menneskers erfaringer som gyldig kunnskap der forskerens forforståelse og teoretiske referanseramme blir satt til siden, mens i den hermeneutisk filosofiske tradisjonen har forskerens forforståelse og tolkning en stor betydning (Malterud, 2013).

Studien er forankret i en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming for innhenting av data og analyse av materiale. Denne kombinasjonen er valgt for å være lojal og handle i god etisk tro i forhold til fastlegenes uttrykte erfaringer som innen fenomenologien regnes som gyldig kunnskap, og samtidig tolke hva disse meningene kan bety i forhold til problemstilling og egen forforståelse som beveger seg mot den hermeneutiske vitenskapsteoretiske referanserammen (Malterud, 2013).

3.2 Utvalg

3.2.1 Rekruttering av informanter

I første omgang ble det sendt ut forespørsler til 12 legesenter med flere fastleger på hvert kontor der det ble forespurt om helsesekretær kunne formidle kontakt med fastlegene. Ingen brev ble besvart etter to uker, og det ble foretatt en ringerunde til de respektive fastlegekontorene. De fleste tilbakemeldingene gikk på at «fastlegene har ikke tid» I denne runden ble en informant rekruttert. Videre fikk forskeren kontakt med en fastlege via en kollega som ønsket å delta, det samme ble gjort gjennom en kontakt på Universitetet i Stavanger. Etter tips fra en sykepleier som jobber i kommunen ble det tatt kontakt med kommuneoverlegene i samfunnsmedisinsk stab, som videreformidlet kontakt til nettverket for fastleger. Dette resulterte i at en gruppe fastleger som skulle ha fagmøte i

slutten av april 2017 takket ja til å delta i et fokusgruppeintervju. Se vedlegg 2 og 3 for brevforespørsel og informasjonsskriv med samtykkeskjema. Oppsummert ble utvalget rekruttert gjennom bekjente, helsekretær på legesenter, og bydelsoverlege.

3.2.2 Kjennetegn ved utvalget

Utvalget bestod av totalt 8 informanter, hvorav 3 ble intervjuet i form av individuelle semistrukturerte intervjuer og 5 i et fokusgruppeintervju.

Inklusjonskriterier:

- Ansatt som fastlege
- Ha erfaring med pårørende

Eksklusjonskriterier:

Ettersom fastleger har vært utfordrende å rekruttere har det ikke blitt brukt eksklusjonskriterier for et strategisk utvalg. Det ble antatt at fastleger i norske kommuner kunne prate tilstrekkelig norsk.

Av totalt åtte informanter var det fire kvinner og fire menn. En av dem var i slutten av trettiårene, tre var i femtiårene og fire var i begynnelsen av sekstiårene. Da 7 av de 8 informantene var over 55 år representerte de en gruppe fastleger med lang erfaring innen allmenntilleggsmedisin. Fastlegene representerte totalt fem kommuner i Rogaland med erfaring fra både by og distrikt. En av fastlegene var også psykolog. Den yngste informanten hadde minst erfaring med pårørende. Fokusgruppen med fastleger kjente hverandre fra før da de var del av en faggruppe som møtes på jevnlig basis.

3.3 Datainnsamling

Hvilke perspektiver og synspunkter mennesker har og hvordan de opplever sin livssituasjon kommer best frem i form av intervju (Kvale & Brinkman, 2009). Datainnsamlingen i denne studien foregikk ved tre individuelle semistrukturerte intervju fra desember 2016 – februar 2017, og et fokusgruppeintervju i slutten av april 2017. Forsknings spørsmålene ble operasjonalisert ved utforming av to intervjuguider (se vedlegg 4 og 5), en for de individuelle intervjuene og en for fokusgruppeintervjuet. For ordens skyld vil de individuelle intervjuene og fokusgruppeintervjuet omtales hver for seg før de sammenstilles i siste avsnitt.

3.3.1 Individuelle semistrukturerte intervju

Individuelle intervju kan gi en ro og åpenhet til å prate, det kan også gi en trygg ramme for informantene til å dele fortrolig eller sensitivt stoff (Malterud, 2013). Fastlegene skulle i denne studien fortelle om pårørende, som ikke nødvendigvis var et tema som var sensitivt for den enkelte lege. Denne tilnærmingen ble først valgt ettersom det ble antatt at det ville være vanskeligere å rekruttere en gruppe, fastleger oppleves som travle, og individuelle intervjuer kunne gjennomføres når den enkelte lege hadde tid. En styrke ved individuelle intervju kan være at hver enkelt lege får mye taletid og at uttrykte meninger ikke blir preget av andre som det kan bli i en gruppesituasjon (Malterud, 2013).

I forkant av første intervju ble det operasjonalisert en intervjuguide basert på problemstilling og forskningsspørsmål. I henhold til Kvale & Brinkmann (2009) skal intervjuguiden inneholde en oversikt over emner som skal utforskes og det ble formulert 4 hovedemner: Pårørende til alvorlig syke, Særlig tyngende omsorgsoppgaver hos pårørende, betydningen av kjønn hos pårørende og pårørendes behov. Under hvert tema var det lagt til stikkord og spørsmål som skulle bidra til å strukturere intervjuet og hjelpe forskeren til å ha kontroll på at alle temaene var blitt besvart uten at de var låst til å stilles i en bestemt rekkefølge. Ifølge Kvale & Brinkmann (2009) vil konkrete spørsmål i låst rekkefølge begrense informantene til å snakke fritt om sine historier.

Alle informantene fikk tilbud om å møtes på det tidspunkt og sted som passet best for dem da det var ønskelig at det skulle være mest mulig behagelig for dem. De individuelle intervjuene ble gjennomført på dagtid, to av dem på legekontoret og ett av dem hjemme hos fastlegen. Informantene snakket for det meste velvillig, med unntak av det korteste intervjuet der det i starten opplevdes som om informanten ikke var helt fortrolig med situasjonen, og hadde mer behov for oppfølgingsspørsmål. Det skal legges til at de fleste av informantene ble veldig engasjert og delte åpenhertig sine historier. Intervjuene bar preg av å være en samtale og de ble oppmuntret underveis til å fortelle mer eller utdype det som de hadde sagt.

3.3.2 Fokusgruppeintervju

Etter at de individuelle intervjuene var gjennomført dukket det opp en mulighet som resulterte i rekruttering av en gruppe på 5 fastleger, som ble intervjuet i form av et fokusgruppeintervju. Fokusgruppeintervju er spesielt godt egnet når man vil utforske et miljø sine erfaringer, holdninger eller synspunkter (Malterud, 2013). Tilnærmingen utnytter gruppedynamikker som kan gi et rikt materiale på en tidseffektiv måte (Polit & Beck, 2012). Malterud (2013) argumenterer for at det vil

være best egnet med fokusgruppeintervju når informantene er av en tilnærmet homogen masse. Polit & Beck (2012) skriver at mennesker som har en lik bakgrunn har lettere for å kunne dele sin erfaringer og slappe av i intervjusituasjonen. På bakgrunn av dette ble dette også vurdert som en hensiktsmessig tilnærming til å samle inn data om fastlegenes perspektiver i denne studien.

Det ble utarbeidet en ny intervjuguide etter at en grovanalyse av de individuelle intervjuene var gjennomført. Dette ble gjort for å identifisere om det var aspekter ved de første intervjuene som kunne utledes enda mer, og for å legge til nye områder som hadde vist seg av å være av betydning. Denne fremgangsmåten kan ifølge Malterud (2013) skjerpe fokuset i studien. Sykemeldinger og forebygging er to eksempler på nye områder som ble mer lagt vekt på i fokusgruppeintervjuet. Hovedemnene forble like som i den første intervjuguiden, men stikkord og hjelpespørsmål ble endret og utvidet. En observasjon i fokusgruppeintervjuet var at de fleste emnene fra intervjuguiden kom frem i løpet av intervjuet uten at forskeren måtte rette inn fokuset på disse. Det opplevdes som om hvert emne hadde en glidende overgang til det neste.

Fokusgruppeintervjuet ble gjennomført på kveldstid på et nøytralt møterom på legekantoret hvor en av legene hadde sin arbeidsplass. Polit & Beck (2012) skriver at det er en risiko med fokusgruppeintervju at enkelte av deltakerne kan føle det som ukomfortabelt å uttrykke sine meninger i en slik setting. Alle i gruppen kjente hverandre fra før, og de møttes en kveld i måneden for å diskutere ulike temaer som er aktuelle for fastleger. Det opplevdes som om takhøyden var stor for å uttrykke sine meninger. I forkant av intervjuet ønsket gruppen å bli kjent med forskeren. Det var flere av deltakerne som følte seg litt usikker på situasjonen og hadde behov for mer informasjon. Ifølge Malterud (2013) er det viktig at deltakerne er godt informert om intervjuets hensikt og formål for å få til et godt fokusgruppeintervju. Forskeren presenterte kort om seg selv, studien og de praktiske sakene rundt lydopptak og hva slags type intervju dette var. Fastlegen som arbeidet på legekantoret der intervjuet ble gjennomført serverte pizza og brus, og det ble etablert en uformell tone. Ved fokusgruppeintervjuer har moderator en mer kritisk rolle enn i de individuelle intervjuene. Dette skyldes at en må sørge for at alle informantene kommer i tale slik at ikke enkeltpersoner tar over hele samtalen (Polit & Beck, 2012). Forskeren (moderatoren) fungerte som ordstyrer og måtte ved noen anledninger be en person prate om gangen, og enkelte ganger stoppe samtalen når den ledet langt utenfor tema. Et eksempel på dette var når de diskuterte en navngitt person og hvor han jobbet og hadde jobbet de siste ti årene. Det ble etter hvert et stort engasjement i gruppen. Det opplevdes som et fortrinn at forskeren hadde erfaring fra de individuelle intervjuene i forkant av fokusgruppeintervjuet da det ga en trygghet i rollen som intervjuer i møte med fem fastleger.

3.3.3 Fra tale til tekst

Alle de individuelle intervjuene og fokusgruppeintervjuet foregikk uforstyrret, og alle ble tatt opp digitalt og det ble foretatt feltnotater. Det korteste intervjuet varte i ca tretti minutter, de to neste var på ca en time, mens fokusgruppeintervjuet var på nesten halvannen time. Alle opptak ble egenhendig lyttet gjennom og transkribert. Denne fremgangsmåten bidrog til at forskeren ble kjent med materialet fra en ny side og det kan kom frem nye sammenhenger med andre ettertanker og slutninger som ikke hadde vist seg før materialet ble transkribert. Dette var et godt utgangspunkt for starten på analysen av materialet (Malterud, 2013). Alle uttalelser i materialet ble kodet med tall for hver av informantene. Dette var spesielt viktig i fokusgruppeintervjuet for å se hvem som hadde uttalt seg om hva der det var uenighet innad i gruppen og for å se om det var noen som hadde uttalt seg mer enn andre. Stillhet, latter og annen non verbal kommunikasjon ble lagt i parentes i det transkriberte materiale for å fange opp intervjusituasjonen best mulig for videre arbeid med teksten mot analysen. De fire intervjuene resulterte i sekstitte tetskrevne A4 sider med tekstmateriale som skulle analyseres.

3.4 Analyse

Hensikten med analysen er å lage en overgang mellom rådata og resultater ved at materialet bli organisert, fortolket og sammenfattet. Noviseforskeren vil ha best nytte av å forholde seg til en kjent og velutprøvd prosedyre i analyseprosessen (Malterud, 2013). Av den grunn var analysen inspirert av Lindseth og Norberg (2004) sin fenomenologisk hermeneutiske metode for å utforske levd erfaring. Dette er en metode for å fortolke kvalitative intervjuetekster som er inspirert av Paul Ricoeur sin teori om fortolkning (Lindseth & Nordberg, 2004). Metoden er utviklet for å forske på levd erfaring og i denne studien var hensikten å utforske fastlegenes levde erfaringer i møte med pårørende.

Analysen av materialet ble gjennomført trinnvis, det vil si de individuelle intervjuene ble transkribert og analysert først for å kunne fange opp eventuell informasjon som kunne være nyttig å utforske videre eller validere i fokusgruppeintervjuet. Ifølge Malterud (2013) kan dette skjerpe fokus i studien og lettere skape en totaloversikt. Tilslutt ble analysetekstene satt sammen til en helhet.

