



Pårørende til yngre personer med frontotemporallapdemens – Møtet
med helsetjenesten

June Rondestvedt

Master i helsefag. Flerfaglig studieretning
Institutt for helse- og omsorgsfag
Det helsevitenskapelige fakultet
UIT Norges arktiske universitet
Mai 2017

Antall ord: 20549.



Forord

Det er mange som fortjener en takk og som på hver sin måte har bidratt til at jeg til slutt kom i mål med mastergradsprosjektet.

Jeg vil begynne med å takke informantene for at dere valgte å la dere intervjuet. Takk for deres åpenhet og at dere var villige til å dele deres erfaringer med meg. Uten dere ville ikke prosjektet vært en realitet.

Videre vil jeg takke alle dere som bidro i rekrutteringsprosessen. Takk for at dere tok dere tid og ønsket å hjelpe meg. Deres innsats gjorde at jeg raskt kom i gang med datainnsamlingen.

En spesiell takk vil jeg overrekke til min veileder Helle Kise Hjertrøm. Takk for mange gode diskusjoner og hyppige tilbakemeldinger underveis i prosessen.

Kjære familie og venner som har bidratt med gode ord i denne prosessen. Takk for at dere har hørt på meg og har vist forståelse for at jeg i perioder har vært mindre deltagende i det sosiale liv.

En spesielt stor takk fortjener min samboer som har gitt så mye for at jeg skulle ha mulighet til gjennomføre masteren. Takk for at du har tatt deg av de «huslige» gjøremål, og for at du har vist tålmodighet igjennom masterprosessens mange opp- og nedturer.

June Rondestvedt, Mai, 2017

Sammendrag

Bakgrunnen for oppgaven er tilbakemeldinger fra pårørende til yngre personer med frontotemporallapsdemens (FTD). Flere har fortalt meg at de er misfornøyde med måten de har blitt møtt på av helsetjenesten. Tidligere forskning taler for at pårørende til yngre personer med FTD opplever en betydelig pårørendebelastning. Forskningen taler også for at de opplever en rekke utfordringer. Ikke bare i møtet med sykdommen, men også i møtet med helsetjenesten. Denne oppgaven tar for seg hvilke utfordringer pårørende til yngre personer med FTD har beskrevet i fra samhandlingen med den norske helsetjenesten.

Studien er en kvalitativ undersøkelse. Pårørendes beskrivelser er innhentet gjennom fire semistrukturerte intervjuer. 5 informanter deltok i undersøkelsen. En ektemann, en mor, en far og to døtre av yngre personer som er rammet av FTD. Prosjektet er gjennomført ved hjelp av Stegvis- deduktiv induktiv metode, utviklet av Aksel Tjora. Oppgaven har med utgangspunkt i SDI undersøkt hvordan en kan forstå og imøtekomme de utfordringene som er beskrevet. Dette er gjort med utgangspunkt i teori som omhandler samhandling og deltakelse. Oppgavens hensikt er å belyse de utfordringer informantene har beskrevet fra sitt møte med helsetjenesten, samt søke en dypere forståelse av hvorfor de utfordringer som beskrives oppleves utfordrende. Denne kunnskapen bør være grunnleggende om en skal søke å imøtekomme de utfordringer som beskrives.

Hvor involvert den enkelte informant opplever og ha vært i samhandlingen med helsetjenesten, ser ut til å variere. Det er både likheter og ulikheter i materialet. Kort oppsummert har jeg i oppgaven identifisert følgende utfordringer: Lang utredningstid og manglende diagnose, mangel på informasjon og kunnskap, dårlig kommunikasjon med helsepersonell og manglende arenaer for samhandling. Studiens funn synliggjør også at informantenes behov og ønsker i møtet med helsetjenesten er forskjellige. Dette understreker viktigheten av at helsepersonell snakker med den enkelte pårørende for å få innblikk i den enkeltes ønsker og behov.

Abstract

Research shows that caregivers of young patients diagnosed with frontotemporal dementia (FTD) experience a high degree of caregiverburden. Research also shows that caregivers of young patients diagnosed with FTD experience challenges in the interaction with health services. This thesis examines which challenges 5 caregivers of young people diagnosed with FTD describe from their interaction with the Norwegian health services.

Qualitative method was used to acquire data on the research question. Data was collected from caregivers through a series of four semi-structured interviews, and five informants participated in the study. The project utilized the stepwise-deduction inductive approach (SDI) developed by sociologist Aksel Tjora. Theory about interaction and participation was used to get an understanding of the challenges that was described. This knowledge is important if we are going to accommodate the challenges they describe.

The caregiver`s experiences of how involved they have been in the interaction with health services varies. Which challenges they described from the interaction also varied. This study have identified four main challenges in the interaction with health services: Lack of diagnose, Lack of information and knowledge, poor communication between the informants and health professionals and lack of arenas for interaction. The study also finds that the caregiver`s needs and wishes in the interaction with health services varies. This underlines the importance of health professionals talking to caregiver`s to get an insight in their individual needs and wishes.

Innhold

| | |
|---|-----|
| | I |
| Forord..... | II |
| Sammendrag | III |
| Abstract | IV |
| 1.0 Innledning..... | 1 |
| 1.1 Pårørende til personer med frontotemporallapsdemens (FTD) | 1 |
| 1.2 Bakgrunn for oppgaven | 2 |
| 1.2.1. Tidligere forskning..... | 2 |
| 1.2.2 Helsepolitisk relevans..... | 4 |
| 1.2.3. Lovverk | 5 |
| 1.3 Oppgavens hensikt og problemstilling | 6 |
| 1.4 Avgrensning og begrepsavklaring..... | 7 |
| 1.5 Forskningsdesign og teoretisk tilnærming | 8 |
| 1.6 Oppgavens oppbygning..... | 8 |
| 2.0 Teoretisk referanseramme..... | 10 |
| 2.1 Interaksjonsteori | 10 |
| 2.1.1 Samhandling og kommunikasjon | 11 |
| 2.1.2 Rammer | 12 |
| 2.2 Deltakelsesteori..... | 12 |
| 2.2.1 Deltakelse | 13 |
| 2.2.2 Ulike nivåer av deltakelse..... | 14 |
| 3.0 Metode | 16 |
| 3.1 Kvalitativ tilnærming | 16 |
| 3.2 Stegvis- deduktiv induktiv metode (SDI) | 16 |
| 3.3 Datainnsamling..... | 17 |
| 3.3.1 Litteratursøk..... | 17 |
| 3.3.2 Utvalg og rekruttering av informanter | 18 |
| 3.3.3 Semistrukturerte dybdeintervju..... | 20 |
| 3.3.4 Forberedelse til intervjuene og utarbeidelse av intervjuguide | 21 |
| 3.3.5 Gjennomføring av intervjuer | 22 |
| 3.4 Analyse: Stegvis- deduktiv induktiv metode (SDI)..... | 23 |
| 3.5 Etske betraktninger | 26 |
| 4.0 Presentasjon og analyse av funn | 29 |
| Modell 1..... | 30 |
| 4.1 Lang utredningstid..... | 30 |

| | | |
|-------|--|----|
| 4.1.1 | Gale diagnoser..... | 30 |
| 4.1.2 | Ingen diagnose, ingen vei å gå..... | 31 |
| 4.2 | Mangel på informasjon og kunnskap | 33 |
| 4.2.1 | Kunnskap om sykdommen og hva den ville medføre | 34 |
| 4.2.2 | Kunnskap om hvordan kommunehelsetjenesten fungerer | 36 |
| 4.3 | Dårlig kommunikasjon..... | 37 |
| 4.4 | Manglende arenaer for samhandling..... | 41 |
| 4.5 | Oppsummering funn | 42 |
| 5.0 | Diskusjonskapittel..... | 43 |
| 5.1 | Kan helsepersonell ivareta pårørende til yngre personer med FTD ved å se på dem som en «gruppe»? | 43 |
| 5.2 | Hvordan skal pårørendeinvolvering ivaretas i praksis?..... | 47 |
| 5.2.1 | Rammer | 50 |
| 5.3 | Oppsummering og konklusjon..... | 53 |
| 5.3.1 | Svar på problemstilling og forskningsspørsmål:..... | 53 |
| 6.0 | Studiens styrker og svakheter | 55 |
| 6.1 | Forslag til videre forskning | 56 |
| 6.2 | Implikasjoner for praksis | 57 |
| | Kilder..... | |
| | Invitasjon og samtykke | |
| | Intervjuguide: | |
| | Analyse: Kategorisering..... | |
| | Tilbakemelding fra NSD..... | |

1.0 Innledning

Helsetjenesten har i første rekke et ansvar for å bistå den som er rammet av sykdom og som følge av dette har behov for helsetjenester. Helsetjenesten har imidlertid også et ansvar for å inkludere og støtte pårørende i det arbeidet som skjer. I offentlige dokumenter er det tydelig signalisert at pårørende skal involveres i beslutninger som angår dem, og ha innflytelse på utforming av tjenestetilbudet som gis til den som er rammet av sykdom når han eller hun samtykker til dette (Helsedirektoratet, 2017). Dette forutsetter at helsepersonell og pårørende samarbeider, og at helsetjenesten legger til rette for at pårørende inkluderes og gis mulighet til å delta i det som foregår (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Å innhente og utvikle kunnskap om hvordan pårørende erfarer samhandlingen med helsetjenesten vil være viktig om en skal nå de målsetninger som er satt. Denne oppgaven tar for seg hvilke utfordringer pårørende til yngre personer med frontotemporallapsdemens har beskrevet ut ifra sitt møte med helsetjenesten.

1.1 Pårørende til personer med frontotemporallapsdemens (FTD)

Temaet for oppgaven er pårørende til yngre personer med frontotemporallapsdemens (FTD) og deres møte med den norske helsetjenesten. Demenssykdommer rammer ikke bare eldre mennesker. Yngre personer kan også rammes av demens. I dagens helsevesen omtales personer under 65 år med en demenssykdom, som yngre personer med demens (Wyller, 2015). I følge Johannesen, Helvik, Engedal & Thorsen (2017) regner en med at minst 4500 personer under 65 år er rammet av demenssykdom i Norge. To av de mest vanlige demenssykdommene som rammer yngre personer, er Alzheimer sykdom og FTD (Johannesen et al., 2017). I følge Wyller (2015) er FTD en fellesbetegnelse på ulike demensformer som hovedsakelig rammer frontal- og temporallappene i hjernen. Progressiv afasi, semantisk demens og logopedisk demens er ulike typer FTD, og er sykdommer som påvirker språk og/eller atferd. FTD forekommer oftere hos yngre personer enn hos eldre (Wyller, 2015). Sammenlignet med yngre personer med Alzheimer sykdom har disse pasientene ofte mindre innsikt i egen situasjon (Johannesen et al., 2017). FTD gir seg ofte til uttrykk gjennom forandringer i personlighet og atferd, og den kognitive svikten er også annerledes enn ved Alzheimer sykdom (Warren, Rorher, & Rossor, 2013). Tap av innsikt og atferdsendringer opptrer ofte tidlig i forløpet, og kan gjøre det ekstra utfordrende for pårørende å forholde seg til personer som er rammet FTD.

1.2 Bakgrunn for oppgaven

Jeg arbeider som ergoterapeut i et Geriatrisk team i spesialisthelsetjenesten. Geriatrisk team består av geriater, sykepleier og meg som ergoterapeut. Vi er ansvarlige for Geriatrisk poliklinikk og arbeider mye med demensutredninger. I jobben møter jeg mange personer med ulike typer demens og deres pårørende. Min jobb som ergoterapeut innebærer som oftest kartlegging av pasienters funksjonsnivå og hjelpebehov, tilrettelegging i hjemmet og oppretting av kontakt med ansatte i kommunehelsetjenesten. Planlegging av videre oppfølging skjer i tett samarbeid med ansatte i kommunehelsetjenesten. Arbeidet skjer også i tett samarbeid med de pårørende. Samarbeidet med pårørende har ofte flere målsetninger, og tiltak rettes både mot å ivareta pasient og å ivareta de pårørende. En viktig målsetning med alt arbeid jeg gjør, er at både pasient og de pårørende skal mestre hverdagen på en best mulig måte. I arbeidshverdagen har jeg møtt flere pasienter med diagnosen FTD. Disse pasientene har ofte sammensatte behov, og følges derfor opp av oss over lenge tid. Pasienter som er rammet av FTD har ofte nedsatt innsikt i egen situasjon (Wyller, 2015). Dette medfører at det ofte er de pårørende som må ivareta pasientenes behov og interesser i møtet med helsetjenesten. Det anses derfor som meget viktig at vi involverer pårørende til personer med FTD når planlegging av aktuelle tiltak skal gjennomføres. Flere pårørende til yngre personer som er rammet av FTD har gitt meg tilbakemeldinger om at de er misfornøyde med den oppfølgingen de har fått av helsetjenesten. Noen er misfornøyde med hvordan de ble møtt av spesialisthelsetjenesten. Andre er misfornøyde med den oppfølgingen de har fått av kommunehelsetjenesten. Enkelte synes at helsetjenesten har sviktet på alle nivåer. Det var disse tilbakemeldingene som vekket min nysgjerrighet, og som i neste omgang ble grunnlaget for dette mastergradsprosjektet. Hvordan erfarer pårørende til yngre personer med FTD egentlig samarbeidet med den norske helsetjenesten? Hvilke utfordringer er det de opplever, og hvordan kan vi forstå de utfordringer som beskrives? Denne kunnskapen vil være grunnleggende om vi skal søke å ivareta deres behov på en best mulig måte.

1.2.1. Tidligere forskning

I følge Nunnemann, Kurz, Leucht & Diehl- Schmid (2012) viser tidligere forskning at pårørende til personer med FTD opplever en betydelig pårørendebelastning. De hevder også at disse pårørende opplever et høyt stressnivå sammenlignet med andre pårørende. Den store pårørendebelastningen knyttes i stor grad til psykiatiske symptomer som følger sykdommen.

Spesifikke utfordringer som pårørende til personer med FTD opplever er: sen diagnostisering, ung alder, atferdsproblemer, mangel på informasjon og tilpassede tilbud, depresjon hos pårørende, sosial isolasjon og neglisjering av egne behov. Det er ikke gjort noen randomiserte kontrollerte studier på pårørendeintervensjon rettet spesielt mot denne gruppen pårørende. Forfatterne konkluderer med at det er behov for ytterligere forskning på området (Nunnemann et al., 2012).

Det er gjort mange studier som har vært rettet mot personer med demens og deres pårørende. Det er imidlertid gjort få studier som spesifikt retter seg mot pårørende til personer med FTD. Få studier har undersøkt hvilke utfordringer pårørende til personer med FTD møter og hvilke behov de har. De fleste av de studiene som er gjennomført, er gjort utenfor Norge. Nicolaou, Kane, Egan & Gasson (2010) undersøkte behov, belastning og tilfeller av depresjon hos pårørende til personer med FTD, og sammenlignet disse med pårørende til personer med Alzheimer sykdom. Pårørende til personer med FTD scoret signifikant høyere på behov sammenlignet med den andre gruppen. De økte behovene relateres til at pasientene ofte er unge når de får diagnosen, økonomiske bekymringer, utfordringer relatert til typiske FTD karakteristikk, mangel på tilpassede tjenester og mangel informasjon og støtte. I følge Morhardt (2011) er det også få studier som har undersøkt hvilke tjenestebehov pårørende til personer med FTD har, og hvor fornøyde de pårørende er med den oppfølgingen de tilbys av helsetjenesten. I en studie ble pårørende til personer med FTD (n=94) intervjuet ved bruk av et standardisert spørreskjema. Studiets målsetning var å identifisere problemer pårørende til personer med FTD møter, undersøke hvilke faktorer som fører til pårørendestress og depresjon, og å undersøke de faktiske behovene disse pårørende har. De konkluderte med at de viktigste behovene og ønskene fra de pårørende, var informasjon, psykososial støtte gjennom opplært personale, økonomisk støtte og opplæring om sykdommen (Diehl, Förstl, Jansen, & Kurz, 2004).

Tidligere forskning taler altså for at pårørende til personer med FTD opplever en betydelig pårørendebelastning. Forskingen taler også for at de opplever en rekke utfordringer. Dette gjelder ikke bare i møtet med sykdommen, men også i møtet med helsetjenesten.

Rosness, Haugen, & Engedal (2008) fant i sin studie at pårørende til yngre personer med FTD er mindre fornøyde med den informasjonen de mottar fra helsetjenesten sammenlignet med pårørende til andre demente. En annen norsk studie undersøkte nylig erfaringer og behov hos ektefeller til yngre personer med FTD. Selv om studien ikke var spesifikt rettet mot samhandlingen med helsetjenesten, så ble det synlig i materialet at flere av informantene opplevde utfordringer samhandlingen med helsetjenesten (Johannesen et al., 2017). Tidligere forskning understreker at helsepersonell må være oppmerksomme på deres unike behov, og forsøke å ivareta denne gruppen pårørende på en best mulig måte (Canceres et al., 2016; Johannesen et al., 2017). Det eksisterer imidlertid fortsatt et kunnskapshull på området. Det er behov for flere studier som spesifikt fokuserer på hvordan helsetjenesten kan ivareta disse pårørende på en bedre måte.

1.2.2 Helsepolitisk relevans

Pårørendes rolle er sterkt forankret i politiske føringer. Sentrale føringer understreker at helsetjenesten er avhengig av pårørende for å ivareta personene som er rammet av demenssykdom på en god måte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Føringene synliggjør også en anerkjennelse av at helsetjenesten er avhengige av de pårørende for å mestre framtidens utfordringer. I Norge regner en med at over 350 000 personer er nær pårørende til en person som er rammet av demenssykdom (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2016, 07.03). Demens er således en sykdom som rammer store deler av den norske befolkningen på en eller annen måte. I Meld. St. 29 (2012-2013) *Morgendagens omsorg*, understrekes det at begrenset arbeidskraft i framtiden, og mangel på frivillige omsorgsyttere krever nye løsninger. Det hevdes at man må se på hvordan forholdet mellom arbeid og omsorg kan organiseres mer framtidsrettet. Bedre ivaretagelse av pårørende som har krevende omsorgsoppgaver anses i denne sammenheng som et sentralt punkt. Regjeringen har presentert «Programmet for en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk 2014 - 2020», jmf St.meld. 29 (*Morgendagens omsorg*). Pårørendeprogrammet skal bedre samhandlingen mellom den offentlige og den uformelle omsorgen som de pårørende gjennomfører. Hensikten er at kvaliteten på det samlede tjenestetilbudet skal styrkes (Meld. St. 29 (2012-2013), 2013).

Det eksisterer ingen føringer som spesifikt omtaler hvordan helsepersonell skal involvere og samarbeide med pårørende til yngre personer som er rammet av FTD. (Rosness, Haugen, & Engedal, 2011). Det finnes imidlertid en rekke føringer som er ment å være styrende for oppfølgingen og samhandlingen mellom helsepersonell og pårørende generelt. I veileder om pårørende i Helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2017) står det at pasienter og deres pårørende skal bli hørt i spørsmål som angår dem. Pasienten skal kunne medvirke i utformingen av eget tjenestetilbud, eventuelt sammen med pårørende. Det står videre at helsepersonell bør vurdere pårørendes behov for støtte fortløpende, og at de må være ekstra oppmerksomme på pårørende som er i en særlig utsatt situasjon. Pårørende til personer med demens nevnes spesifikt. Når pasienten ikke kan ivareta egne interesser, har pårørende selvstendige rettigheter (Helsedirektoratet, 2017). I demensplanen 2020: *Et mer demensvennlig samfunn*, står det skrevet at det tjenestetilbud som gis til personer med demens og deres pårørende, skal ta utgangspunkt i den enkeltes ønsker, interesser og vaner. Det hevdes at personer med demens og deres pårørende er for lite involvert i avgjørelser som angår dem (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Et av hovedmålene i planen er derfor at personer med demens og deres pårørende skal involveres i beslutninger som angår dem, og ha innflytelse på utformingen av eget tjenestetilbud.

1.2.3. Lovverk

Pårørendes rolle er også forankret i lovverket. Lovverket oppfordrer til samarbeid mellom helsepersonell og pårørende, og setter fokus på viktigheten av at de pårørende inkluderes i det som skal foregå (Bøckmann & Kjellevold, 2010). I Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999, § 1.3b) slås det fast at pasientens nærmeste pårørende er den som pasienten selv oppgir som nærmeste pårørende. Det er kun den som oppgis som nærmeste pårørende som har rettigheter og oppgaver ifølge helselovgivningen (Helsedirektoratet, 2008). I Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999, § 3-3) står det skrevet at pasientens nærmeste pårørende skal ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes dersom pasienten samtykker til dette. Informasjonen som formidles skal være tilpasset mottakers individuelle forutsetninger (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-5). Informasjonsplikten er også hjemlet i Lov om spesialisthelsetjenesten, Lov om helsepersonell, og i Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester.