Analyseprosessen bestod av følgende trinn: Naiv lesning, meningsenheter, kondensert mening, sub tema, tema, tema reflektert mot naiv lesning. Videre følger en mer detaljert beskrivelse av analyseprosessen.

Stegene i analyseprosessen er som tidligere nevnt inspirert av Lindseth og Norberg (2004). Se vedlegg 5 for et skjematisk eksempel av prosessen.

3.4.1 Stegene i analysen

Steg 1 - Naiv lesning; Hva handler teksten om?

Hvert av intervjuene ble transkribert, lest gjennom og det ble formulert en naiv forståelse av hva teksten handlet om. Dette var typisk 3-4 ord eller setninger som hadde forskjellig meningsinnhold.

Steg 2 - Meningsenheter

Alle meningsbærende enheter i intervjuteksten ble markert og satt inn i skjema. Her forsøkte forskeren å ikke fortolke teksten, slik at alle deler av teksten som var meningsbærende ble tatt med.

Steg 3 - Kondensert mening

Meningshetene ble kondensert en kortere tekst som hadde samme mening som meningsenhetene. I dette steget ble meningsenheter som ikke ble sett på som relevante i forhold til den naive lesningen, problemstilling og forskningsspørsmål ekskludert for videre prosessering i analysen. Dette var for eksempel beskrivelser av en fastlegekollega som skulle flytte over i spesialisthelsetjenesten.

Steg 4 - Sub tema

De kondenserte meningene med meningsenheter ble gruppert til sub temaer. Eksempelvis så ble fastlegene sine ulike beskrivelser av sin rolle i møte med pårørende kategorisert i sub tema kalt «Fastlegen har forskjellige roller».

Steg 5 – Tema

Ved å sammenstille sub temaer som kunne grupperes videre under en paraply ble temaene etablert. I hvert intervju fremkom 2-3 temaer. Eksempel på dette var at sub tema «Pårørendestøtte» og «Pårørendes behov» ble satt sammen til tema «Pårørendes behov».

Steg 6 – Analytisk sammenstilling av intervjuene

Sub temaer og temaer fra samtlige intervjuer ble listet opp i et dokument kodet opp mot meningsenhetene og sett på i sin helhet. Det ble foretatt en gjentakende bevegelse fra tema til meningsenhet og andre veien. Temaer som var av lignende betydning ble slått sammen. Basert på egen forforståelse etter å ha bearbeidet materialet over tid, problemstilling og momentene fra den naive lesningen dukket det opp tre temaer: *Pårørendes behov, pårørende møtes som individer og pårørendes belastninger*

Etter å ha analysert intervjuet på denne måten, ble temaene vurdert opp imot den naive beskrivelsen. Lindseth & Norberg (2004) kaller dette en form for validering, og mener man, ved

uoverensstemmelse mellom den naive beskrivelsen og analysen, skal skrive en ny naiv beskrivelse etter en ny gjennomlesing av intervjuet. I denne sammenhengen ble de opprinnelige beskrivelsene beholdt, fordi det opplevdes som at den ga interessant informasjon, både om forskerens påvirkning av forforståelse, og om temaer i intervjuteksten som var viktige å huske på, men som kom litt mer i skyggen i løpet av analysen. Den naive lesningen var dessuten basert på intervjuet som helhet, mens det gjennom analysen ble snevret inn mot forskningsspørsmålene. Det virket derfor ikke hensiktsmessig å benytte den naive lesningen og analysen opp imot hverandre i en slik valideringsprosess. Veien videre mot funn og resultater var å studere meningsenhetene som stammet fra de etablerte temaene og speile det opp mot problemstilling, forskningsspørsmål og relevans.

3.5 Forskningsetiske overveielser

Denne studien er gjennomført i henhold til Helsinkierklæringen sine forskningsetiske retningslinjer for å forske på mennesker (World Medical Association, 2013). I denne erklæringen beskrives det at en skal ta spesielle hensyn til sårbare grupper. Fastlegene ble ikke ansett som en spesielt sårbar gruppe da de ikke er en pasientgruppe og formålet var ikke at de skulle prate direkte om sine egne opplevelser i livet, men erfaringer knyttet til pårørende. Studien skulle ikke samle inn eller behandle personopplysninger og var i følge Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) sin meldeplikttest ikke meldepliktig. Alle informantene fikk via kontaktperson tilsendt et informasjonsskriv sammen med samtykkeskjema. Alle inkluderte informanter signerte samtykke i forkant av intervjuet (se vedlegg 5). Der var det tydelig formulert at informantene deltok på frivillig grunnlag og at de når som helst kunne trekke seg.

I begynnelsen av intervjuene ble informantene minnet på at de ikke skulle nevne personidentifiserende opplysninger verken om seg selv eller pårørende som de omtalte, for å sikre både informanten og tredjeparters anonymitet. Dette ble sjelden en problemstilling under intervjuene. Pårørende ble for eksempel beskrevet som «en ektefelle til en pasient med alvorlig kreftdiagnose» eller «datteren til en dement mor». En fastlege navnga en fastlegekollega på fornavn. Dette navnet er angitt som «X» i transkriberingen slik at ingen enkeltpersoner kunne gjenkjennes i tekstmaterialet. I forkant av intervjuene ble det gjennomført en uformell samtale for å etablere en trygg stemning. Informantene fikk mulighet til å stille spørsmål og når informantene følte seg klare ble lydopptakeren slått på. Ved samtlige intervjuer ble det slått av en kort prat i etterkant. Det opplevdes som om dette var et ønske fra informantenes side. Ved fokusgruppeintervjuet ble det som tidligere nevnt (kapittel 3.3.2 Fokusgruppeintervju) brukt mer tid i forkant av intervjuet da informantene hadde gitt uttrykk for et behov for mer informasjon for å bli trygg i settingen. Alle

lydfiler ble lagret som krypterte filer i skyen. Når studien avsluttes 29.juni 2017 blir samtykkeskjemaene fra informantene makulert og alle lydfilene vil bli slettet.

Ved studier som er finansiert av andre som kan ha interesse for temaet og resultatene skal dette i henhold til Helsinkideklarasjonen (World Medical Association, 2013) redegjøres for i åpenhet. Det erklæres herved at studien ikke er finansiert av andre enn forskeren selv og den støtte og veiledning som er blitt gitt av Universitetet i Stavanger gjennom masterprogrammet.

3.6 Metodiske overveielser

Reliabilitet viser til hvor pålitelige resultatene i en studie er (Kvale & Brinkmann, 2009). Kvalitative forskningsstudier åpner opp for mange veier til målet, men det er et krav at leseren skal kunne følge veien som er gått. Forskeren har et ansvar til å redegjøre for den veien som er gått for at studien skal være gjennomiktig, troverdig og pålitelighet (Malterud, 2013). Validitet relaterer til hvorvidt en studie har undersøkt det den har ment å undersøke, med andre ord hvor gyldig resultatet av studien er (Kvale & Brinkmann, 2009). Reliabilitet er en forutsetning for validiteten (Polit & Beck, 2012). Gjennomiktighet, troverdighet og pålitelighet er sikret i denne studien ved at hele forskningsprosessen er veldokumentert i form av denne oppgaven.

3.6.1 Intern validitet

Fastleger møter både pasienter og pårørende i ulike faser i et sykdomsforløp og som kan han ha inngående kunnskap om pårørende, dette styrker validiteten i denne studien. Fastleger kan skrive ut sykemeldinger hvis pårørende selv blir syke. Sett i sammenheng med begrepet særlig tyngende omsorgsoppgaver kan det antas at det er en sterk validitet mellom kunnskapen fastlegene har og begrepet som har blitt belyst. Det er benyttet både individuelle semistrukturerte intervju og fokusgruppe intervju som kan bidra til å validere at studien virkelig måle det den har til hensikt å måle (Materud, 2013).

3.6.1.1 Intervjuguide

Intervjuguidene var gjennomtenkt og speilet både problemstilling og forskningsspørsmålene for å sikre validiteten. Valget om å analysere de individuelle intervjuene i forkant bidrog også til en revidert intervjuguide med et spisset fokus der fokusgruppeintervjuet kunne validere og utbrodere foreløpige funn fra de foregående intervjuene (Malterud, 2013) Dette bidrog til at fokusgruppeintervjuet ble mest vektlagt i analyseprosessen.

3.6.2 Ekstern validitet

Den eksterne validitet er forsøkt sikret i den forstand at fastlegene var fra forskjellige kommuner og begrepet særlig tyngende omsorgsoppgaver benyttes i det norske lovverket. Det er benyttet både individuelle semistrukturerte intervju og fokusgruppe intervju som kan øke den eksterne validiteten. I kvalitative er ofte den interne validiteten høyere enn den eksterne validiteten (Malterud, 2013). Den eksterne validiteten vil også bli redegjort for i siste kapittel «Implikasjoner for videre forskning»

3.6.3 Reliabilitet

I følge Polit & Beck (2012) vil en nøyaktig transkribering og godt gjennomarbeidet analyse styrke studiens reliabilitet. Forskeren utarbeidet selv alt transkribert materiale sammen med feltnotater. Dette resulterte i et omfangsrikt tekst- og analysemateriale. Det er benyttet en kjent analysemetode for å analysere data som bidrar til at analyseprosessen kan være etterprøvable. I kvalitative studier vil forskerens rolle ha betydning i analyseprosessen, slik at det vil ikke være sikkert at en annen forsker ville kommet frem til de eksakt samme funnen ved å benytte samme analysemetode ved behandling av samme datamaterialet. For å ivareta studiens reliabilitet og validitet er det valgt å legge frem en utfyllende resultatdel med mange sitater fra informantene

3.6.4 Forskerens rolle og forforståelse

I følge Malterud (2013) finnes ikke det ikke en nøytral forsker i utviklingen av kunnskap. Utviklingen av forskningsprosessen er basert på forskerens ståsted, motiv, interesser og egne erfaringer. Dette har betydning for valg av problemstilling, hvilket perspektiv som oppleves som skal utforskes, hvilke metodevalg som ses på som relevante, hvilke resultater som gir svar på de viktigste spørsmålene og tilslutt hvordan konklusjonen skal vektas og formidles.

Det ble bevisst ikke stilt ledende spørsmål under intervjuene som «er du ikke enig i at» i intervjusettingen. Her forsøkte forskeren å sette seg selv i bakgrunnen for at datamaterialet skulle være mest mulig lojalt i forhold til informantens historie for å ikke innsnevre kunnskapens gyldighet og pålitelighet (Malterud, 2013). Forskeren er også innforstått med at når det blir stilt spørsmål om pårørende og kjønn så kan forskerens eget kjønn ha betydning for hva informantene svarer (Malterud, 2013). Å skrive en masteroppgave er hovedsakelig et individuelt arbeid der en kan bli låst i sitt eget spor ved manglende sparring med andre i forskningsprosessen. Forskeren har fått

tilbakemeldinger fra veileder underveis, og lagt frem den foreløpige oppgaven i masteroppgaveseminarer og i programområde for pårørendeforskning. Det utelukker ikke at det likevel kan eksistere blinde flekker i studien. Forskeren har selv aldri jobbet i et miljø med fastleger og har ingen erfaring med hvordan denne praksisen blir gjennomført annet enn det som er observert i rollen som pasient hos fastlegen. Dette kan innebære en risiko at det har vært betydningsfulle sider ved fastlegepraksisen som forskeren ikke har kjent til, og derav ikke har tatt i betraktning i denne studien.

Forforståelsen er innholdet i ryggsekken som en tar med seg inn i forkant av et forskningsprosjekt (Malterud, 2013). Forskeren har tatt utgangspunkt i «The senses framework» (Nolan et al., 2001) som teoretisk rammeverket i denne studien. Det har preget forforståelsen i den forstand at det er antatt at relasjonen mellom fastlegen og pårørende og pasienten er av betydning for alle involverte parter, men her da spesielt fra pårørendes ståsted. Videre det er også antatt at pårørende har behov for trygghet, tilhørighet, kontinuitet, ha en hensikt, å oppnå noe og å være betydningsfull som er de 6 «senses» som Nolan et al. (2001) beskriver.