Både helseinstitusjoner og kommunale instanser skal sørge for at både pasient og pårørende får den informasjonen de har rett til å få (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-11; Helsepersonelloven, 2001, § 10; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 4-2a).

Helsetjenesten har også en veiledningsplikt ovenfor de pårørende. I veilederen «Pårørende- en ressurs» (2008) hevdes det at denne plikten må innebære informasjon om rettigheter, vanlig praksis på området, saksbehandling, mulighet for opplæring og faglig informasjon (Helsedirektoratet, 2008). I Spesialisthelsetjenesteloven påpekes det at sykehusene har en lovpålagt oppgave om å gi opplæring til pasienter og pårørende (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-8). Denne plikten gjelder også ovenfor pårørende som ikke er definert som nærmeste pårørende (Helsedirektoratet, 2008, s. 26).

1.3 Oppgavens hensikt og problemstilling

Studiens hensikt var å innhente kunnskap om hvordan pårørende til yngre personer med FTD opplever møtet den norske helsetjenesten. Informantenes beskrivelser av hvordan de opplevde dette møtet, er det empiriske datamateriale som danner grunnlaget for denne oppgaven. Med møtet mener jeg ikke et fysisk møte, men den samhandlingen de har hatt med helsetjenesten i gjennom sykdomsforløpet. Denne oppgaven tar for seg de utfordringene som er beskrevet. Oppgavens overordnede problemstilling er følgende:

Hvilke utfordringer beskriver pårørende til yngre personer med frontotemporallapsdemens i fra samhandlingen med helsetjenesten?

Masteroppgavens hensikt er å belyse hvilke utfordringer pårørende opplever i samhandlingen med den norske helsetjenesten. Oppgaven vil videre søke en dypere forståelse av hvordan vi kan forstå og å imøtekomme de utfordringer som beskrives. I oppgavens diskusjonskapittel vil jeg søke å besvare følgende forskningsspørsmål:

- *Hvordan kan helsepersonell forstå og imøtekomme de utfordringer som beskrives med utgangspunkt i oppgavens teoretiske referanseramme?*

En viktig målsetning med oppgaven er å bidra med kunnskap som kan anvendes i møtet med disse pårørende, og om helsetjenesten skal søke å ivareta pårørende til yngre personer med FTD på en bedre måte.

1.4 Avgrensning og begrepsavklaring

Samhandlingen med helsetjenesten omhandler samhandling mellom enkeltmennesker. Når jeg allikevel velger å bruke begrepet helsetjenesten i problemstillingen, er det fordi jeg i denne oppgaven også beskriver utfordringer som går ut over den sosiale samhandlingen som foregår mellom helsepersonell og pårørende. Studiens funn inkluderer i tillegg informantenes beskrivelser av hvordan helsetjenestens oppfølging på et mer generelt grunnlag opplevdes. Altså deres beskrivelser av faktorer som direkte eller indirekte kan påvirket samhandlingen negativt. De utfordringer som beskrives omhandler både samhandlingen med spesialisthelsetjenesten og samhandlingen kommunehelsetjenesten. Oppgaven tar utgangspunkt i begrepet samhandling slik Måseide (2008) anvender det. Han viser til samhandling som noe vi gjør ovenfor hverandre. Disse handlingene er innrammet og gir ifølge denne tilnærming mening ut i fra hvilke forventninger som er eksisterende. Som ergoterapeut innehar jeg en grunnleggende forståelse av at disse handlingene også må ses i tett sammenheng med konteksten. I tillegg til samhandlingsteori, har jeg derfor valgt å ta med meg en teoretisk tilnærming som kan bidra til å studere materialet i tett sammenheng med omgivelsene. Deltakelse, både som forutsetning og målsetning er kjent innen ergoterapifaget. Om vi skal søke å involvere pårørende på en god måte, så må vi også ha en forståelse av hva som fremmer og hva som hemmer samhandling og deltakelse.

Oppgaven søker ikke å henge ut enkeltpersoner eller grupper, men heller å løfte fram de utfordringer som er beskrevet på en mer generell basis. Informantene har fortalt sterke historier som omhandler møtet med sykdommen og hva den har medført for dem. De har også fortalt hva som har opplevdes som viktig for dem i gjennom forløpet. Denne oppgaven konsentrerer seg imidlertid om hvilke utfordringer de har beskrevet, og det er derfor det datamateriale som anses relevant i denne sammenheng som presenteres og vektlegges her. Datamaterialet er analysert og diskutert med utgangspunkt i teori som anses som faglig relevant og hensiktsmessig for å besvare oppgavens problemstilling. Andre teoretiske perspektiver kunne også vært aktuelle for å studere det empiriske materialet.

Det er pårørendes beskrivelser som er datagrunnlaget. Studien har ikke undersøkt hva som faktisk skjer i praksis. Innledningsvis er det også viktig å huske at det kun er den som er definert som nærmeste pårørende som har rettigheter ifølge lovverket (Helsedirektoratet, 2017). Denne studien har ikke tatt hensyn til om informantene var registrert som nærmeste pårørende eller ikke. Oppgaven kan altså ikke uttale seg om de har fått det de hadde krav på eller ikke.

1.5 Forskningsdesign og teoretisk tilnærming

Studien har en kvalitativ tilnærming. Datamaterialet er innhentet i gjennom fire semistrukturerte intervjuer, av fem informanter. To av informantene deltok i samme intervju og er pårørende til samme person. Jeg ønsket å innhente kunnskap om hvordan samhandlingen med helsetjenesten framstod for informantene, og anså derfor kvalitativ metode som hensiktsmessig. Oppgaven søker videre å oppnå en dypere forståelse av hvorfor de utfordringer som beskrives oppleves utfordrende, og hvordan helsepersonell kan imøtekomme de utfordringer som beskrives. Stegvis- deduktiv induktiv metode (SDI) er anvendt som metodisk framgangsmåte. På denne måten fikk jeg innblikk i informantenes individuelle erfaringer, for så å kunne studere disse i en større sammenheng. Analyse og drøfting er utført med utgangspunkt i pårørendes beskrivelser, tidligere forskning og relevant teori. I henhold til SDI, har teorien hatt en betydelig rolle i fortolkningen av materialet. Datamaterialet analyseres og diskuteres med utgangspunkt i interaksjonsteori og teori som omhandler deltakelse. Oppgavens teoretiske referanseramme anses som faglig relevant og viktig for å belyse det empiriske materiale, samt besvare oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål.

1.6 Oppgavens oppbygning

I oppgavens innledning har jeg presentert tema, problemstilling og hensikt. Jeg har også presentert noen føringer for praksis og pårørendes rettigheter. Altså rammeverket som er ment å være styrende for samhandlingen mellom helsepersonell og pårørende i praksis. I neste kapittel redegjøres det for oppgavens teoretiske referanseramme. Deretter presenteres den metodiske framgangsmåten som er anvendt i prosjektet, samt noen etiske refleksjoner rundt prosessen. Kapittel 4 omhandler presentasjon og analyse av funn.

Der presenteres det empiriske materialet som anses å være relevant for å besvare oppgavens overordnede problemstilling. Dette gjøres med utgangspunkt i mine fortolkninger av materialet. Kapittel 5 er oppgavens diskusjonskapittel. I dette kapittel diskuteres oppgavens funn med utgangspunkt i egen forforståelse, tidligere forskning, teoretiske tilnærminger og føringer for praksis. Diskusjonen gjøres med en målsetning om å besvare oppgavens forskningsspørsmål. Kapittelet avsluttes med en oppsummering av studiens resultater. Kapittel 6 inneholder refleksjoner rundt studiens styrker og svakheter. Her redegjøres det også kort for implikasjoner for praksis og videre forskning.

2.0 Teoretisk referanseramme

I dette kapitlet presenteres oppgavens teoretiske referanseramme. Valg av teori er gjort med en målsetning om å belyse og forstå det empiriske materialet, samt besvare oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål. Det var også viktig for meg at teoretisk tilnærming skulle ha en faglig relevans, samt gi mulighet for å studere utfordringer og konsekvenser i en større sammenheng.

I følge (Tjora, 2012b) vil fagtradisjoner alltid påvirke hvilke fenomener man er opptatt av og hvordan man vil forske på disse. Dette prosjektet er ikke noe unntak. Valg av teori er gjort med utgangspunkt i erfaringer fra praksis, og med utgangspunkt i hvordan jeg som ergoterapeut ser verden. Som ergoterapeut anser jeg det enkelte menneske som eksperten i eget liv. Utgangspunktet for analysen er derfor pårørendes beskrivelser av deres opplevelser av møtet med helsetjenesten. På tross av at beskrivelsene omhandler subjektive erfaringer, så er tanken at en slik tilnærming kan si noe om hvordan helsetjenestens tilnærming fortolkes på individnivå.

I studien anvendes to teoretiske perspektiver. Tanken er at de teoretiske tilnærminger utfyller hverandre, og at de sammen kan bidra til økt kunnskap om hvordan vi kan forstå og imøtekomme de utfordringer som beskrives. Jeg innehar en forståelse av at pårørendeinvolvering forutsetter samhandling og deltakelse. Om helsepersonell skal nå målsetningen om pårørendeinvolvering, så må vi med utgangspunkt i en slik tolkning se på hva som fremmer og hva som hemmer deltakelse og samhandling. Dette både i selve interaksjonen mellom mennesker, og i omgivelsene der samhandlingen skjer. Om en skal øke menneskers mulighet for deltakelse, så kan en rette tiltak både mot å styrke det enkelte individ og/ eller tilrettelegge omgivelsene på en slik måte at de muliggjør deltakelse. Denne forståelsen er grunnleggende i denne oppgaven.

2.1 Interaksjonsteori

Opgaven søker å belyse og forstå de utfordringer pårørende til yngre personer med FTD beskriver i samhandlingen med helsetjenesten. Denne samhandlingen foregår i stor grad i mellom enkeltmennesker.

Altså mellom helsepersonell og pårørende. Jeg fant det derfor naturlig å anvende interaksjonsteori i prosessen med å forstå de utfordringer informantene beskriver. I følge Måseide (2008) er all profesjonell virksomhet av relasjonell karakter og har interaksjon som både forutsetning og resultat. Et interaksjonsteoretisk perspektiv vil derfor alltid være relevant i studier av profesjonelt arbeid. I denne oppgaven anvendes begrepet samhandling framfor interaksjon.

2.1.1 Samhandling og kommunikasjon

Et interaksjonsteoretisk perspektiv retter seg generelt mot det som ofte kalles sosial samhandling. Samhandling som begrep viser til noe ulike aktører gjør ovenfor hverandre. Samhandling kan omhandle både samarbeid, konflikter eller bare det at vi i gitte situasjoner må omgås og ta hensyn til hverandre (Måseide, 2008, s. 267). I denne sammenheng er det snakk om den kontinuerlige samhandlingen mellom pårørende og helsepersonell. Samhandling kan også bety å handle sammen (Slettebø & Madsen, 2012, s. 269). Slettebø & Madsen (2012) understreker at hvis ulike aktører skal handle sammen, så må de også bli enige om hva de samhandler om. Prosessen må finne sted i forhandlinger mellom de ulike aktørene. Samhandling forutsetter således at helsepersonell og pårørende lytter til hverandre. God kommunikasjon er grunnleggende i all samhandling (Orvik, 2004). Dette kan ses i lys av begrepet dialogisk kompetanse. Svare (2008) referert i Slettebø & Madsen (2012, s. 269) anvender begrepet om det å høre på hverandre og verdsette hverandres bidrag. Enveis kommunikasjon fra helsepersonells side vil medføre et klima der likeverdigheten i samtalen svekkes. I en gjensidig dialog vil det imidlertid kunne foregå et samarbeidsprosjekt der helsepersonell og pårørende arbeider mot felles målsetninger (Slettebø & Madsen, 2012). Kommunikasjon og etablering av samarbeid forutsetter også arenaer der samhandlingen kan foregå (Orvik, 2004). Flere studier viser at kontakten med helsetjenesten kan oppleves som utfordrende for pårørende. Spesielt for pårørende til personer med langvarige og/eller sammensatte behov (Hanssen & Sommerseth, 2014). Slettebø & Madsen (2012) hevder at det er den profesjonelle aktøren, i dette tilfellet helsepersonell, som har ansvaret for å tilrettelegge for at kommunikasjon og samhandling mellom helsepersonell og pårørende faktisk skjer.

2.1.2 Rammer

I et interaksjonsteoretisk perspektiv er forventninger alltid sentralt i sosial samhandling. Disse forventningene kan forstås som rammer eller forventningstrukturer. Altså de forventninger som er knyttet til en spesifikk situasjon eller aktivitet. I denne sammenheng de forventninger som er eksisterende under samhandlingen mellom pårørende og helsepersonell. Forventninger vil alltid påvirke situasjoner der det foregår samhandling (Måseide, 2008). Dette kan skje på ulike måter. I følge Måseide (2008) kan en si at forventningene styrer hvordan vi forstår egne og andres handlinger. Alt vi gjør er innrammet og gis mening ut i fra hvilke forventningsstrukturer som er gjeldende. Forventninger kan således styre hva samhandlingen omhandler. Om en skal definere en situasjon, må en få rammene på plass. En av utfordringene i samhandlingssituasjoner kan nettopp være at flere rammer kan være aktuell på samme tid, og at deltakere kan skifte ramme i løpet av en aktivitet (Måseide, 2008). Da kan også forståelsen av andres handlinger endre seg. Samhandlingen kan ende i konflikt. I følge Måseide (2008) kan enkelte aktiviteter og situasjoner lettere skape rammeskifte enn andre. Det er ikke alltid slik at det eksisterer tydelige regler for hva som skal foregå. I mange tilfeller har de involverte deltakere selv et stort ansvar for å holde på de rammer som eksisterer, eller endre dem om dette er hensiktsmessig. I profesjonell samhandling må det ifølge denne tilnærming etableres profesjonelle- og institusjonelle rammer som de involverte aktører er bevisste og aksepterer.

2.2 Deltakelsesteori

Som ergoterapeut er jeg kjent med deltakelsesbegrepet slik det anvendes innen aktivitetsvitenskapen. Et menneske kan delta i alt fra meningsfulle aktiviteter i hverdagen, til å delta i større beslutningsprosesser som det kan være snakk om i denne sammenhengen. Det er personene selv som definerer hva som oppleves som meningsfullt. Ergoterapeuter arbeider ofte med en målsetning om å muliggjøre aktivitet og deltakelse (Brandt, Madsen & Peoples, 2013). Begrepet deltakelse omhandler også mye av det vi legger i begrepene brukerstyring eller brukerperspektiv (Horghagen, Jakobsen & Ness, 2005, s. 9).

2.2.1 Deltakelse

Deltakelse er et sammensatt tema, og det finnes mange ulike faktorer som kan påvirke en persons mulighet for deltakelse. I ICF defineres deltakelse som det å engasjere seg i en livssituasjon (Horghagen et al., 2005). utfordringer som begrenser en persons mulighet for deltakelse, defineres der som deltakelsesinnskrenkninger (Sosial- og helsedirektoratet, 2003, s. 9).

I følge Mary Law (2002) er en sentral del av deltakelsesbegrepet at det omhandler det å dele noe, eller å være involvert i noe. Det er ifølge henne viktig at det forskes mer på temaet deltakelse for å utvikle en forståelse av det komplekse forholdet mellom person, omgivelser og deltakelse i meningsfulle aktiviteter. Martin Molin (2004, s. 33-63) mener som henne at deltakelse må ses på som et samspill mellom individ og fysiske og sosiale omgivelser. Han understreker at deltakelse er et komplekst begrep, og at det derfor er vanskelig å sette grenser for hva som er eller ikke er deltakelse. Molin (2004) synliggjør i sin begrepsanalyse at deltakelse har ulike former, og hvordan disse formene forholder seg til hverandre.

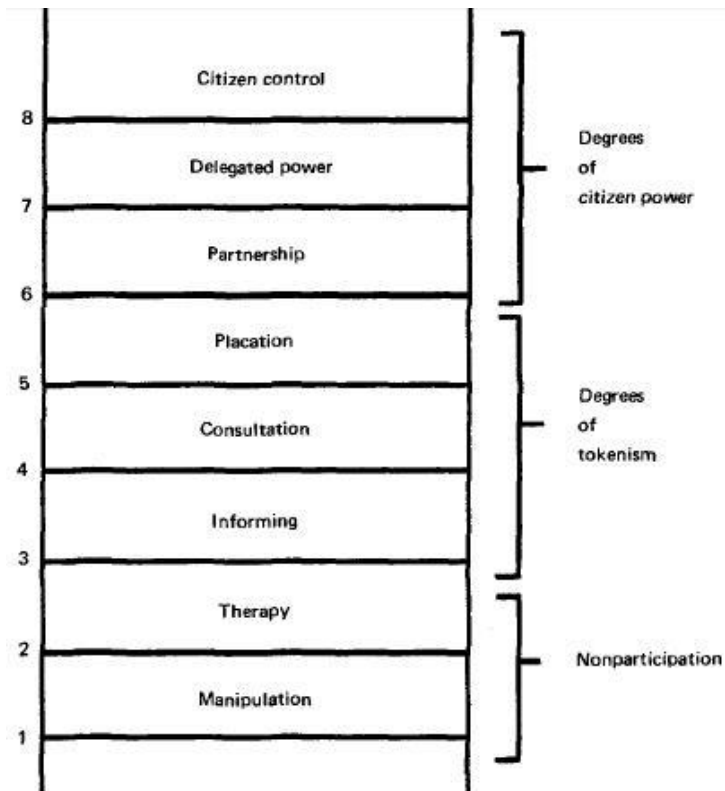
Begrepsanalysen tar utgangspunkt i ICF's definisjon. Det å være engasjert i noe beskrives til å innebære det å ta del i noe, være inkludert i noe, være opptatt av et område i livet, det å være akseptert og å ha tilgang til de ressurser man har behov for. I følge Molin (2004) er det viktig å skille mellom deltakelse og engasjement. En person kan være engasjert i noe uten at det er forutsetninger for deltakelse. Et individ kan også ha tilgang til ressurser, være akseptert, være inkludert og ta del av noe, uten at han eller hun er engasjert eller aktiv. Det finnes ifølge denne teoretiske tilnærming ulike grader av engasjement. Det er ikke alltid en persons engasjement kan studeres utenfra. En pårørende som oppleves passiv i møtet med helsepersonell, kan allikevel drive med stor grad av tankevirksomhet som er nødvendig for å delta i de beslutninger som skal tas. Selv om omgivelser kan oppfatte en person som lite engasjert, kan personen selv oppleve eget engasjement som stort (Molin, 2004).

Molin (2004) hevder også at det eksisterer ulike forutsetninger for deltakelse. Han utdyper dette ved å skille mellom interne og eksterne forutsetninger. Det understrekes at deltakelse krever både handling fra det enkelte individ, og at omgivelsene er tilrettelagt på en spesiell måte. I lys av den teoretiske tilnærming innebærer interne forutsetninger for deltakelse individuelle faktorer som vilje og evne til deltakelse.

At pårørende ønsker å være involvert vil med et slikt utgangspunkt være en forutsetning for deltakelse. Eksterne forutsetninger for deltakelse innebærer fysiske og sosiale omgivelser, regler, normer osv. Her inkluderes kontekstuelle faktorer og i hvilken grad mulighet for deltakelse tilbys. Han understreker at en analyse av deltakelse bør involvere i hvor stor grad det enkelte individ vil, kan og tilbys muligheten til å delta (Molin, 2004, s. 33-63).

2.2.2 Ulike nivåer av deltakelse

Involvering av pårørende i helsetjenesten kan ha flere former og avhenge av mange faktorer. Når pårørende skal involveres, så er det ofte et spørsmål om i hvilken grad de skal delta og medvirke i det som skjer. Arnstein (1969) hevder at det er en betydelig forskjell mellom deltakelse og det å ha en reel makt til å påvirke noe. Deltakelse uten omfordeling av makt kan være en frustrerende prosess for de maktesløse. Arnstein (1969) viser til åtte nivåer av deltakelse. De to nederste nivåene er manipulasjon og terapi. Disse to nivåene representerer ikke-deltakelse. Her er ikke målet å gjøre folk i stand til å delta, men heller å lære opp eller kurere deltakerne. Nivå tre og fire hevder han er nivåer av «tokenism». Disse kaller han for informasjon og konsultasjon. Her har deltakerne en stemme, men det er ikke gitt at de har mulighet til å påvirke sluttresultatet. Deltakerne mangler fortsatt makten som skal til for at de kan være forsikret om at deres meninger blir tatt i betraktning. Nivå nummer 5 kaller Arnstein (1969) for «placation». Deltakerne har på dette nivået mulighet til å gi råd om hva de mener bør gjøres. Det er imidlertid de som har makten som fortsatt har beslutningsretten. Nivå 6 er samarbeid. Her samarbeider de ulike parter og blir enige om hva som blir den beste løsning. De to øverste nivåene av deltagelse beskrives å være delegert makt og «citizen control». Det er kun de tre øverste nivåene som er brukermedvirkning og som medfører at brukerne har makt eller innflytelse. På disse nivåene inkluderes deltakerne og har en reel mulighet til å påvirke de beslutninger som skal tas (Arnstein, 1969). De ulike nivåene av deltakelse synliggjøres i modellen nedenfor.