Forskeren har hatt en personlig opplevelse som har hatt betydning for forforståelsen der hennes far led av alvorlig kreftlidelse som endte i dødsfall. Hennes mor var kontinuerlig på alerten for sin ektemann, og etter hans død fikk hun en utmattelsesreaksjon som varte over flere år. Denne opplevelsen bidro til at forskeren hadde en forforståelse om at pårørende blir utslitt av å være pårørende til alvorlig syke. Det har vært bevissthet og refleksjon rundt denne erfaringen gjennom hele forskningsprosessen, og det har vært forsøkt å være åpen for at det finnes flere sannheter der ute.

Det har vært en antakelse at fastleger er travle og ikke har mulighet til å bruke mye tid på pårørende. Til forskerens overraskelse så stemte ikke denne forforståelsen med den empiri som kom frem i analysen. Dette vil bli videre redegjort for i resultatkapitlet.

4.0 RESULTATER

I denne kvalitative studien var hensikten å utforske fastlegers meninger rundt begrepet særlig tyngende omsorgsoppgaver hos pårørende, også sett i sammenheng med kjønn og pårørendes behov. Det ble foretatt semistrukturerte individuelle intervju og fokusgruppeintervju med fastleger for å samle inn data. Datamaterialet ble transkribert og videre behandlet gjennom en analysemetode inspirert av Lindseth & Nordberg (2004) sin fenomenologisk hermeneutiske metode for å utforske levd erfaring. 3 temaer viste seg som resultat av denne prosessen. Temaene sammen med utvalgte sub tema vil bli videre beskrevet som funn, og bli eksemplifisert ved hjelp av sitater.

4.1 Pårørendebelastninger

Pårørendebelastninger var noe som var et gjennomgående tema i samtlige intervjuer. Dette reflekterte intervjuguidene og problemstilling som etterspurte fastleger sin meninger rundt begrepet særlig tyngende omsorgsoppgaver hos pårørende.

4.1.1 Særlig tyngende omsorgsoppgaver

Ingen av fastlegene kjente til og anvendte begrepet særlig tyngende omsorgsoppgaver. Et par hadde hørt om det, mens for resten var det et ukjent begrep. Fastlegene hadde vanskelig for å svare på hva som kunne være særlig tyngende omsorgsoppgaver for pårørende men det var en enighet om at det ikke var noe konkret enkelt svar på dette. Samlet sett ble følgende punkter beskrevet som særlig tyngende omsorgsoppgaver for pårørende: Nattevåk, aldri ha fri, bekymringer og vanskelige følelser, hjelpeløshet, pårørendebelastning over tid, båndet til den alvorlig syke og hovedsakelig psykisk. Videre følger en mer detaljert beskrivelse av punktene.

Nattevåk som kunne skyldes praktisk hjelp til den syke eller være rotet fra pårørendes bekymringer var noe av det som ble nevnt. En fastlege beskriver det som følger:

«Det er klart at hvis der er mye nattevåk så tar det knekken på dem ganske snart. Nattevåk kan være på grunn av bekymringer, men det kan også være stell i løpet av natten slik at man ikke kan sove skikkelig»

Aldri ha fri ble også beskrevet som særlig tyngende av fastlegene. Her fortelles det om pårørende som må være tilstede hele døgnet. En fastlege beskrev det på denne måten:

«Jeg tenker på når man er pårørende til noen som er alvorlig syke som må ha noen seg hele tiden som for eksempel demente som bor hjemme, rusavhengige og sånne ting»

En fastlege fortalte at pårørende syns det er vanskelig å ikke gjøre alt for den alvorlig syke:

«Det er veldig vanskelig å si at nå orker jeg ikke mere, nå må ta inn noen andre. Det klarte hun ikke å si, og det er klart at det kostet henne mye. Det kostet henne mye i årene etterpå også»

Majoriteten av fastlegene beskrev at *bekymringer og vanskelige følelser* var spesielt tyngende for pårørende til alvorlig syke. En fastlege beskrev det på denne måten:

«Deres bekymring tenker jeg er særlig tyngende. Når kommer neste epileptiske anfall? Kan jeg gå ut av huset mitt uten at mitt barn tar livet sitt? Det er mye sykemeldinger og samtaler der.»

Følelsen av *hjelpeløshet* ble også løftet frem av en fastlege i fokusgruppeintervjuet:

«Jeg tenker også på den hjelpeløsheten som mange føler, den er også ganske belastende.» Der en annen fastlege følger på med at det er spesielt tyngende å ikke bli sett: *«Ja, og ikke bli sett. Og ikke bli sett av flere»*

Fastlegene opplevde det som vanskelig å beskrive konkret hva særlig tyngende omsorgsoppgaver var, men noe nesten alle i denne studien nevnte var *pårørendebelastning over tid* som noe av det som var mest tyngende for pårørende. Videre følger eksempler fra intervjueteksten på dette:

«Jeg tror det å være pårørende over tid er det verste i seg selv».

«Pårørendebelastninger over tid er ganske «heise»»

En fastlege fortalte i denne sammenheng at dette også gjaldt de sterke pårørende:

«Jeg ser en energi i folk som jeg ikke visste eksisterte. Det har overrasket meg. Det klart at de også, hvis de ikke får hjelp på et gitt tidspunkt og bare går og går, så knekker det det nakken på dem også. Du bruker opp de reservene etter hvert»

Fastlegene ble spurt om de anså særlig tyngende omsorgsoppgaver som hovedsakelig fysisk eller psykisk der det var en bred enighet om at det hovedsakelig var psykiske aspekter ved å være pårørende. *«Det er fysiske oppgaver også, men i hovedsak er det psykisk»*

4.1.2 Utfordringer og muligheter med støtteapparatet – NAV, hjemmebaserte tjenester og arbeidsgiver

NAV, hjemmebaserte tjenester og arbeidsgiver var ikke emner reflektert fra intervjuguidene direkte, men som kom frem i 3 av 4 intervjuer og som skapte stort engasjement.

Det var en klar misnøye til hvordan systemet NAV fungerer i dag, og det gjaldt både en del av de ansatte og systemet i seg selv. Ved noen anledninger ble NAV beskrevet som en ekstra belastning for de pårørende. Videre følger sitater som illustrerer dette.

«Det er mange som kommer opp i relativt store emosjonelle konflikter med NAV fordi enkelte konsulenter overhode ikke forstår hvor sliten en kan bli i en slik situasjon»

En annen fastlege beskrev også følgende om sin opplevelse med konsulenter hos NAV:

«Nå skal plutselig alle kunne alt, også er det nesten ingen som kan noe for å sette det på spissen»

Fastlegen nyanserte disse uttalelsene noe ved å si at det ikke gjaldt alle NAV-kontorer og at de opplevde at det var enklere å ha dialog med en NAV-ansatt som de kjente fra før. Det ble også nevnt at NAV-konsulenter var fleksible på møtesteder for dialogmøter og lignende.

Flere av fastlegene fortalte at de hjalp pårørende som hadde behov for støtte fra NAV. En fastlege beskrev det som følger:

«Som fastlege har jeg initiert møter med NAV fordi det er vanskelig å komme gjennom et stort og tungt system. Hvor skal man henvende seg? Informasjon på NAV-nettsiden er vel og bra, men det som ofte står i skrivene tilbake fra NAV er tungt og vanskelig å forstå, selv for en som jobber med disse tingene»

Pleiepenger fra NAV var også noe flere av fastlegene tok opp. En av fastlegene kaller ordningen som en bastard grunnet de begrensningene ordningen har:

«Så har vi jo dette som vi kaller pleiepenger, men det er jo en bastard om du forstår hva jeg mener. Det er så vanskelig å få til fordi du får det i sluttfasen, men hvis pasienten kommer inn på institusjon så mister du pleiepengene. Så det hender at vi ikke bruker det på grunn av de begrensningene.»

Fastlegen argumenter for en bedre løsning av pleiepengeordningen:

«En bedre løsning er at de ikke mistet pleiepengene når den syke kom på institusjon, fordi belastningen blir, både den psykiske og tidsbruken, like stor når de kommer på institusjon. Selv om du ikke har dem hjemme, så blir du jo sittende med dem. Du tenker ikke at nå begynner jeg på jobb igjen, fordi han er på institusjon. Det er derfor vi ofte må ty til sykemeldinger rett og slett»

Hjemmebaserte tjenester opplevdes som en tjeneste som det var for lite av og at dette gitt utover kvaliteten på omsorgen for den syke som igjen gjorde at det ble lagt mer press på pårørende.

«De gjør jo det de skal gjøre, men de (pasienter) får jo ikke nok av det. Tidsmarginene er så marginale. Jeg har sett at de bruker klokkeskjema, det er jo helt sykt. Men de som jobber der er ofte flotte folk. Vi har sikkert alle hatt pasienter som jobber i hjemmesykepleien som er helt utslitt for de har et kjempe press»

En fastlege fortalte om sin egen erfaring pårørende til sin mor på 92år som var dement og støtten de fikk fra hjemmebaserte tjenester:

«Det er så hårreisende dårlig det tilbudet som kommer. Vi er tre døtre, to her i byen. Hadde det ikke vært for oss så hadde ingenting gått. Du får nesten ingenting hjelp hvis du ikke har en fot i graven og litt mer»

Fastlegene forklarte at det dårlige tilbudet fra hjemmebaserte tjenester skyldtes mangel på ressurser:

«De er veldig presset på innsparinger og ressurser. Selv om alle sier at her må vi ha mer, så er det vanskelig å få til. Hvis de skal gi mer til noe så må de gi mindre til noe annet. Det er nok sånn det er dessverre»

Arbeidsgiver ble beskrevet som en faktor som både kan støtte og belaste pårørende.

«Det bli en ekstra emosjonell belastning når du ikke får støtte fra egen arbeidsgiver for det er ganske viktig... Du trenger ikke den belastningen i tillegg»

«Det kommer an på arbeidsgiver. Noen arbeidsgivere sier ta deg noen dager fri, mens andre forstår ikke, og sier at du må ha sykemelding hvis du skal være borte fra jobb»

«Mange har et bra forhold til arbeidsgiver, har god tilrettelegging og kan gjerne jobbe halvt. Det gjør jo godt mange å komme seg litt ut, og ikke være i den sykdommen hele tiden»

4.2 Pårørende møtes som individer

Det kom gjennomgående i intervjuene at pårørende er individer og ikke en homogen gruppe. Det var spesielt tre faktorer som hadde betydning for hva som ansås som særlig tyngende omsorgs oppgaver for pårørende: Den pårørendes sårbarhet, båndet mellom pårørende og pasient og kjønn.

4.2.1 Den pårørendes sårbarhet

Fastlegene fortalte at pårørende var mennesker og at noen mennesker var mer sårbare enn andre slik at et det som opplevdes som belastende for en ikke nødvendigvis var det for en annen. En fastlege beskrev det på denne måten:

«Det som knekker en knekker nødvendigvis ikke en annen og omvendt. Da blir det individet sin opplevelse av situasjonen som er alfa omega. Du kan ha et avkrysnings skjema der du krysser av for de tingene de gjør, men det teller så lite fordi det er opplevelsen av det, sin egen psyke, sitt eget opplevde funksjonstap som blir den viktige delen»

En annen fastlege sa følgende:

«Noen folk er jo veldig sårbare og tåler veldig lite ekstra påkjenninger»

4.2.2 Betydningen av båndet mellom pasient og pårørende

Fastlegene fortalte om båndet mellom pasient og pårørende hadde betydning for hvor mye omsorgsoppgaver den pårørende tok på seg og hvor tungt den pårørende opplevde det at den nære var alvorlig syk.

«Det er noen ektefeller som nesten lever parallelle liv, og så har du dem som nesten ikke går på do uten at den andre er med. Det er klart at de som har levd tett sammen ofrer seg mest»

4.2.3 Kjønnssulikheter innen pårørendeomsorg

I 3 av de 4 intervjuene med fastlegene var det klart at de anså at det var en kjønnssulikhet i forhold til kjønn og hva som var tyngende omsorgsoppgaver. I det ene intervjuet der dette ikke kom frem ønsket ikke fastlegen å si noe generelt om det. En fastlege brukte uttrykket «Flink pike syndromet» for beskrive at kvinner tar på seg mer omsorgsoppgaver enn menn. Fastlegene beskrev basert på dette det er flere kvinnelige pårørende som sliter seg ut enn menn. Det ble også lagt frem at menn

ofte var flinke til både å be om og kreve hjelp. En fastlege fra fokusgruppeintervjuet beskrev det på følgende måte:

«Jeg tror det er kjønnsforskjell på den måten at mennene er generelt bedre å sette grenser, de slår mer i bordet og sier at nå må vi ha kommunale tjenester. Mens damene tror jeg strekker seg mer. De er vant til å ta ansvar, eller de gjør i alle fall omsorgsoppgaver»

En av de andre fastlegene i fokusgruppeintervjuet kommenterte i denne sammenheng:

«Det er klart at når du har en pårørende som gjør omsorgsoppgaver så holder jo kommunen seg tilbake»

En fastlege fortalte også at kvinner oftere så at eldre demente trengte hjelp. Dette ble eksemplifisert ved å fortelle om anledninger der den eldre demente kun hadde sønner, og der det var svigerdøtrene som tok kontakt med fastlegen. Det var svigerdøtrene som så at «gamlefar» trengte hjelp.