Figur 1. Arnstein (1969). A ladder of citizen participation, hentet fra, s 217.

I følge Arnstein (1969) kan det å informere deltakerne om deres rettigheter, ansvar og muligheter være et viktig første steg mot å oppnå deltakelse. Om denne informasjonen kun blir formidlet en vei eller kommer for sent, vil imidlertid informasjonen medføre begrensede muligheter for å påvirke det som skjer. Eksempel på dette kan være brosjyrer, informasjon på internett med mer. Møter kan også bli en arena for enveis kommunikasjon om en ikke legger til rette for at deltakerne inkluderes (Arnstein, 1969).

Avslutningsvis vil jeg understreke at jeg ikke har tilgang til informasjon om hvorvidt informantene tilbys muligheten til å delta eller ikke. Jeg har kun tilgang til informantenes beskrivelser av sine opplevelser, og analysen gjennomføres med utgangspunkt i disse beskrivelsene. Teorien vil anvendes aktivt i prosessen med å analysere materialet. En viktig målsetning med oppgaven er oppnå en teoretisk inspirert forståelse, og å studere og diskutere studiens funn i en større sammenheng. I denne oppgaven studeres og diskuteres de utfordringer som beskrives med utgangspunkt i interaksjonsteori og teori som omhandler deltakelse. Dette er en måte å se det på. Andre perspektiver kunne også vært aktuelle.

3.0 Metode

I dette kapittelet beskrives framgangsmåten i forskningsprosjektet og i arbeidet med masteroppgaven. Det redegjøres for valgt tilnærming, studiedesign, hvordan jeg har gått fram for å innhente data, prosessen med å velge tema for oppgaven, bakgrunn for valg av teoretisk tilnærming og hvordan analysen av datamaterialet er gjennomført. På slutten av kapittelet presenteres forskningsetiske betraktninger og noen tanker om det å forske i eget felt.

3.1 Kvalitativ tilnærming

Studien er en kvalitativ undersøkelse. De kvalitative metodene omfatter mange ulike strategier for systematisk datainnsamling, organisering og tolkning av tekstlig materiale (Kvale & Brinkmann, 2009). Busch (2014) hevder at kvalitative metoder egner seg godt når man skal analysere komplekse sammenhenger. Kvalitativ tilnærming egner seg også godt når man ønsker å gå i dybden for å studere sammensatte og uklare problemstillinger (Busch, 2014). Den gjennomførte studien hadde en målsetning om å undersøke samhandlingen med helsetjenesten i fra et pårørendeperspektiv. Altså hvordan helsetjenestens tilnærming oppleves for de pårørende. For å få innsikt i disse erfaringer fant jeg det hensiktsmessig med en kvalitativ tilnærming. Studien har innhentet informantenes beskrivelser av hvordan de opplevde møtet med helsetjenesten. Dette ble gjort med bruk av dybdeintervju som metode. Intervjuene ga et omfattende datamateriale som omhandler mange viktige tema. Masteroppgaven tar for seg noen av disse, for så å analysere og diskutere deres beskrivelser i lys av egen forforståelse, tidligere forskning og oppgavens teoretiske referanseramme. Studien har hatt en utforskende tilnærming, og studiens problemstilling har endret seg i løpet av prosjektperioden. I analyseprosessen har jeg anvendt Stegvis- deduktiv induktiv metode som framgangsmåte.

3.2 Stegvis- deduktiv induktiv metode (SDI)

Stegvis- deduktiv induktiv metode er utviklet av Aksel Tjora. Metoden bygger på fire perspektiver: symbolsk interaksjonisme, etnometodologi, fenomenologi og sosialkonstruksjonisme (Tjora, 2012b). Det er disse perspektivene som utgjør rammene for hva som betraktes som eksisterende og som man dermed kan vite noe om. Et viktig utgangspunkt i SDI er at det er empirien som skal styre hva som er interessante temaer, konsepter og spørsmål.

Samtidig anerkjenner metodikken at min fagdisiplin påvirker hvordan jeg oppfatter verden, og at egen forforståelse og faglige perspektiver vil påvirke hva som er relevante spørsmål, hvordan man vil gå fram for å finne svaret på disse, og hva man vil vektlegge i en analyse. Den metodiske framgangsmåten har en målsetning om å muliggjøre generalisering og teoriutvikling (Tjora, 2012b). I mastergradsprosjektet ønsket jeg å anvende informantenes beskrivelser av sine opplevelser, for å så studere sammenhenger som også går ut over det enkelte individ. Oppgaven søker ved hjelp av teori å finne ut av hvordan vi kan forstå og imøtekomme de utfordringer som beskrives. Denne kunnskapen vil i mine øyne være viktig om helsepersonell skal søke å ivareta pårørende til yngre personer med FTD på en best mulig måte. I følge Tjora (2012b) er Stegvis- deduktiv induktiv metode godt egnet i denne typen forskningsarbeid. Han sier at en gjennom kvalitative metoder søker å finne ut av hvordan det sosiale skapes ved handling, interaksjon og meningsdanning.

3.3 Datainnsamling

Denne delen av kapittelet synliggjør hvordan jeg har gått fram for å innhente de data som er anvendt i mastergradsprosjektet.

3.3.1 Litteratursøk

I startfasen av prosjektperioden var det nødvendig å gjøre et omfattende litteratursøk på området. Dette for å skaffe en oversikt over hva som tidligere er gjort av forskning rettet mot pårørende til personer med FTD, og hva denne forskningen har vist. Både kvalitative og kvantitative undersøkelser var av interesse. I dette arbeidet anvendte jeg flere ulike databaser. Jeg startet ut med relativt åpne litteratursøk i Oria ved bruk av søkeord som «frontotemporallapsdemens» + «pårørende». Dette søket ga 11 treff. Ingen av artiklene var relevant i forhold til studiens fokus. Som på dette tidspunkt var på pårørendes behov og erfaringer i møtet med helsetjenesten. Jeg anvendte så engelske søkeord som «FTD» + «carers». Dette søket ga 292 treff. Mange av disse artiklene omhandlet pårørendes erfaringer med å leve sammen med en person med FTD, belastninger sykdommen medfører, hverdagen sammen og mestring. Jeg fant imidlertid 4-5 engelske artikler og 2 norske som ble vurdert å være relevante. Jeg søkte så på «frontotemporal dementia» + «carers» + «health services» i Oria. Jeg fikk da opp 324 treff. Mange av disse var de samme som tidligere. Jeg anvendte de samme søkeord i Pubmed og fikk da 25 treff.

De fleste av disse var også de samme som jeg allerede hadde funnet. Databaser som Google Scholar, Helsebiblioteket, The Cochrane Library, CINAHL og Idunn ble i tillegg anvendt uten å finne flere studier som omhandlet pårørende til personer med FTD og deres behov og erfaringer i møtet med helsetjenesten. Eksempler på andre søkeord som ble anvendt er: pårørendebelastning, støttebehov, helsetjeneste, family carers, caregivers, stress, spouses, needs, burden og coping. Søkeordene ble brukt i forskjellige kombinasjoner. Kildelistene til de relevante studiene ble også brukt for å undersøke om det ble henvist til studier som jeg ikke hadde oppdaget. Litteratursøket synliggjorde at det er gjort lite forskning som omhandler pårørende til personer med FTD og deres møte med helsetjenesten. Den forskningen som er gjort bekrefter imidlertid min egen forforståelse om at pårørende til personer med FTD opplever en betydelig pårørendebelastning. Forskningen viser også at flere har erfart utfordringer i møtet med helsetjenesten. Jeg har ikke funnet noen studier som har vært spesifikt rettet mot å undersøke hvordan samhandlingen med helsetjenesten framstår for de pårørende. Det eksisterer altså et kunnskapshull på området. Både i og utenfor Norge.

Det ble gjort flere litteratursøk etter hvert som jeg analyserte datamaterialet. Eksempler på søkeord som ble anvendt da er: «need for information», «navigating in the system», «knowledge», «carer involvement». Disse ble anvendt i kombinasjon med «FTD» og «carer/caregiver». Jeg fant da en del studier som omhandlet informasjonsbehov og pårørendeinvolvering. Ingen av disse var spesifikt rettet mot pårørende til personer med FTD. Noen av disse har allikevel blitt nevnt i oppgaven.

3.3.2 Utvalg og rekruttering av informanter

Hovedregelen når en skal velge ut informanter til en kvalitative intervjustudie, er at man skal velge ut informanter som kan uttale seg på en reflektert måte om det aktuelle (Tjora, 2012b, Buch, 2014). En må således vurdere hvem som kan gi et rikt datamateriale (Polit & Beck, 2012). Jeg ønsket å innhente kunnskap om hvordan pårørende til personer med FTD beskriver sine opplevelser i fra samhandlingen med helsetjenesten. Utvalget ble derfor pårørende til personer med FTD. Altså informanter som selv definerte seg som pårørende til en person som er rammet av FTD. Det var åpning for at informantene kunne ha ulike relasjoner til den demenssyke. Jeg valgte imidlertid å begrense utvalget til pårørende til yngre personer med FTD. Dette på bakgrunn av at det er disse jeg har møtt i praksis. Informantene måtte også ha vært aktivt involvert i gjennom sykdomsforløpet og i samhandlingen med helsetjenesten.

I forkant av prosjektet hadde jeg et ønske om å rekruttere informanter fra en og samme kommune. Tanken var at informantene da i utgangspunktet hadde tilgang på de samme tjenester. Jeg kontaktet demenskoordinator i en mellomstor kommune. Dette for å undersøke hvor mange aktuelle kandidater hun visste om. Demenskoordinator informerte om at hun ikke hadde noen aktuelle kandidater på daværende tidspunkt. Jeg konkluderte da med at det kunne bli utfordrende å rekruttere tilstrekkelig antall informanter fra en og samme kommune. Jeg bestemte meg for å gå bredt ut. Jeg arbeider selv i geriatrien og har derfor kontakter både i geriatrien og i alderspsykiatrien. Jeg sendte mail til ansatte som jeg antok muligens kunne nå ut til denne gruppen pårørende. Flere informanter ble rekruttert på denne måten. Jeg kontaktet også Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse for å undersøke hvor de mente jeg ville nå de informantene jeg var ute etter. Ansatte der tipset om aktuelle institusjoner. Jeg sendte så ut mail til avdelingsledere ved disse institusjonene. Således kan en si at jeg benyttet meg av en metodikk som kanskje er mer kjent som «snøballmetoden». Vedlagt i alle mailene lå informasjonsbrev og samtykkeerklæring. Se vedlegg nummer 1. Det ble gitt beskjed om at jeg ønsket at informantene skulle ta direkte kontakt med meg om de ville delta i studien. Helsepersonell som bidro i rekrutteringsprosessen fikk beskjed om å invitere alle aktuelle pårørende som passet til inklusjonskriteriene. Jeg ønsket ikke at rekrutteringshjelperne skulle plukke ut noen, og dermed påvirke hvilke informanter som ble rekruttert.

På bakgrunn av oppgavens størrelse ble det nødvendig å begrense antall informanter. Jeg bestemte meg for at jeg ville intervju 4 stykker. På tross av at antallet informanter er begrenset, var tanken at datamaterialet allikevel kunne være tilstrekkelig for å oppnå studiens hensikt. På grunn av begrenset tid valgte jeg å inkludere de første informantene som tok kontakt. 6 informanter tok kontakt. To fikk beskjed om at jeg hadde tilstrekkelig antall informanter. I etterkant spurte en av informantene om hun kunne ta med seg sin eksmann som også var pårørende til samme person. Dette valgte jeg å si ja til. Utvalget ble altså 5 informanter. Alle i voksen alder. En ektemann, en mor, en far og to døtre. Alle hadde vært aktivt involvert i samhandlingen med helsetjenesten. Samtlige hadde vært i rollen som pårørende over mange år. Noen av informantene opplyste at det var opp mot 10 år siden de første gang tok kontakt med helsetjenesten angående den demenssyke. Hvor mye kjennskap de hadde til helsetjenesten varierte også. Personene som var rammet av FTD var i alderen 30-65 år når de mottok diagnosen. Alle var flyttet på institusjon.

Tre av informantene er bosatt i en stor kommune i Norge, en er bosatt i en mellomstor kommune og en av informantene bor i en liten kommune. Organiseringen av helsetjenester og tilbud er derfor noe forskjellig. Fokuset i denne oppgaven er imidlertid på utfordringer de møter, uavhengig av hvilken kommune eller sykehus de tilhører. Dette betyr ikke at jeg ikke anerkjenner betydningen dette kan ha i forhold til de utfordringer som beskrives. Av hensyn til risikoen for at informantene kan gjenkjennes, vil jeg ikke utdype kommunene ytterligere. I oppgavens resultatdel omtales informantene med intervjunummer og relasjon til den demenssyke. Dette ivaretar informantenes anonymitet samtidig som relevant informasjon kommer fram. Ulike informanter har opplevd ulike utfordringer. Noen mer enn andre. Dette synliggjøres ved å presentere det empiriske materialet på denne måten. Alle sitater skrives på bokmål for å sikre informantenes anonymitet.

En av rekrutteringshjelperne spurte om jeg ville ekskludere personer som hadde flere diagnoser i tillegg til FTD. Dette valgte jeg å ikke gjøre da pasienter jeg møter i praksis ofte har andre diagnoser i tillegg. Spørsmålet ble heller reist under intervjuene. Det viste seg at hovedvekten av de demenssyke hadde, eller hadde hatt flere diagnoser i tillegg til demensdiagnosen.

De utvalgte informanter hadde alle en familiær relasjon til den syke. Det jeg ikke hadde tatt hensyn til, var om informantene var definert som nærmeste pårørende i helsesystemet eller ikke. Det er kun de som er definert som nærmeste pårørende som har rettigheter ifølge lovverket. I etterpåklokskap ser jeg at dette er noe jeg burde ha spurt om. Denne informasjonen kunne vært nyttig i prosessen med å forstå og sette de utfordringer som beskrives i en større sammenheng.

3.3.3 Semistrukturerte dybdeintervju

Studien søkte innblikk i informantenes subjektive erfaringer og synspunkter. Jeg valgte å anvende intervju som metode for å innhente det datamaterialet jeg ønsket. En målsetning med intervjuene var at det var informantenes tanker og meninger som skulle være førende. Tjora (2012b) hevder at en overordnet målsetning med intervjuet er å skape en situasjon som gir mulighet for en fri samtale. Gjennom samtalene var det ønskelig å få informantene til å reflektere over egne meninger og erfaringer.

Dette gjorde jeg ved å stille åpne spørsmål og gi rom for at informantene fikk ta opp ting de anså som sentrale i den gitte sammenheng. Samtidig hadde intervjuene en semistrukturert form. Semistrukturerte intervjuer kan være hensiktsmessig om en som forsker ønsker å forsikre seg om at en i intervjuet kommer inn på spesifikke tema (Polit & Beck, 2012). Det var samhandlingen med helsetjenesten som skulle vektlegges i intervjuene. Jeg var forberedt på at informantene også ville ha behov for å snakke om andre tema. Tanken var derfor at en intervjuguide kunne bidra til å sikre at jeg faktisk fikk innhentet den informasjonen jeg var ute etter. Guiden kunne også bidra til å strukturere samtalen og være til hjelp om informantene ikke snakket så mye på egen hånd. Jeg forberedte derfor en intervjuguide med tema jeg ville innom i løpet av intervjuene, se nummer 2.

3.3.4 Forberedelse til intervjuene og utarbeidelse av intervjuguide

Prosjektets overordnede problemstilling på daværende tidspunkt var: Hvordan erfarer pårørende til personer med FTD møtet med helsetjenesten? Jeg ønsket å begrense egen forforståelse ved å ikke fokusere på de negative ting. Det skulle også være åpning for de positive opplevelser. Intervjuguiden ble utviklet på grunnlag av egne erfaringer, tidligere forskning og føringer for praksis. Jeg hadde ingen informasjon om informantene i forkant av intervjuene. Intervjuene startet derfor med åpne spørsmål om den som er rammet av sykdommen og om de pårørende. Deretter formulerte jeg åpne spørsmål om hvordan de hadde opplevd møtet med helsetjenesten, hvilke tjenester den syke hadde hatt, hvem de har vært i kontakt med, hvordan de opplevde denne kontakten osv. Guiden omhandler i tillegg temaer som kunnskap, opplæring og veiledning. Dette fordi flere studier har vist at denne «gruppen» pårørende er mindre fornøyde med den informasjonen og rådgivningen de mottar fra helsetjenesten (Nunnemann et al., 2012; Rosness et al., 2008). Jeg ønsket derfor å undersøke hvilken opplæring, veiledning og informasjon informantene hadde mottatt, og hvordan de opplevde ivaretagelsen av disse områder. Der står også et spørsmål om hva informantene selv legger i begrepene opplæring og veiledning. Dette spørsmålet ble ikke tatt opp under intervjuene. Avslutningsvis ønsket jeg å høre informantenes egne tanker om hva helsetjenesten bør gjøre for å ivareta dem på en best mulig måte.

Oppgavens problemstilling var på dette tidspunkt bred. Jeg var veldig opptatt av at jeg ikke skulle påvirke informantenes beskrivelser. Intervjuguiden inneholder derfor åpne spørsmål. Informantene fikk stor frihet i forhold til hva de ønsket å snakke om, og datamaterialet omhandler derfor mange temaer.

I etterkant ser jeg at en mer spesifikk problemstilling i forkant av utviklingen av intervjuguiden, muligens kunne vært en fordel. Spørsmålene hadde da vært mer spesifisert og kunne kanskje gitt mer dyptgående informasjon om det som skulle vektlegges.

Min trang til å begrense egen påvirkning påvirket også studien på andre måter. Når jeg ser tilbake på prosessen innser jeg at jeg ikke fulgte SDI som metode i starten av prosjektet. Dette på tross av at jeg trodde at jeg gjorde det. I følge Tjora (2012b) vil egen fagdisiplin alltid påvirke hva en retter oppmerksomheten på. Dette trenger ikke være galt, så lenge en er bevisst på at teorier og forklaringsmodeller alltid vil påvirke hva en oppfatter som relevante spørsmål. Istedenfor å bruke egne erfaringer og kunnskaper som en ressurs som SDI beskriver, så arbeidet jeg for å begrense egen påvirkning. Jeg ønsket derfor ikke å velge perspektiv og teoretisk tilnærming før etter jeg hadde gått igjennom materialet flere ganger. Om jeg hadde valgt perspektiv i forkant, så hadde kanskje også spørsmålene i intervjuguiden vært annerledes. Jeg startet altså analysen av materialet før endelig problemstilling og teoretisk perspektiv var valgt. Dette gjorde nok bearbeidelsen av materialet mer utfordrende enn nødvendig.

3.3.5 Gjennomføring av intervjuer

Informantene kunne velge om de ønsket å gjennomføre intervjuene hjemme hos seg selv eller på annet sted. Tre av intervjuene ble gjennomført hjemme hos informantene, og ett ble gjennomført utenfor hjemmet. Intervjuene hadde alle en varighet på 1- 1,5 time.

I løpet av denne tiden gikk vi gjennom dybdeintervjuets tre faser: oppvarmingsfasen, refleksjonsfasen og avrundingen (Tjora, 2012b). Jeg startet ut med åpningsspørsmålene. Jeg ba deretter informantene beskrive sitt møte med helsetjenesten. Dette ga rom for både positive og negative erfaringer, og var til hjelp for å holde fokuset på at det var møtet med helsetjenesten som skulle være fokuset i studien. Samtidig ser jeg i etterkant, at min bruk av helsetjenestebegrepet muligens kan ha medvirket til at informantene anvendte begrepet når de beskriver sine opplevelser. Muligens kunne jeg fått annen og utdypende informasjon om jeg hadde forklart mer i detalj hva jeg mente med begrepet. Det ble brukt lydopptaker under intervjuene. Informantene samtykket til dette. Jeg tok i tillegg notater underveis som senere også er anvendt i analysen. Transkribering ble utført kort tid etter at intervjuene var gjennomført. Dette gjorde jeg selv for å ikke miste viktige faktorer for analysen. I et av intervjuene var to informanter tilstede.