I fokusgruppeintervjuet ble det stilt spørsmål om de i løpet av sine år som fastlege så en endring i kjønnsulikheten i forhold til omsorgsoppgaver. Alle fastlegene var enige om at det ikke hadde vært en endring her eller at det var en tendens til det de siste årene.

4.3. Pårørendes behov

Det ble brukt mye tid på diskusjoner om pårørendes behov under intervjuene, dette kan skyldes at de fleste som oppsøker fastlegen har et behov, slik at det kommer som en naturlig del av rollen. Behovene som fastlegene identifiserte var i hovedsak nært knyttet til områder som de selv kunne påvirke. Det ble også kommentert ved flere anledninger at ikke det ikke var noen å henvise slitne pårørende til, og at det ofte var fastlegen selv som gav støtte til pårørende. *«Det er ingen å henvise til fordi de er ikke syke nok på en måte»* Det er verdt å nevne at det jevnt over ble snakket varmt om kreftkoordinatorer i de ulike kommunene og de bistod pårørende og pasienter utover dem som hadde kreftlidelser. Videre følger to hovedfunn som ble identifisert gjennom behandling av datamateriale, dette er ikke en uttømmende liste over identifiserte behov, men de behovene som gjennomgående ble mest diskutert.

4.3.1 Behov for trygghet

Fastlegene fortalte at pårørende ofte hadde behov for trygghet. Noe av det som kom frem som essensielt for å skape trygghet var informasjon. Dette kunne være informasjon om eksisterende helsetilbud og hvilken støtte de kunne få i forløpet. Pårørende hadde også behov for informasjon om smerter og smertelindring. En fastlege beskriver behovet på denne måten:

«De er veldig opptatt av smerter (pårørende) hos den alvorlig syke. Vil det være smerter? Hvordan vil det være med smertelindring? Også er det veldig mange bekymringer på hvordan den kommer til å ha det. De ønsker å sikre at det er et apparat til å ta vare på dem»

Et annet behov som ble belyst for å skape trygghet hos pårørende var at de ble lyttet til, og få tilbakemeldinger på at det de gjorde var bra og riktig. Det ble fremmet et ønske fra fastlegene at det i praksis var kommunepsykologer som kunne fungere som et lavterskeltilbud for pårørende

4.3.2 Sykemeldinger; Pårørendebelastning er ikke en sykdom

Sykemeldinger var et tema som engasjerte fastlegene. Alle fastlegene fortalte at de hadde skrevet ut sykemeldinger til pårørende og at dette ikke alltid var fordi det var oppfylt noen sykdomskriterier for dette, men fordi fastlegen så at den pårørende trengte en pause. En fastlege beskrev det på denne måten:

«Jeg har nok gått utover mine rettigheter ved å sykemelde friske pårørende for å roe ned situasjoner»

I fokusgruppeintervjuet diskuterte fastlegene at det ikke fantes sykdomskriterier for pårørende som tillot dem å skrive ut sykemeldinger som varte over tid. Når de så at det likevel var et behov for pårørende å ha fri fra jobb grunnet pårørendebelastninger, ble fastlegene kreative i hvordan de skrev sykemeldinger som NAV skulle godkjenne. Fastlegen ble også overrasket over at sine fastlegekolleger gjorde det på samme måte som seg selv:

«Helt i starten har vi en (symptomdiagnose) som heter krise grunnet stress eller noe sånt»

«Den kan du bruke i ca. 2 uker»

«Så den bruker vi først (latter)»

«Se her ja, vi gjør alle det samme. Dette har vi aldri prata om (latter i gruppen)»

«Når det er gått to uker så må vi gå over til noe med mer substans»

En måte å få mer substans på var å legge til flere symptomdiagnoser. Under følger et eksempel på en samtale mellom fastlegene på dette:

«Av og til slenger jeg på en diagnose i tillegg bare for å få litt styrke»

«Ja, litt slitasje»

«Og litt hodepine»

«Hvis du undersøker de litt så er det ingen som ikke har noen med musklene (latter i gruppen). Det blir litt flåsete, men det er sant»

Fastlegene forklarte at det ikke alltid måtte være et sykdomskriterier tilstede for at en person ikke kunne fungere på jobb. En fastlege belyste det på denne måten:

«En kan ha en litt alvorlig diagnose og være fullt oppegående og egentlig funksjonsfrisk, og en kan ha en symptomdiagnose som en ikke vet hva er for noe, og være ganske dårlig»

Fastlegene fortalte at det ofte endte opp med at de måtte skrive en sykdomsdiagnose og at dette var av psykisk art som reaktiv depresjon. Dette var noe de ikke synes noe om da diagnosen ville ha konsekvenser for den pårørende i for eksempel forsikringssaker. Fastlegen sa i denne sammenheng:

«Det kommer jo i dine papirer og det er jo dumt fordi det er jo en naturlig livsopplevelse, mener jeg (lyd av enighet i gruppen)»

I forlengelse av diskusjonen om hvordan fastlegene bruker sykemeldinger for pårørende blir det nevnt om det kunne vært en egen sykdomskode for pårørende belastninger som for eksempel kunne hete «Særlig tyngende omsorgsoppgaver». Det var bred enighet i gruppen at det hadde vært en bra løsning, men at lovverket måtte ha blitt endret fra sykdomskriterier til kriterier om funksjonsnedsettelse for å skrive ut sykemeldinger

Fastlegene identifiserte muligheter å kunne forebygge pårørende blir syke ved hjelp av blant annet sykemeldinger på et tidligere tidspunkt:

«Hvis pårørende hadde kommet før og fått sykemeldinger og litt råd, avlastning, så kunne kanskje den pårørende til en alvorlig syk pasient reist seg igjen etter pasientens død. Slik det er i dag kjører de seg helt over kanten.»

«De holder på til de stuper.»

«Og når de da stuper så reiser de seg ikke mer..»

4.3.3 Fastlegens rolle: En rød tråd i pasienter og pårørendes liv

Fastlegene fortalte mye om sin rolle og de beskrev seg selv som en nøkkelperson for å støtte pårørende. Mye av grunnen til dette var at de kjente sine pasienter og pårørende og at de kunne se helheten. En av fastlegene fortalte følgende:

«Det hender at jeg som fastlege blir kjent med pasienter, du kjenner pårørende, du er ofte fastlege for hele familien. Og du aner fort om pårørende har overskudd eller sliter. Du aner veldig fort at her er det et system som står på strikk eller at dette takler vi i det livet vi nå har»

En annen fastlege fortalte:

«Når de kjenner oss fra før så er det lettere å møte oss»

Mens en annen fastlege sa:

«Jeg kjenner til systemet, kjenner til den syke og kjenner til ressursene rundt»

Fastlegene fortalte også at de var en person som de pårørende kunne samtale med når de hadde behov for det:

«Så har jeg pårørende som bare går til meg, som har det som agenda å snakke om hvordan det er å være pårørende til en som er alvorlig syk som har gode perioder, og som får tilbakefall, og bekymringene den pårørende opplever»

De kunne også bare være der og vise at de så den pårørende:

«Fordi ord...hva vet vi hva som kan berolige. Jeg tror det viktigste er at vi viser at vi har tid til å være med dem i smerten. Det høres ut som en klisje, men det er sant. Bare la dem få lov til å la det strømme. Vi ser dem (Ja, vi ser dem kores det i gruppen)»

Fastlegene forklarte pårørende hadde behov for råd om mye praktisk, og fastlegen kunne gi dem rådene de trengte eller lose dem til noen som kunne det.

«Det blir som et Klara Klok opplegg, eller mor Hubro som alltid har en oppskrift på lur»

5.0 DISKUSJON

Vi har sett i denne oppgaven at pårørende står for nesten halvparten av omsorgen som ytes for brukere i dag og at regjeringen har til hensikt å beholde dette nivået av pårørendeomsorg og samtidig legge til rette for at pårørende til pasienter med alvorlig sykdom skal kunne være i arbeid (Meld. St.29 (2012-2013), (2013)). Noen pårørende blir selv syke av å være pårørende (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Pårørende som har særlig tyngende omsorgsoppgaver kan ha rett på ulike tiltak som kan støtte og avlaste dem (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Videre i dette kapitlet vil det bli diskutert hva som kan være særlig tyngende omsorgsoppgaver, betydningen av kjønn i forhold til særlig tyngende omsorgsoppgaver, pårørendes behov i form av støtteapparat som sykemeldinger, NAV, hjemmebaserte tjenester og fastlegen basert på funn, nasjonale føringer, tidligere forskning og teori. Tilslutt i dette kapitlet vil det bli gitt et kritisk tilbakeblikk. Informantene i denne studien vil i diskusjonsdelen bli omtalt som fastlegene.

5.1. Særlig tyngende omsorgsoppgaver, hva er det?

I denne studien var det ingen av fastlegene som kjente til begrepet «særlig tyngende omsorgsoppgaver» fra før, og de syntes det var vanskelig å svare på hva det var. Oppsummert ble følgende nevnt: Nattevåk, aldri å ha fri, bekymringer og vanskelige følelser, hjelpeløshet, pårørendebelastning over tid, hovedsakelig var psykiske belastninger og belastninger over tid. Tidligere forskning om pårørendebelastninger underbygger disse funnene i den forstand at de er regnet som belastende for pårørende (Stenberg et al.,(2009), Pereira og Botelho (2011), Lohne (2015)).

Sett i sammenheng med retningslinjer for omsorgslønn (Rundskriv I-42/98, (1986)) underbygger den delvis funnene i denne studien og da spesielt avbrutt nattesøvn, aldri fri, psykiske belastninger og belastninger over tid. Rundskrivet henviser i tillegg til tiden som er blitt brukt til å utføre omsorgsoppgaver per dag eller uke, og på denne måten konkretiseres det mer at det er noe de pårørende gjør. Informantene beskrev aldri noen konkrete pleieoppgaver som særlig tyngende, men at det kunne være tiden der den pårørende stod i en tøff periode som kunne være fylt av bekymringer og vanskelige følelser. Fastlegene tydeliggjorde også at det var av betydning hvem den pårørende var som person og hvor knyttet den pårørende var til den som var syk, for hva som opplevdes som særlig tyngende omsorgsoppgaver. Det ble beskrevet at det var noen som var så sårbare at det skulle lite til før de gikk i bakken, mens andre hadde en annen styrke og tålte mere påkjenninger. Rigby et al., (2009) fant i sin studie at den pårørendes mentale tilstand var av betydning for opplevd belastning. Det kan stilles spørsmål til om det tas hensyn til den individuelle

opplevelsen av situasjonen ved vurdering av hva som er særlig tyngende omsorgsoppgaver som skal innfri rettigheter for den pårørende. Det hører med til diskusjonen å kommentere innfallsvinkelen sosialarbeideren har for å vurdere om pårørende har rett på omsorgslønn mot innfallsvinkelen fastlegene hadde for å vurdere hva som var særlig tyngende omsorgsoppgaver. Hensikten med omsorgslønn tildeles basert på at pasienten og kommunen anser det som det beste tilbudet for pasienten, og at den pårørende ønsker å bidra med omsorgen. Omsorgsoppgavene som den pårørende utfører må være oppgaver som kommunen ellers måtte tatt seg av (Helsetilsynet, 2017) og på denne måten «tvinges» det frem at det må være et visst omfang av konkrete omsorgsoppgaver. Som tidligere nevnt så var det ingen av fastlegene som kjente til begrepet «særlig tyngende omsorgsoppgaver» fra før og deres vurdering av dette er tatt på basert av hva de så som er spesielt tyngende hos de pårørende de møtte, og som ofte endte i sykemelding. På denne bakgrunnen kan man si at vilkårene for vurderingen av begrepet ikke er de samme.

Særlig tyngende omsorgsoppgaver hos pårørende innfrir andre rettigheter enn omsorgslønn. I henhold til Helse- og omsorgstjenesteloven (2012) § 3-2 nr 6 bokstav d skal kommunen kunne tilby avlastningstiltak til personer med særlig tyngende omsorgsoppgaver. Ved nytt lovforslag om pårørendestøtte skal kommunen sine plikter samles og tydeliggjøres i en bestemmelse for tilby pårørendestøtte til pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver i form av blant annet opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad (Prop 49 L, (2016-2017)). Avlastning kan ifølge (Meld. St.29 (2012-2013), (2013)) gi pårørende fri til å hente seg inn, ta ferie, være sosial, ivareta private behov eller delta i samfunnslivet. I en vurdering av avlastningstiltak er den pårørende sine behov mer i fokus enn ved vurderingen av omsorgslønn som gjør at også vilkårene for å vurdere hvem som har særlig tyngende omsorgsoppgaver kan være forskjellige. Det vil gjerne være mer aktuelt å også ta inn fastlegenes perspektiver ved vurdering av avlastning der bekymringer og den pårørendes opplevde belastning tas hensyn til. I veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2017) nevner ikke begrepet særlig tyngende omsorgsoppgaver, men at helse- og omsorgstjenesten skal fange opp pårørende som over tid har store omsorgsoppgaver og/eller belastninger for å forebygge og bidra til å fremme helsen hos pårørende. Dette blir hjemlet i Helse- og omsorgstjenesteloven §3-3 som omhandler å forebygge sykdom, skade eller sosiale problemer og fremme helse. Veilederen (Helsedirektoratet, 2017) lister opp punkter som kan være en del av kartleggingen av pårørende sine omsorgsoppgaver og belastninger som kan identifisere behov som den enkelte har. Dette gjenspeiler innfallsvinkelen som fastlegene hadde når det ble diskutert hva de oppfattet som særlig tyngende omsorgsoppgaver. Det kan tenkes at hvis ulike helsepersonell og sosialarbeidere skal vurdere om pårørende har særlig tyngende omsorgsoppgaver så vil det finnes ulike oppfatninger om hva detter her mellom dem også.

5.1.1 Betydningen av kjønn i forhold til særlig tyngende omsorgsoppgaver

Både tidligere forskning og informantene tilsier at kvinnelige pårørende tar på seg flere omsorgsoppgaver enn menn (Breimo, (2014), Szebehely et al., (2014)). Informantene supplerte også med at menn var flinkere til å kreve hjelp og at de på denne måten beskyttet seg selv. Szebehely et al., (2014) spesifiserer at det ikke er store forskjeller i mellom kjønnene i forhold til hvor mange som gjør omsorgsoppgaver, men forskjellen ligger i omfanget av omsorgsoppgaver. Fastlegene i denne studien fortalte også at det var flere kvinner som tok på seg pårønderollen og at de i noen tilfeller lettere la merke til at en i familien trengte hjelp. Dette ble eksemplifisert ved at noen svigerdøtre tok på seg pårønderollen når den eldre kun hadde sønner. Årsaken til denne forskjellen kan skyldes at studien fra Szebehely et al., (2014) er hentet fra Sverige og at det finnes noen nasjonale forskjeller hos kjønn og pårørende, det kan også hende at det er tilfeldig at noen fastlegene i denne studien erfarer det på denne måten.

Fastlegene fortalte at flere kvinnelige pårørende slet seg ut i pårønderollen og at det var flest kvinner som hadde behov for helsehjelp hos fastlegen. Det kom blant annet av det en fastlege flinkpike-syndromet der kvinner gjør alt for pasienten og sjelden ba om hjelp.

Fastlegene i denne studien ble spurt om de så noen antydning til endring av kjønnsrollene i forhold til pårørendeomsorg og det ble klart kommunisert at det hadde holdt seg stabilt så lenge de hadde vært ansatt som fastlege, og at de så ingen tegn til endring. I følge (Meld. St.29 (2012-2013), (2013)) er mennene på vei inn banen når det gjelder omsorgsytingen. Ved en sjekk av hovedkilde (Vaage, 2012) til tallene her viser det seg at det ikke nødvendigvis er snakk omsorg som blir utført i pårønderollen, men omsorg som inkluderer all omsorgsyting i husholdningen eller andre husholdninger som for eksempel pass av barn. Den største økningen på denne posten for menn var pass av barn under 7 år.

I følge SSB (2017) er det flere yrkesaktive kvinner i Norge enn for 20 år siden, og at det per i dag er en tilnærmet likestilling mellom kjønnene når det kommer til sysselsetting. Studerer man tallene nærmere ser man at det er dobbelt så mange kvinner som menn som jobber deltid, og statistikken viser at slik har det vært de siste 10 årene. Det reiser et spørsmål om en del kvinner jobber deltid grunnet stort omfang av omsorgsoppgaver? Regjeringen har lagt frem «Program for en aktiv og framtidsrettet pårørendepolitikk 2014–2020» der målet er å skape en politikk som skal bidra til at pårørende skal bli synliggjort og verdsatt, samt å legge til rette for økt likestilling og fleksibilitet (Meld. St.29 (2012-2013), (2013)). Programmet skal legge til rette for at den uformelle omsorgen beholdes på dagens nivå og samtidig legge til rette for at pårørende til pasienter med alvorlig sykdom

skal kunne være yrkesaktive. Hvis flere kvinner ønsker å jobbe fulltid, og man skal handle i tråd med Helse- og omsorgstjenesteloven §3-3 om forebygging av sykdom er det nødvendig å rette fokus på kvinnelige pårørende på et tidlig stadie av forløpet til alvorlig syke pasienter, og skape insentiver for at mennene kommer mer inn på banen i pårørenderollen. Hvis kvinnelige pårørende ikke ber om hjelp kan det basert på den kunnskapen vi har likevel være mulig å tilby hjelp. Fastlegene ser ofte de pårørende tidlig i forløpet og kunne vært inkludert i arbeidet med å skape et tilbud til pårørende med forebygging på agendaen. I Meld. St.29 (2012-2013), (2013) redegjøres det for hvordan regjeringen ønsker å få flere menn inn i omsorgsyrker, mens det i familielivet henvises til at menn gjør mer i hjemmet enn før. Tendensen er nok riktig, men det kan hende en mer aktiv tilnærming også her vil bidra til at menn blir mer delaktige i pårørendeomsorgen. Det skal nevnes at fastlegene også hadde erfaringer med menn som var pårørende og som hadde omfattende omsorgsoppgaver, men at deres erfaringer var at det var langt flere kvinner.

5.2 Pårørendes behov

5.2.1 Sykemeldinger; fra sykdomskriterier til funksjonskriterier?

Når sykemeldinger skrives ut må fastlegene kode årsaken i henhold til ICPC-2 koder. Dette er koder som beskriver ulike symptomer og diagnoser, men for at sykemeldingen skal være av en lengre varighet må det være satt en diagnose (NAV, 2017). Ifølge Pårørendealliansen (2017) sin undersøkelse om pårørende hadde over en fjerdedel av det yrkesaktive pårørende vært sykemeldt i en periode over 14 dager. I samme undersøkelse sier 74% av at sin egen helse påvirkes negativt av å være pårørende og 75% tror ikke eller vet ikke om det blir bedre i fremtiden (Pårørendealliansen, 2017)

Fastlegene i denne studien oppgav at de hadde gått utover sine rettigheter ved å sykemelde pårørende som ikke var syke for å forebygge overbelastning. Ved sykemeldinger opp til to uker tillater systemet at det stilles en symptomdiagnose. Fastlegene brukte vanligvis en symptomdiagnose kalt «Psykisk stress situasjonsbetinget» for pårørende. Ved flere anledninger så fastlegene at den pårørende hadde behov for en lengre sykemelding men siden det ikke var en sykdomsdiagnose tilstede var det vanskelig å få til. Fastlegene la gjerne til flere symptomdiagnoser for å for sykemeldingen noe forlenget. Ved flere anledninger så endte det likevel opp med at den pårørende ble syk selv og fikk stilt en psykisk sykdomsdiagnose. Det var et klart budskap fra fastlegene at sykemeldinger på et tidlig stadie kan bidra til å forebygge at pårørende blir syke. Fastlegene så at det var det opplevde funksjonstapet som er av betydning for den pårørende og ikke at de har en bestemt sykdomsdiagnose. Fastlegene diskuterte om det kunne vært hensiktsmessig å hatt en egen diagnose for som het «Særlig tyngende omsorgsoppgaver» eller «Pårørendebelastninger», men at det ikke

ville latt seg gjøre da det ikke kan klassifiseres som sykdom. Kronisk utmattelsessyndrom er sykdomsdiagnose som verken har en kjent årsaksforklaring eller behandling (Pedersen, 2008). Denne ble godkjent som diagnose i 1995 basert på det funksjonstapet det medførte (Pedersen, 2008). Det kan være verdt å se på om en lignende unntak kunne vært aktuelt å fremme for pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver eller pårørende belastninger.

5.2.2 NAV: Støtte eller belastning?

Tre av hovedmålene til NAV er: rett tjeneste og støtte til rett tid, god service tilpasset brukeren sine forutsetninger og behov, en helhetlig og effektiv arbeids- og velferdsforvaltning (NAV, 2017).

Fastlegene fortalte om et utfordrende NAV-system som kunne bli som en ekstra belastning for pårørende. Ut i fra fastlegene sine uttalelser er følgende problemområder identifisert: Et skjemasystem som var vanskelig å forstå, uhensiktsmessige støtteordninger, et personavhengig tjenestetilbud, manglende medisinsk kompetanse og manglende forståelse av pårørende sin situasjon. Basert på fastlegenes opplevelser med NAV skal disse ses i sammenheng med de 6 behovene til pårørende i «The senses framework» (Nolan et al.,2001) og annen teori om pårørende.

Pårørende har behov for *trygghet* i sin rolle, der det oppleves som viktig å ha trygghet på sin kunnskap om omsorgen din yter for sin kjære og en trygghet til å kunne la andre ta seg av omsorgsoppgavene når den pårørende ikke er tilstede (Nolan et al., 2001). Stenberg et. al kom også frem til pårørende har ofte et stort behov for informasjon, der spesielt skreddersydd informasjon tilpasset den pårørendes situasjon og sykdomsforløpet til den alvorlig syke er viktig. Ved manglende informasjon kan pårørende føle seg frustrerte og hjelpeløse (Stenberg et al., 2009). Fastlegene fortalte at det var vanskelig for pårørende forstå hvordan de skulle søke om stønader og lignende, de og at det var spesielt utfordrende når de fikk svar fra NAV som de ikke visste hvordan de skulle tyde. Flere av fastlegene sa at de hjalp pårørende i prosesser med NAV. Det ble også fortalt historier om pårørende som opplevde at de gruet seg til dialogmøter med NAV. Når fastlegene hadde samtaler med NAV så opplevde de det personavhengig om de klarte å sette seg inn i og forstå den pårørendes behov. Det var spesielt de ansatte som hadde noe erfaring, og som fastlegen gjerne kjente fra før som de opplevde som var til hjelp og hadde forståelse for situasjonen.

Pårørende har i følge Nolan et al., (2001) behov for en følelse av tilhørighet der det å kunne leve et sosialt liv og det å ha noen å betro seg til står sentralt. I følge Stenberg et al.,(2009) er sosialt nettverk av betydning for opplevelsen av pårørendebelastning, der de med begrenset nettverk har dårligst uttelling. For at pårørende skal kunne leve et sosialt liv er avlastning et viktig virkemiddel for dette. Nå er det ikke i hovedsak NAV som ansvarlig for avlastningstiltak, men det kan tenkes at hvis det hadde vært en mer fleksibel løsning i forhold til pleiepengeordningen slik at disse ikke opphørte

når pasienten var innlagt på institusjon, så ville den pårørende ha mulighet til å ta noen timer fri i løpet av dagen til å gjøre andre ting enn å være på institusjonen eller på arbeid. I følge Pårørendealliansen så er det bare 2.6% får pleiepenger i dag. Fastlegene uttrykket at de ikke anbefalte pleiepenger til pårørende så ofte på grunn av de begrensningene der den pårørende mister rettigheten når pasienten blir lagt inn på institusjon. Regjeringen uttrykker i Program for en aktiv fremtidsrettet pårørendeomsorg at det skal legges vekt på fleksible avlastningsordninger (Meld. St.29 (2012-2013), (2013)). Fastlegene uttrykket at det var et behov for et større omfang av hjelp fra hjemmebaserte tjenester for å bistå pasient, men også å avlaste den pårørende. I tråd med regjeringens ønske om at pårørende skal kunne være yrkesaktive, og det er flere syke som bor hjemme (Meld. St.29 (2012-2013), (2013)) vil dette være et område å investere i.