De var pårørende til samme person. Det å intervjuer to personer på samme tid stilte større krav til meg som intervjuer. Det var mer utfordrende å styre samtalen og holde oversikt over hvem som sa hva. På tross av dette, var det en god erfaring å ha med seg inn i de neste intervjuene. Intervjuet ga et innholdsrikt materiale og ga meg mulighet til å innhente mye informasjon på begrenset tid. Informantene fikk i tillegg mulighet til å utfylle hverandre underveis i samtalen.

3.4 Analyse: Stegvis- deduktiv induktiv metode (SDI)

Gjennom å følge Stegvis- deduktiv induktiv metode slik den er beskrevet av Tjora (2012b), har jeg gjennom prosjektperioden arbeidet etappevis. Framgangsmåten i SDI innebærer at man arbeider etappevis fra rådata til konsepter eller teorier. Man skal ta utgangspunkt i datamaterialet og arbeide mot teori. Som nevnt tidligere har teorien en stor betydning når en følger denne metodikken. Dette gjelder i gjennom hele prosjektperioden. Selv om metodikken framstår som etappevis, kan man være på flere ulike stadier samtidig. Om en skal hente ut potensialet i materialet vil det være nødvendig med en stadig veksling mellom empiri og teori. Ut i fra dette arbeidet skal sentrale kategorier bli synlige. Disse kategoriene skal etter hvert bli til temaer i oppgaven. På bakgrunn av prosjektets størrelse anså jeg det ikke realistisk å arbeide mot teoriutvikling. Studien hadde imidlertid en målsetning om å oppnå en mer generell og teoretisk inspirert forståelse av de utfordringer informantene beskrev fra sitt møte med helsetjenesten. SDI som framgangsmåte framstod med denne målsetning som hensiktsmessig. Fasene i modellen var også et godt utgangspunkt for systematisk framdrift i forskningsarbeidet. Nedenfor redegjøres det for hvordan jeg har fulgt den metodiske framgangsmåten i analyseprosessen.

Generering og bearbeiding av empiriske data de to første stegene i SDI. Når samtlige intervjuer var gjennomført og transkribering var utført, kunne jeg gå videre til neste fase. På bakgrunn av prosjektets størrelse var det mulig å ta for meg hele datamaterialet når jeg skulle starte med analysen. Tjora (2012b) omtaler det datamaterialet jeg på dette tidspunkt satt med som analysedata. Analysedataene omhandler både det transkriberte materialet og de notatene jeg gjorde meg underveis i intervjuene (Tjora, 2012b). Notatene fra intervjuene ble renskrevet og oppsummert punktlig. Jeg renskrev også notater som jeg gjorde meg under transkribering, da jeg så for meg at disse kunne bidra positivt i analysen. SDI er utarbeidet med en målsetning om å hente ut potensialet i de dataene som er samlet inn. Det er derfor viktig at første fase av analyseprosessen tar utgangspunkt i empirien (Tjora, 2012b). Materialet ble derfor gjennomlest flere ganger.

Det neste steget i SDI er koding. I følge Tjora (2012b) innebærer dette å lese gjennom analysedataene og kode teksten med tekstnære koder. Med tekstnære koder menes koder som er utviklet fra det transkriberte materialet og som ikke kunne vært satt opp på forhånd (Tjora, 2012b). Altså koder som tar utgangspunkt i det informantene faktisk har sagt. Kodene skal gi en beskrivelse av hva som kom fram i intervjuene. Da prosjektet ikke er så stort, var det mulig for meg å kode all tekst. I kodingsarbeidet brukte jeg dataprogrammet Nvivo. Nvivo ga meg mulighet til å opprette koblinger mellom tekstnære koder og tekstutdrag. Dataprogrammet bidro til å gjøre arbeidet effektivt, og gjorde det lett for meg å holde oversikt i kodingsprosessen. Det første jeg gjorde var å importere intervjutranskripsjonene inn i Nvivo. Deretter gikk jeg systematisk gjennom hvert intervju og opprettet tekstnære koder som ble linket opp mot tekstutdrag som omtalte det aktuelle. Tekstutdrag kunne linkes opp mot flere koder der det var hensiktsmessig. Eksempler på tekstnære koder fra denne fasen er: «vi visste jo ikke hva som var galt med han», «er det ingen som kan gjøre noe?», «jeg bekymrer meg for at det skal skje noe», «hvordan kunne jeg vite at», «det var ingen som fortalte meg at», og «er jeg helt alene i verden?». Når kodingen var gjennomført satt jeg igjen med en kodestrukturert empiri. Det er denne som danner utgangspunkt for neste steg i analysen. Nedenfor er et eksempel på en kode med kobling til tekstutdrag.

| Kode | Intervju |
|---|---|
| Det var ingen som fortalte oss at: | Int 1. Mor: Det var ingen som fortalte oss at han hadde rett på de tingene. |

I etterkant av kodingsprosessen satt jeg igjen med 153 koder. Dette var for mange til at de ga meg en struktur for videre analyse. Det ble nødvendig å gå videre til neste steg. Dette omtaler Tjora (2012b) som kategoriseringen. Denne fasen innebærer at en skal samle alle de kodene som er relevante for problemstillingen i ulike grupper. I denne fasen er det ikke lenger empirien som bestemmer hva som er relevant, men problemstillingen. Kategoriseringen skal bidra til å strukturere prosjektets resultatdel og de ulike kategoriene skal danne utgangspunktet for hva som blir hovedtemaer i analysen. Målsetningen er at en i etterkant av kategoriseringsarbeidet skal sitte igjen med hovedtemaer (Tjora, 2012b).

Studiens problemstilling var fortsatt bred. Fokuset skulle være informantenes erfaringer i møtet med helsetjenesten. Jeg hadde imidlertid ikke bestemt hva jeg ønsket å gå i dybden på. Jeg satt derfor igjen med mange ulike koder som omhandlet mange ulike temaer.

Kategoriseringsprosessen ble derfor utfordrende og omfattende. I tillegg var jeg redd for at egen forståelse skulle påvirke datamaterialet, og var jeg veldig opptatt av å skulle formidle det jeg oppfattet at informantene syntes var viktig. Det ble nødvendig å gå gjennom alt av kodestrukturert data gjentatte ganger, som et ledd i prosessen med å organisere materialet. Eksempel på organiseringen som ble gjort i denne fasen av analyseprosessen ligger vedlagt, se vedlegg nummer 3. På tross av at endelig problemstilling ennå ikke var valgt, ble det på dette tidspunkt mulig å fjerne noen av kodene. Intervjuene hadde generert en del data om temaer som ikke omhandlet møtet med helsetjenesten. Dette var data som hovedsakelig omhandlet sykdommen og hva den medførte av følelsesmessige belastninger for de pårørende. Eksempler på dette var: «Han er ikke lenger den han var», «nå har det rablet for henne» og «han kunne dukke opp her midt på natten». I etterkant av dette satt jeg fortsatt igjen med mange koder og data som omhandlet mange sentrale temaer. Det viste seg å være utfordrende å kategorisere materialet uten en klar problemstilling. På dette tidspunkt ble det nødvendig å gjøre noen valg. Studien hadde generert et omfattende datamateriale. Det var imidlertid ikke mulig å inkludere alt i denne oppgaven. Store deler av datamaterialet omfattet beskrivelser av utfordringer informantene hadde opplevd i møtet med helsetjenesten. Det var utfordringene som var utgangspunktet for prosjektet, og jeg tok på dette tidspunkt et valg om at det også var utfordringene som ble grunnlaget for oppgaven. Således kan en si at jeg gikk en lang omvei for å begrense forforståelsens påvirkning.

Som nevnt tidligere i oppgaven signaliserer sentrale føringer at helsepersonell skal samhandle med pårørende, og at pasienter som er rammet av demens og deres pårørende skal involveres i beslutninger som angår dem (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Flere av de utfordringer som ble beskrevet kunne i mine øyne kobles til samhandlingen mellom pårørende og ansatte i helsetjenesten. Jeg bestemte meg derfor for å anvende interaksjonsteori og teori som omhandler deltakelse i fortolkningen av materialet. Begrunnelsen for dette er gjort rede for i forrige kapittel. Den utvalgte teorien ble funnet gjennom søk i ulike databaser og fagbøker. Eksempel på søkeord som ble anvendt er: deltakelse, pårørendeinvolvering, samhandling, participation, carer involvement og cooperation. Teorien har hatt en betydelig påvirkning på både hvordan det empiriske materialet fortolkes og presenteres.

Det empiriske materialet ble så organisert i kategorier ut ifra mine fortolkninger av de identifiserte utfordringer.

De teoretiske tilnæringer hadde i denne fasen av analysen en viktig funksjon. Dette krevde en stadig vekslning mellom empiri og teori. Materialet ble til slutt organisert i følgende kategorier: *Lang utredningstid, mangel på informasjon og kunnskap, dårlig kommunikasjon og manglende arenaer for samhandling*. Det er også disse kategoriene som utgjør hovedtemaene i kapittelet som omhandler presentasjon og analyse av funn. Da antallet informanter er begrenset i denne undersøkelsen, kan en ikke si at funnene er gyldige for alle pårørende til personer med FTD. Funnene gir innsikt i hvilke utfordringer akkurat disse informantene beskriver, i den gitte situasjon. Studien har ikke undersøkt hva som skjer i praksis. I henhold til SDI som metode, har jeg imidlertid anvendt teorien aktivt i prosessen med å oppnå en mer generell og teoretisk forståelse av de utfordringer som beskrives. Oppgaven belyser således sammenhenger som ikke nødvendigvis bare kan knyttes til den empirien som ligger til grunn. Dette synliggjøres i kapittel 5. I oppgavens diskusjonsdel drøftes studiens funn i en større sammenheng. Dette gjøres ved å diskutere to underspørsmål: Kan vi se pårørende til yngre personer med FTD som en «gruppe? Og hvordan skal pårørendeinvolvering følges opp i praksis? Tanken er at de to spørsmålene skal utfylle hverandre, og at diskusjonen skal gi et mer helhetlig bilde av hvordan man kan forstå de utfordringer som er beskrevet, sett i tett sammenheng med kontekst.