Pårørende sitt behov for følelsen av kontinuitet står som punkt nummer tre i Nolan et al.,(2001) sitt rammeverk. Dette punkter omhandler at den pårørende kan dele gløder og opplevelser med den som er syk. Pårørende kan oppleve positive erfaringer, som at familien blir mer knyttet sammen, og tiden sammen med den syke kan betegnes som kvalitetstid (Stenberg et al., 2009) Fleksible avlastningsordninger vil også være av betydning her. Tildeling av omsorgslønn kan bidra til at pårørende kan tilbringe mer tid sammen med den pårørende. Fastlegene fortalte at noen pårørende kom i store emosjonelle konflikter med NAV og at dette bidro til økt opplevd belastning og tappet dem for krefter. Et system pårørende opplever som enkelt å forholde seg til kan kanskje bidra til mer til og overskudd til å være sammen med den syke.

Pårørende har også ifølge Nolan et al., (2001) behov for å føle at de har en hensikt. Dette er nært beslektet med et ønske om at den alvorlig syke skal kunne oppleve velvære, verdighet og integritet. Noen ganger kan det være viktig for den pårørende å være sammen med den syke for å sørge for at han/hun får en verdig og god behandling. Fastlegene fortalte at det var noen alvorlig syke som ikke ønsket at noen andre enn den pårørende. Gitt at den pårørende ønsker et slikt tilbud, så vil omsorgslønn kunne være en løsning som dekker det behovet. Det innebærer da at den NAV-ansatte vurderer at den pårørende har rett på det.

Det femte og sjette punktet i Nolan et. al (2001) sitt rammeverk handler om at de pårørende sine behov for oppleve at de oppnår noe, og at de føler seg betydningsfulle. Dette er nært knyttet til det å kunne mestre utfordringene som de møter i pårønderollen. Ved å føle at man lærer mye av pårørendeomsorgen en yter, og at det oppleves som meningsfullt, hensiktsmessig og tilfredsstillende er viktig for pårørende (Stenberg et al., 2009). Fastlegene fortalte om et NAV som ikke alltid respekterte og anerkjente de pårørendes behov, der noen av de pårørende var redde for å gå i møter med NAV. Som tidligere nevnt så opplevde fastlegene også at det var vanskelig å komme gjennom

systemet NAV, med uforståelige skjema også videre. Opplevelser som dette kan redusere opplevelsene av å mestre i pårønderollen.

Basert på fastlegenes historier om NAV, møter ikke NAV tre av hovedmålene sine når det kommer til pårørende: rett tjeneste og støtte til rett tid, god service tilpasset brukeren sine forutsetninger og behov, en helhetlig og effektiv arbeids- og velferdsforvaltning (NAV, 2017). Det hører likevel med at fastlegene sine beskrivelser som er nevnt her ikke gjelder alle ansatte på NAV som fastlegene samhandler med, men det er et tydelig betent forhold mellom fastlegene og NAV.

5.2.3 Fastlegen

Sett ut i fra et relasjonsperspektiv (Nolan et al., 2001) og basert på fastlegenes uttalelser som kom det frem at de hadde en viktig rolle i både pasienter og pårørendes liv. De var flinke på å se helheten da de gjerne kjente begge parter og hadde kjennskap om systemene rundt som kunne hjelpe. Det ble også nevnt at de ved anledninger nesten ble som den pasienten og den pårørendes advokat i møte med NAV. Det ble også nevnt at fleksible arbeidsgivere gjorde det mye lettere for pårørende og at det bidro til at det ble skrevet ut færre sykemeldinger. Dette underbygges også i funn fra Stenberg et al., (2009) sin litteraturoversikt. Ved spørsmål om hvilke behov pårørende hadde og hvordan disse ble møtt forklarte fastlegene at det pårørende hadde behov for trygghet i form informasjon og bekreftelse på at det de gjorde var riktig, å bli sett og hørt, sykemeldinger og få råd om alt mulig praktisk. Disse behovene mente fastlegene at de kunne møte. Sett ut i fra pårørendes behov i Nolan et al., 2001 sitt rammeverk kan fastlegene bidra til å møte behov for *trygghet* hvor de gir tilpasset informasjon og råd, behov for å *føle tilhørighet* i den forstand at den pårørende ofte betrodde seg til fastlegen og fastlegen viste at han/hun var der og så den pårørende, behov for å oppleve *kontinuitet* kan fastlegen møte fastlegen ved å sørge for at den syke får omsorg fra kompetente hjelpere i kommunen, fastlegen kan bidra til å at pårørende opplever å ha en *hensikt* som innebære at pårørende ønsker at pasienten opplever velvære, verdighet og integritet, men dette ble ikke diskutert i denne studien da det var pårørende som var i fokus. Det kan antas at fastlegene i denne studien ønsker å møte både pårørende og pasienter med respekt og verdighet basert på at de uttrykker at de noen ganger føler seg som pasienten og den pårørendes advokat. De siste behovene som handler om å ha en følelse av *å oppnå noe* og *å være betydningsfull* kan fastlegene møte i form av informasjonen og tilbakemeldingene de gir til pårørende som kan bidra til kunnskap og mestringsopplevelser. Fastlegene kan til en viss grad møte alle behovene i Nolan et al.,(2001) sitt rammeverk, men de er kun en bidragsyter til å møte behovene. Som en del av trepartsrelasjonen har også pasienten en like stor betydning for om behovene til den pårørende møtes.

5. 3 Et kritisk tilbakeblikk

5.3.1 Informanter

Særlig tyngende omsorgsoppgaver hos pårørende har vært tiltenkt tema siden oppstarten av prosjektet. Interessen lå i finne ut hva dette egentlig kunne være. Planen var å høre pårørende og sosialarbeidere sine meninger om begrepet. Etter å ha lest en del litteratur og pratet med personer som driver med pårørendeforskning, viste det seg at det finnes en del forskning omkring pårørende sine belastninger og at en studie med pårørende som informanter ikke nødvendigvis ville tilføre mye ny kunnskap til forskningsfeltet. Sosialarbeidere vurderer basert på skjønn og retningslinjer om pårørende har særlig tyngende omsorgsoppgaver som kan innfri rettighet til omsorgslønn. Det kunne vært spennende å høre hvilke perspektiver de har på hva begrepet betyr. Forskeren antok at sosialarbeidere ville gi svar basert på den rollen de har som saksbehandlere. Dette var ikke den kunnskapen som forskeren var ute etter. Interessen lå i å forstå hva som kan være særlig tyngende omsorgsarbeid for pårørende sett bort i fra nedfelte retningslinjer. Spørsmålet ble da hvem som kunne være en informasjonskilde med inngående kunnskap om pårørende som kan ha omsorgsoppgaver som er særlig tyngende? Fastleger møter pårørende på forskjellige tidspunkt, og møter «alle» pårørende som blir syke. De er en representant fra helsetjenesten som kan uttale seg om pårørende og de ble vurdert som en potensielt berikende kunnskapskilde om pårørende og begrepet særlig tyngende omsorgsoppgaver. Litteratursøk antydte at finnes lite forskning på fastlegers erfaring med pårørende. Basert på overnevnte premisser ble det besluttet å bruke fastleger som informanter i denne studien.

5.3.2 Fokusgruppe vs semistrukturerte individuelle intervju

Det var i utgangspunktet ønskelig å gjennomføre et fokusgruppe med fastleger. Det ble antatt at en gruppe fastleger i form av diskusjon ville produsere et rikt materiale til å berike problemstillingen om hva som kan være særlig tyngende omsorgsoppgaver hos pårørende. Basert på andre forskere sine tilbakemeldinger og egen antagelse ble det vurdert som krevende å samle en gruppe fastleger. Dette skyldtes at fastleger opplevdes som presset på tid. På bakgrunn av dette ble det besluttet å rekruttere til individuelle intervju. På vårparten 2017, etter å ha gjennomført 3 individuelle intervju, dukket det opp en mulighet gjennom en kommuneoverlege til å rekruttere en gruppe til et fokusgruppeintervju. Det ble lagt inn en innsats for å analysere de allerede gjennomførte intervjuene og det ble etablert en revidert intervjuguide til fokusgruppeintervjuet. Selv om dette ikke var en grundig planlagt prosess, opplevdes det å ha de individuelle intervjuene i forkant som hensiktsmessig for forskeren i intervjurollen under fokusgruppeintervjuet. Et fokusgruppeintervju krever som

tidligere nevnt en sterkere moderatorrolle enn individuelle intervju (Polit & Beck, 2012). I etterpåklokskaps navn kan det tenkes at å kontakte kommuneoverleger skulle vært først steg for å rekruttere fastleger

5.3.3 Utvalg

Det var utfordrende å rekruttere fastleger, alle som takket ja til å delta ble inkludert, noe som ikke åpnet opp for å foreta et strategisk utvalg. Et strategisk utvalg kan bidra til å styrke påliteligheten og resultatnivået ved å belyse problemstillingen fra ulike sider (Malterud, 2013). Utvalget endte opp med like mange menn som kvinner og de fleste hadde mye erfaring med pårørende. Det vil være naturlig å tenke at de som takket ja til å delta har engasjement for pårørendeomsorg. Dette kan slik forskeren ser det være både en metodisk styrke og svakhet. Styrken ligger i at de er engasjerte og kan bidra med mye kunnskap, mens svakheten kan være at det ikke skaper en bredde i utvalget slik at kunnskapen som blir innhentet ikke nødvendigvis er overførbart til å gjelde de fleste fastleger.

5.4.4 Funn og resultater

Forskeren har forsøkt å forholde seg til datamaterialet som at det representerer fastlegenes meninger og ikke generaliserbare fakta om det de beskriver. I intervjuene var det mye prat om NAV og det kom frem som sub tema i analyseprosessen og ble videre utledet i resultatdelen og diskusjonen. Hovedvekten av meningene om NAV var negative. Det er et funn som det opplevdes å ta med, men det er ingen motpart fra NAV som har hatt mulighet til å svare for seg i denne studien.

Det overrasket forskeren at fastlegene hadde så mye kunnskap om pårørende og at de brukte så mye tid og energi på ivareta pårørende. Det er en risiko for en viss skjevhet i datamaterialet ved at legene har svart på det som de antar at forskeren vil høre. Forskeren har opplevd at det overraskelsen det var at fastlegene var så engasjerte i pårørendeomsorg gjorde at det forskeren satt igjen med en positivt inntrykk av fastlegene. I behandling av datamaterialet er det forsøkt å gjøre grep i form av bevisstgjøring for at det positive inntrykket ikke skulle styre analysen. Det har vært viktig for forskeren underveis i prosessen og klargjøre for leseren og seg selv at fastlegenes meninger om pårørende ikke nødvendigvis er pårørende sine meninger.

Det var en antakelse i forkant av studien at fastlegene har ikke tid til å prioritere pårørende. Basert på utvalget i denne studien er det en antakelse som kan avkreftes.

6.0 AVSLUTNING

I denne studien har det blitt forsøkt å finne svar på problemstilling og forskningsspørsmål. Under følger en oppsummering av dette

Fastlegene hadde lang erfaring med pårørende og var engasjerte informanter i intervjuene. Særlig tyngende omsorgsoppgaver var et begrep som fastlegene ikke kjente til og de syntes det var vanskelig å svar på hva dette var. Det var en enighet om at det ikke var enkle konkrete omsorgsoppgaver, men det kunne være: Nattevåk, aldri å ha fri, bekymringer og vanskelige følelser, hjelpeløshet, pårørendebelastninger over tid, og psykisk belastninger. Det kom tydelig frem at den pårørendes sårbarhet og båndet til den alvorlig syke var av stor betydning for hva som kunne oppleves som særlig tyngende omsorgsoppgaver hos pårørende. Det kan konkluderes med at det er en helhetlig vurdering om hva som er særlig tyngende omsorgsoppgaver for pårørende, der hver enkelt pårørende sin opplevelse av situasjonen må tas hensyn til. Sett i sammenheng med retningslinjer for vurdering av innvilgelse av omsorgslønn, hvor begrepet brukes, ligger hovedforskjellen i at den pårørendes opplevde belastning ikke tas hensyn til. Det ble lagt til at premissene for vurderingen av begrepet var forskjellig for en sosialarbeider og for fastlegene.

Kvinner gjør i følge fastlegene flere omsorgsoppgaver enn men, de tar oftere på seg pårørenderollen, og de sliter seg oftere ut enn menn. Det ble også kommentert at det ikke hadde vært noen antydning endring i dette mønsteret de siste årene. Fastlegene opplevde det også som at det var flere kvinner enn menn som ble utmattet og trengte sykemelding grunnet pårørendebelastning. Det underbygges av tidligere forskning at kvinner gjør flere oppgaver enn menn, men det er ikke entydig i forskningen om det er langt flere kvinner som tar på seg pårørenderollen. Annen forskning tilsier at kvinner opplever det som mer psykisk belastende enn menn være pårørende. Fastlegene mener at pårørende menn er flinkere å kreve hjelp enn pårørende kvinner.

Pårørendes behov var noe som engasjerte fastlegene. Her var det spesielt sykemeldinger og NAV og fastlegens rolle i møte med pårørende som var gjennomgående tema. Fastlegene opplevde som at de måtte bruke sykemeldinger for å dekke pårørendes behov om avlastning. Slik sykemeldingssystemet er i dag er det ikke lagt til rette for å at pårørende kan bli sykemeldt over tid før de har blitt så syke at de har fått en sykdomsdiagnose. Det ble diskutert om det skulle ha fantes en sykdomsdiagnose rettet mot pårørende som var kalt «Særlig tyngende omsorgsoppgaver». Det

blir kommentert at lovverket slik det er i dag vil ikke tillate den typen diagnose da sykdomskriterier ikke er oppfylt.

NAV kom opp i alle intervjuene selv om dette ikke var en del av intervjuguiden. Det var en klar misnøye med systemet i dag og det ble sagt at det kunne føre til ytterligere belastninger for pårørende. Det ble eksemplifisert at de gangene de møtte på NAV-ansatte som hadde kompetanse og forståelse for hva de pårørende opplevde så var de en støtte for pårørende. Sett ut i fra teori om pårørendes behov motvirket fastlegene sin erfaringer med NAV en del av behovene til pårørende.

Fastlegen anså seg selv som en viktig rolle i pasienter og pårørendes liv dere de kunne kjenne begge parter og samtidig kjente til hjelpetilbudene som fantes. De opplevde i mange tilfeller at de selv kunne dekke pårørendes behov for støtte. Forskeren opplevde det som om fastlegene hadde masse kunnskap og informasjon å dele om pårørendeomsorg. Og som fastlegene sa i en diskusjon om pårørende: «Vi ser dem»

6.1 Implikasjoner for praksis og videre forskning

Forskeren fant lite tidligere forskning som beskrev fastlegers sine meninger om pårørendeomsorg. I denne studien opplevdes det som at fastlegene hadde inngående informasjon om pårørende, som det kan være nyttig å utforske som et bidrag til kunnskapen som fins om pårørendeomsorg. Det kunne vært interessant å få flere fastleger i tale for å sett om engasjementet som fastlegene hadde i denne studien gjelder for mange fastleger. Det kunne også vært interessant med kvantifiserte data på blant annet bruk av sykemeldinger til pårørende da disse i dag maskeres som andre symptomdiagnoser i systemet, og også hvor mye tid fastleger bruker på pårørende. Det kunne også vært spennende å hørt hvordan pårørende til alvorlig syke opplever å bli møtt av fastlegen og hvilke behov de opplever at fastlegen dekker.

I denne studien ble det beskrevet konkrete saker med NAV som fastlegene var misfornøyde med. Det er gjerne ikke nytt at det uttrykkes misnøye med NAV, det har vi gjerne sett i ulike medier. Denne gruppen har tyngden av flere fastleger som kanskje kunne bidratt til en forbedring av systemet slik det er i dag, og hvordan de møter pårørende. Kunne de ansatte for eksempel blitt kurset i temaer som omhandler pårørendeomsorg? Det er få fastleger som anbefaler pleiepenger til pårørende grunnet de begrensningene de medfører hvis den syke havner på institusjon. Det etterspørres en mer fleksibel løsning på dette. Fleksible avlastningsløsninger er på agendaen til regjeringen (Meld.

Litteraturliste:

- Breimo, J.P. (2014). Koordinering og tilstedeværelse - om kjønne forventninger til pårørende i rehabiliteringsprosesser. *Tidsskrift for kjønnsforskning, Vol.(03-04)*, pp.253-269
- Brinkmann, S. & Kvale, S (2009). *Interviews : learning the craft of qualitative research interviewing*. Los Angeles: Sage
- Bøckmann, K., & Kjellevold, A., (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget
- Elvsåshagen, H. & Hara, K.W. Norsk trygdemedisinsk forening. (2013). Sykemeldingspraksis og Folketrygdeloven i grov utakt? Hentet 17.06.2017 fra: <http://legeforeningen.no/spesial/Norsk-trygdemedisinsk-forening/Nyheter/Sykmeldingspraksis-og-Folketrygdeloven-i-grov-utakt/>
- Folkehelseloven (2012). Lov om folkehelsearbeid
- Forvaltningsloven (1970). Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker
- Hanssen, H. & Sommerseth, R., (2014). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning, nr. 2-2014*, 10 årgang.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2012). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.
- Helsenorge.no (2017). Rett til fastlege. Hentet 14.06.2017 fra: <https://helsenorge.no/fastlege/rett-til-fastlege>
- Helsetilsynet (2017) Rett til omsorgslønn. Hentet 17.06.17 fra: <https://www.helsetilsynet.no/no/Rettigheter-klagemuligheter/Helse-og-omsorgstjenester-og-helsepersonell/Rett-til-omsorgslonn/>
- Høringsnotat (2015). *Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven (styrket pårørendestøtte)*. Hentet 06.12.2016 fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/a3645bd47c76462cabf226a81359f133/horingsnotat-styrket-parorendestotte.pdf>
- I-42/98 (1986). Retningslinjer for omsorgslønn. Hentet 19.11.16 fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/i-4298/id445616/>

- Kildekompasset (2016). Styr unna plagiering. Hentet 18.06.17 fra:
<http://www.kildekompasset.no/kildekritikk/vitenskapelige-artikler/vil-du-vite-mer.aspx>
- Kitwood, T. (1997). The experience of dementia. *Aging & Mental Health, Vol.1 (1)*, p.13-22
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 18(2)*, 145-153
- Lohne, V., (2015). Som sand i maskineriet. *Tidsskrift for den Norske Laegeforening, Vol.135(18)*, p.1704.
- MacDonald, L.S., (2014). Fragmentert etterverntilbud i kommunene. *Rus & samfunn, 06 / 2014 s.18-20*.
- Malterud, K. (2013). Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring. 3.utgave. Oslo: Universitetsforlaget
- Meld. St. 29 (2012–2013) (2013). *Morgendagens omsorg*. Hentet 04.11.2016 fra:
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>
- NAV (2017). ICPC-2 kodekort. Hentet 17.06.2017 fra: <https://www.nav.no/attachment/1073745696>
- NAV (2017). Kva er NAV. Hentet 28.06.2017 fra:
<https://www.nav.no/no/NAV+og+samfunn/Om+NAV/Fakta+om+NAV/kva-er-nav>
- NAV (2017). Pleiepenger. Hentet 17.06.2017 fra:
<https://www.nav.no/no/Person/Familie/Sykdom+i+familien/pleiepenger+for+n%C3%A6rst%C3%A5ende+i+livets+sluttfase>
- Nolan, M.R., Davies, S. & Grant, G. (eds). (2001). *Working with Older People and their Families: Key Issues in Policy and Practice*. Buckingham: Open University Press.
- Norsk senter for forskningsdata (NSD). Publiseringskanaler. (2017). Hentet 17.06.2017 fra:
http://dbh.nsd.uib.no/kanaler_old/nye_kanaler_niva2.do
- Norsk senter for forskningsdata (NSD). Meldeplikttest. (2016). Hentet 24.10.2016 fra:
http://www.nsd.uib.no/personvernombud/meld_prosjekt/meldeplikttest.html
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). Lov om pasient og brukerrettigheter
- Pedersen, T. (2008). Helsenett (2008) Kronisk utmattet. Hentet 28.06.2017 fra:
https://www.helsenett.no/index.php?option=com_content&view=article&id=4634:kronisk-utmattet&catid=211:psykiatri&Itemid=533

- Pereira, H & Botelho, M. (2011). Sudden informal caregivers: the lived experience of informal caregivers after an unexpected event. *Journal Of Clinical Nursing, Vol.20* (17-18), pp.2448-2457
- Polit, D.F. & Beck, C.T., (2012). Nursing research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. Foundations of Nursing Research.
- Prop. 49 L (2016–2017) Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte). Hentet 28.04.2017 fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/2b07b0f99ad1480f830d9ad736dd87dd/no/pdfs/prp201620170049000dddpdfs.pdf>
- Pårørendealliansen (2017). Pårørendeundersøkelsen 2016 Resultater – raske fakta. Hentet 26.06.2017 fra: <https://parorendealliansen.no/2017/parorendeundersokelsen-2016-resultater-raske-fakta/>
- Rigby, H., Gubitz, G., & Phillips, S., (2009). A systematic review of caregiver burden following stroke. *International Journal of stroke. Volume 4, Issue 4, August 2009 Pages 285–292*
- Roth, D.L., Fredman, L. & William H.E. (2015) Informal caregiving and its impact on health: a reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist Vol.55*(2), pp.309-19
- Statistisk sentralbyrå, (2017). Fakta om arbeid. Hentet 17.06.2017 fra: <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/nokkeltall/fakta-om-arbeid>
- Stenberg, U., Ruland , C.M, & Miaskowski, C. (2009). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology. Volume 19, Issue 10,Pages 1013–1025*
- Szebehely, M., Ulmanen, P., & Sand, A. (2014). Att ge omsorg mitt i livet: Hur påverkar det arbetet och försörjning? Hentet 23.04.2017 fra http://www.socarb.su.se/polopoly_fs/1.161219.1388762411!/menu/standard/file/Att%20ge%20omsorg%20mitt%20i%20livet.pdf
- Vaage, F.O.(2012). Tidene skifter - Tidsbruk 1971-2010. Hentet 26.06.2017 fra: <https://www.ssb.no/a/publikasjoner/pdf/sa125/sa125.pdf>
- World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. Hentet 24.04.2017 fra: <http://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/1760318>

Vedlegg 1

Eksempel på litteratursøk

| Database | Søkeord | AND | AND | Avgrensninger | Funn | Kommentar |
|----------|--|---|--|--|--------------|---|
| Oria | Informal care* OR Carer* OR Caregiver* | Strain OR Strenuous OR Exertion OR Burden | | Artikler utgitt etter 2006, Fagfellervurderte tidsskrift | 54 188 | Mange relevante funn som støtter opp om at pårørendeomsorg kan være krevende og gå på helsa løs (søk 04.10.2016) |
| Oria | Informal care* OR Carer* OR Caregiver* | Strain OR Strenuous OR Exertion OR Burden | Practitioner* OR General practitioner* | Artikler Utgitt etter 2006 Med emneknagg «Caregivers» | 123 9 | Noen relevante funn (søk 04.10.2016) |
| Oria | Informal care* OR Carer* OR Caregiver* | Strain OR Strenuous OR Exertion OR Burden | Practitioner* OR General practitioner* AND perspective | Artikler Utgitt etter 2006 | 41 | 1 relevant funn (søk 04.10.2016) |
| Idunn | (Særlig tyngende omsorgsoppgaver) | | | Norske artikler | 0 | (søk 11.10.2016) |
| Idunn | Pårørende | Omsorgsoppgaver | | Norske artikler fra 2006 til nå | 22 | (søk 11.10.2016) |
| Idunn | Pårørende | Omsorg | Fastlege | Norske artikler Fra 2006 til nå | 17 | (søk 11.10.2016) |
| Idunn | Pårørende | Omsorgsoppgaver | Fastlege | Norske artikler fra 2006 til nå | 1 | (søk 11.10.2016) |
| Idunn | Pårørende | Omsorgsoppgaver | Lege | Norske artikler fra 2006 til nå | 8 | (søk 11.10.2016) |

| | | | | | | |
|---------|----------------------------|-----------------------------------|--|---------------------------------|-----|---|
| Idunn | Pårørende | Lege | | Norske artikler fra 2006 til nå | 194 | Veldig generelle funn (søk 11.10.2016) |
| Idunn | Pårørende | Fastlege | | Norske artikler fra 2006 til nå | 47 | (søk 11.10.2016) |
| Idunn | Pårørende | | | NOT (psykisk helsevern) barn | 348 | Relevante funn (søk 11.10.2016) |
| SveMed+ | MeSh term : (Home nursing) | MeSh term: (General practitioner) | | Peer review | 11 | MeSh term for pårørende som tilsier «home nursing» gir funn som er knyttet til hjemmesykepleie (søk 18.10.2016) |
| SveMed+ | Carer | General practitioner | | Peer review | 14 | 1 artikkel noe relevant (søk 18.10.2016) |
| SveMed+ | Anhøriga | General practitioner | | Peer review | 9 | 1 artikkel noe relevant (søk 18.10.2016) |

Vedlegg 2

Intervjuguide Fastleger

Tema: Særlig tyngende omsorgsoppgaver hos pårørende.

Formål: Å utforske fastlegers oppfatninger hva som er særlig tyngende omsorgsoppgaver basert på deres erfaringer i møte med pasienter og pårørende

Hvordan opplever du som fastlege **pårørende** til pasienter som er alvorlige syke?

Oppfølgingsspørsmål for å utdype svar:

- Når du møter dem som pårørende sammen med pasient.
- Når du møter dem som pasienter.
- Ulikheter og/eller fellestrekk mellom pårørende?

Særlig tyngende omsorgsoppgaver er et begrep som brukes i lovverket og politiske dokumenter hvor pårørende er tema, er dette et begrep som du er kjent med og benytter?

I din erfaring som fastlege hva fremstår som **særlig tyngende omsorgsoppgaver** for pårørende til alvorlig syke?

Oppfølgingsspørsmål for å utdype svar:

- Kan du illustrere dette gjennom ett eller flere eksempler?
- Kan du utdype hvorfor du anser dette som særlig tyngende omsorgsoppgaver?
- (Blir psykiske belastninger nevnt her?)

Kjønnsaspektet

Basert på din erfaring, hvilken rolle spiller kjønn i forhold til hva som er særlig tyngende omsorgsoppgaver?

Basert på din erfaring, kan du se noen forskjeller på hva kvinnelige og mannlige pårørende oppgir som særlig tyngende omsorgsoppgaver?

Tror du at din vurdering om hva som er tyngende omsorgsoppgaver påvirkes av om det er menn eller kvinner som er pårørende?

Eks: tenk til bake på en sak, hadde det vært forskjell om det var det andre kjønn?

Hvordan?

Kjønn pårørende, kjønn pasient, kjønn fastlege

Pårørendes behov

Hvilke behov opplever du at pårørende til alvorlig syke har når de konsulterer deg?

Stikkord: Helsehjelp, økonomisk (omsorgslønn, stønader), rådgiving, fysisk, psykisk.

Hvordan møter du disse behovene?

Oppfølgingsspørsmål:

-Hvilke helsetjenestetilbud tilbyr / henviser du til? ?

-Hvordan synes du at eksisterende helsetjenestetilbud dekker pårørendes behov?

-Evt hvilke helsetjenestetilbud kunne det vært behov for?

Har du noen avsluttende kommentarer? Noe du vil legge til?

Vedlegg 3

Intervjuguide fokusgruppeintervju fastleger

Tema: Pårørendeomsorg

Formål: Å utforske fastlegers oppfatninger hva som er særlig tyngende omsorgsoppgaver basert på deres erfaringer i møte med pasienter og pårørende

Hvordan opplever dere som fastleger **pårørende** til pasienter som er alvorlige syke?

(Bruk gjerne eksempler gjennom opplevde historier som beskriver deres erfaring med pårørende)

Oppfølgingsspørsmål for å kunne utdype svar:

-Når dere møter dem som pårørende sammen med pasient.

-Når dere møter dem som pasienter.

-Ulikheter og/eller fellestrekk mellom pårørende?

-Hvilken betydning har relasjonen mellom pårørende og pasient?

Særlig tyngende omsorgsoppgaver er et begrep som brukes i lovverket og politiske dokumenter hvor pårørende er tema, er dette et begrep som du er kjent med og benytter?

I din erfaring som fastlege hva fremstår som **særlig tyngende omsorgsoppgaver** for pårørende til alvorlig syke?

Oppfølgingsspørsmål for å utdype svar:

Vil dere si at særlig tyngende omsorgsoppgaver er enten av fysisk eller psykisk karakter?

Hvilken betydning har tiden man er pårørende for hva som anses som særlig tyngende omsorgsoppgaver?

Hvilken betydning har relasjonen mellom pasient og pårørende for hva som anses som særlig tyngende omsorgsoppgaver?

Hvilken betydning har personlige egenskaper hos den pårørende for hva som anses for særlig tyngende omsorgsoppgaver?

Kjønnsaspektet

Basert på deres erfaring, hvilken rolle spiller kjønn i forhold til hva som er særlig tyngende omsorgsoppgaver?

Basert på din erfaring, kan dere se noen forskjeller på hva kvinnelige og mannlige pårørende oppgir som særlig tyngende omsorgsoppgaver?

Tror dere at deres vurdering om hva som er tyngende omsorgsoppgaver påvirkes av om det er menn eller kvinner som er pårørende?

Eks: tenk til bake på en sak, hadde det vært forskjell om det var det andre kjønn?

Hvordan?

Pårørendes behov

Hvilke behov opplever du at pårørende til alvorlig syke har når de konsulterer deg?

Hvordan møter du disse behovene?

Oppfølgingsspørsmål:

-Hvilke helsetjenestetilbud tilbyr / henviser du til? ?

-Hvordan synes du at eksisterende helsetjenestetilbud dekker pårørendes behov?

-Har du brukt sykemeldinger for å dekke pårørendes behov for støtte?

- I så tilfelle, hvilke diagnose/symptomkriterier legger du til grunn for sykemeldingen?

-I en ideell verden hvilke helsetjenestetilbud kunne dekket de pårørendes behov?

-Tenker dere forebygging i møte med pårørende til alvorlig syke for å forhindre at de selv blir til pasienter?

Har dere noen avsluttende kommentarer? Noe dere vil legge til?

Vedlegg 4

Lene Kristine Solesvik
Marknesringen 1
4052 Røyneberg

Røyneberg 11.11.2016

[Redacted]

Kjære fastleger ved [Redacted]

Jeg er student ved Universitetet i Stavanger og er i gang med å skrive en masteroppgave om pårørendeomsorg. I den forbindelse ønsker jeg å intervju fastleger for å høre deres erfaringer i møte med pårørende (se informasjonsskriv). Jeg håper noen av dere har mulighet til å delta. Jeg er fleksibel på tidspunkt og lokasjon for intervju. Intervjuet vil vare maks 60 min.

For spørsmål eller ønske om å delta, er jeg tilgjengelig på epost: lk.solesvik@stud.uis.no eller mobil: 909 72 610.

Mvh



Lene K Solesvik

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet:

«Pårørende og særlig tyngende omsorgsoppgaver»

Bakgrunn og formål

Detter er en forespørsel om deltakelse i et prosjekt som omfatter pårørende og særlig tyngende omsorgsoppgaver. Formålet med studiene er å utforske fastlegers erfaringer i møte med pårørende til alvorlige syke pasienter og deres meninger knyttet opp til pårørendeomsorg. Sentrale tema vil være omsorgsoppgaver som er særlig krevende og pårørendes behov i møte med fastlegen. Prosjektet er en mastersgradsstudie ved Universitetet i Stavanger, ved institutt for helsefag.

Det er valgt å forespørre fastleger da det er ofte er dem som oppsøkes først ved helseplager. De har gjerne kontakt med både pasient og pårørende og kan yte helsehjelp til begge parter. Fastleger tar også beslutninger om videre henvisninger og sykemeldinger.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse i studien innebærer aktiv deltakelse gjennom et fokusgruppeintervju med varighet på ca 60 min . Intervjuene vil bli tatt opp på digitalt og det vil bli foretatt notater underveis. Spørsmålene vil omhandle fastlegers egne erfaringer i møte med pårørende og deres meninger knyttet til tema.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Deltakerne vil bli anonymisert i publikasjon. Alle personopplysninger blir behandlet konfidensielt og det er kun veileder og student som har tilgang til disse opplysningene. Navnelister og koblingsnøkkel lagres adskilt fra øvrig data.

Prosjektet skal etter planen avsluttes **01.07.2017**.

Alle lydopptak og personopplysninger vil bli slettet etter prosjektets slutt.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Lene Kristine Solesvik, epost : lks@stud.uis.no, tlf 90973610 eller veileder Førsteamanuensis, Kristin Humerfelt, epost:kristin.humerfelt@uis.no tlf 51834283 .

Da det ikke vil innhentes personopplysninger er ikke studien meldepliktig til NSD (<http://www.nsd.uib.no/personvern/index.html>)

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg bekrefter at jeg har lest og forstått informasjonsbrev datert 26.04.2017

Jeg er villig til å delta i et fokusgruppeintervju

Jeg forstår at min deltagelse er frivillig, og jeg kan trekke meg når som helst uten begrunnelse.

Jeg gir tillatelse til at det gjøres digitale lydopptak under intervjuene.

Jeg forstår at materialet fra intervjuet anonymiseres og behandles konfidensielt. Både lydopptak og transkribert materiale oppbevares nedlåst og slettes/ makuleres når mastergraden er ferdig.

Jeg forstår at dersom jeg har kommentarer i etterkant av intervjuet kan masterstudent Lene Kristine Solesvik kontaktes.

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 6

Eksempel fra analyseprosessen

| Meningsenhet | Kondensert mening | Sub tema | Tema |
|--|---|--------------------------------------|-------------------------|
| 3.Noen ganger opplever du at de har et nært samhold, det er noen ektefeller som nesten lever parallelle liv og så har du dem som nesten ikke går på do uten at den andre er med. Det er klart at de som har levd veldig tett sammen de som ofrer seg mest ofte | Nærhet til pasient har betydning for hvor mye pårørende oppofrer seg | Relasjon mellom pasient og pårørende | Pårørende er individer |
| 3.Så har du dette med pliktfølelse, særlig hos kvinner med flink pike syndromet | Kvinner opplever oftere pliktfølelse i pårørenderollen | Kjønnsforskjeller hos pårørende | Pårørende er individer |
| 3.Så er det noen ganger jeg blir veldig forundret, der jeg har hatt pasienter som jeg ser på som kanskje grunne og egosentrisk som når ektefellen blir syk så ofrer de alt for ektefellen og gjør en helt fantastisk jobb og både følger de dit de skal, oppmuntre dem gjør slik at livet kan gå videre. Jeg slutter aldri å bli forundret over det | Det forundre fastlegen at det som oppfattes som egosentriske mennesker oppofrer seg for den syke ektefellen | Relasjon mellom pasient og pårørende | Pårørende er individer |
| 1.Jeg tror det å være pårørende over tid er en verste i seg selv | Tiden i pårørenderollen er mest tyngende | Særlig tyngende omsorg | Pårørendes belastninger |
| 4.2 Jeg måtte jo ringe å si at jeg tok masse prøver og si at det er spredning, du må på sykehuset, du må operere, altså du må videre, og hun tok jo den med en gang. Jeg sa kom å ta en samtale. Også tok hun med seg sin mann. Det var begge to sin forespørsel og spesielt han. Ja vi vet at dette er spredning, vi vet at dette er en terminal sykdom, vi vet ikke hvor lang tid det tar, men hva kan vi vente oss, hva vil skje med oss? Hvem tar seg av det og hvem tar seg av det? Det å få en følelse av å få en trygghet på at du blir tatt vare på i de forskjellige faser av sykdommen | Pårørende har behov for trygghet i form av informasjon om eksisterende helsetilbud, og hva slags støtte de kan få i forløpet. | Behov for trygghet | Pårørendes behov |