3.5 Etiske betraktninger

I følge Kvale & Brinkmann (2009) er ikke etiske spørsmål begrenset til å omhandle intervjusituasjonen. De omhandler alle faser av prosessen. Altså både planlegging, gjennomføring, analyse og presentasjon av resultater. I gjennom prosjektperioden har jeg vært opptatt av at informantene skulle være ivaretatt på en best mulig måte. Dette har jeg gjort på flere ulike måter. Jeg har blant annet anvendt veilederen for vurdering av forskningsundersøkelsen innen medisin og helsefag aktivt. Denne er utarbeidet av den nasjonale forskningsetiske komitè for medisin og helsefag, og har vært til god hjelp når jeg har lurt på noe (Den nasjonale forskningsetiske komitè for medisin og helsefag, 2010).

Studien er gjennomført i tråd med gjeldende lovverk og retningslinjer for forskning. Alle informantene som ble invitert fikk tilsendt invitasjonsbrev og samtykke per post.

Informasjonsbrevet inneholdt informasjon om prosjektets bakgrunn og hensikt, hva studien innebar for den enkelte informant, at opplysningene behandles konfidensielt og hva som ville skje med personopplysningene når prosjektet avsluttes. Nederst var mine kontaktopplysninger og samtykkeerklæring, se vedlegg nummer 1. Det var viktig for meg at informantene forstod at de kunne trekke seg underveis om de syntes det ble for tøft. Dette gjaldt både før og under intervjuet. Prosjektet er også meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste. Lydopptak og transkriberte intervjuer er på datamaskin beskyttet med passord. Samtykkeerklæring og kontaktinformasjon til informantene har vært innelåst i skap gjennom hele prosessen. Jeg var tidligere i kontakt med en saksbehandler ved REK nord over mail. I følge henne defineres medisinsk- og helsefaglig forskning som forskning som skal skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom. Dette prosjektet hadde som målsetning å innhente pårørendes beskrivelser av møtet med helsetjenesten. Det var derfor ikke fremleggspliktig ovenfor REK, se vedlegg 4.

Det kan være både fordeler og ulemper med å forske innen eget felt. Gadamer & Jordheim (2010) hevder at den som vil forstå noe ikke kan gi seg hen til egen forforståelse. Man trenger forforståelsen for å forstå noe, men hvis man ikke er bevisst egen forforståelse kan den bli en hindring for ny forståelse. Kun når min egen forforståelse blir satt på prøve, kan jeg lære noe nytt (Gadamer & Jordheim, 2010). Jeg har forsøkt å begrense egen forforståelse ved å stadig reflektere over egen påvirkning. Som nevnt tidligere har jeg kanskje til tider vært litt for opptatt av å begrense denne. I følge Tjora (2012b) kan forskerens engasjement oppfattes som «støy» i prosjektet da det kan påvirke studiens resultater. Han sier imidlertid også at forforståelse og kunnskap kan være en ressurs så lenge en gjør rede for hvordan ens egen posisjon kan komme til å påvirke forskningsarbeidet. Om jeg skulle gjennomført prosjektet på nytt, hadde jeg nok vært mer bevisst min faglige forståelse og mindre redd for å bruke den.

I møtet med informantene var det også flere ting jeg måtte være forberedt på. Jeg måtte blant annet være oppmerksom på at informantene kunne tilstrebe å svare det de trodde var riktig. Samtidig måtte jeg ta i betraktning at jeg arbeider innen helsetjenesten selv. På tross av at jeg ikke er involvert i den enkelte pasient, kunne det oppleves som at jeg representerte helsetjenesten. Noe som igjen kunne påvirke samtalens innhold. Tjora (2012a) sier at en forsker alltid må ta i betraktning at man ikke har direkte tilgang til fortellerens erfaring, men bare den fortellingen som fortelles. Fortellingene er alltid påvirket av hvordan informanten oppfatter mottakeren (Tjora, 2012a). Altså hvilke egenskaper informanten ilegger forskeren

og hvordan han/hun tolker responsen underveis i fortellingen. Jeg forsøkte imidlertid å være så tydelig jeg kunne på at jeg ikke var der som en representant for helsetjenesten, men som en forsker som var ute etter å innhente deres beskrivelser.

Nettopp fordi jeg anser det som viktig at vi innhenter kunnskap om hvordan helsetjenestens tilnærming fortolkes av de pårørende.

Jeg var forberedt på at de informantene jeg møtte kunne ha store belastninger som følge av det å være pårørende. Informantene var i ulike faser av forløpet, og enkelte av de pasientene som ble omtalt hadde nylig fått diagnosen. Jeg hadde ingen informasjon om de aktuelle informanter på forhånd. Det var derfor vanskelig å forberede seg på hva jeg hadde i vente. Det var også utfordrende å forestille seg hvilke forventninger den enkelte informant hadde til meg og mitt prosjekt. På tross av at jeg forsøkte å forklare min rolle, satt jeg ved noen tilfeller igjen med en opplevelse av at noen av informantene muligens hadde større forventninger til hva prosjektet ville medføre, enn det som er reelt.

Noen av informantene ga uttrykk for å ha behov for å snakke med noen om det de har vært gjennom. Informantene sto i en utfordrende situasjon og enkelte ønsket støtte til å takle de utfordringer de sto i. Flere vanskelige temaer ble tatt opp under intervjuene. I etterkant har jeg tenkt at det muligens var lite tilfredsstillende for informantene å snakke om temaene uten at jeg kunne bidra med noe som fagperson. Dette var også en utfordring for min egen del. Jeg forsøkte imidlertid å være tydelig på egen rolle i forkant av intervjuene og å svare så godt jeg kunne på de spørsmål som ble stilt.

Å forske i eget felt kan altså medbringe både fordeler og ulemper. Ville informantene åpne seg for meg som er ansatt i helsetjenesten? Ville de holde igjen fordi jeg arbeider innen feltet? Ville de bruke meg som en mulighet for å gi uttrykk for frustrasjon? Jeg sitter ikke med en opplevelse av at informantene holdt tilbake relevant informasjon. Jeg opplevde heller ikke at de unngikk å snakke om negative ting fordi jeg arbeider innen feltet. Det jeg imidlertid opplevde, var at flere av informantene hadde mange spørsmål til meg som fagperson. Disse spørsmålene omhandlet sykdom, prognose, behandling og så videre.

Dette kan peke i retning av at de aktuelle informantene hadde ubesvarte spørsmål og behov for informasjon og kunnskap. Det var til tider utfordrende å skulle dreie samtalen mot intervjuenes formål når dette ikke opplevdes som sammenfattende med informantenes behov.

4.0 Presentasjon og analyse av funn

I dette kapittelet presenteres funn som er relevante for å besvare overordnede problemstilling:

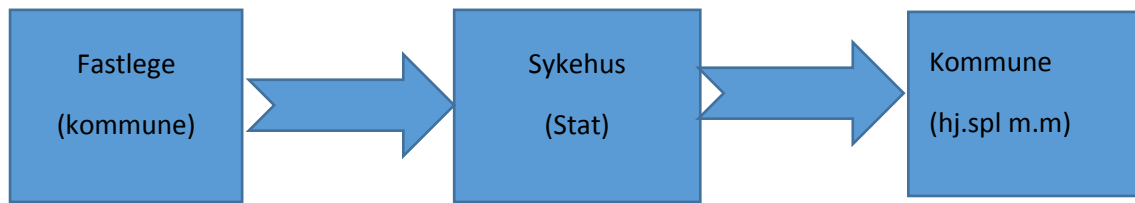
Hvilke utfordringer beskriver pårørende til yngre personer med FTD i fra samhandlingen

med helsetjenesten? Kapittelet er organisert etter utfordringer jeg har identifisert i det empiriske materialet, og er delt inn i følgende hovedtemaer: *Lang utredningstid, mangel på kunnskap og informasjon, dårlig kommunikasjon og manglende arenaer for samhandling.*

Funnene beskrives med utgangspunkt i empirien og mine fortolkninger av det empiriske materialet. Teorien har hatt en betydelig rolle i analysen av materialet, og har også sin påvirkning på hvordan materialet organiseres og beskrives.

Kunnskap om hvilke instanser som har vært involvert og hvordan forløpet har utartet seg, vil bidra til å sette materialet i en kontekst. Jeg starter derfor med en kort beskrivelse av hvordan kontakten med helsetjenesten forløp ifølge informantene. Alle informantene fortalte at fastlegen var første kontaktperson. Kun 1 av de personene som var rammet av demenssykdommen tok selv kontakt med legen da han ble bekymret. I de andre tilfellene var det pårørende som meldte bekymring til fastlege. Fastlegene henviste så de som var rammet av sykdom videre til utredning i spesialisthelsetjenesten. Noen ble henvist til hukommelsesklinikker, mens andre ble henvist til alderspsykiatriske poliklinikker eller sengeposter. Enkelte var innom mange ulike avdelinger under utredningsprosessen. Alle informantene fortalte at den demenssyke var i behov av kommunale tjenester i etterkant av at diagnose var satt. Noen også før. Disse tjenestene omhandlet hovedsakelig aktivitetstilbud, fritidskontakter, hjemmesykepleie og etter hvert også institusjonsplass. Det ble da nye mennesker å forholde seg til, og overgangen fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten ble av flere oppfattet som utfordrende. I forkant av prosjektet hadde jeg en tanke om at store deler av materialet ville omhandle tiden etter at de demenssyke hadde mottatt diagnosen. Dette viste seg å være feil. Funnene synliggjør at flere allerede i forkant av at diagnosen var satt, opplevde en rekke utfordringer i samhandlingen med helsetjenesten. Oppgaven tar derfor for seg utfordringer informantene har beskrevet fra hele forløpet. Altså både i møtet med spesialisthelsetjenesten og i møtet med kommunehelsetjenesten.

Modell 1



Modell 1 søker å enkelt vise hvilke deler av helsetjenesten pasientene og deres pårørende har forholdt seg til igjennom forløpet. Dette med utgangspunkt i informantenes beskrivelser. I noen tilfeller var informantene i kontakt med både ansatte i spesialisthelsetjenesten og ansatte i kommunehelsetjenesten på samme tid. Dette gjaldt spesielt i tiden før diagnosen var satt.

Det kom tydelig fram under intervjuene at informantene har vært i kontakt med mange ulike mennesker i fra ulike deler av helsetjenesten. Oppgaven søker ikke å utlevere møtet med enkeltpersoner eller grupper, men heller løfte fram de utfordringer jeg har identifisert i materialet. Nedenfor presenteres studiens resultater.

4.1 Lang utredningstid

Flere av informantene fortalte at det tok lang tid før den demenssyke fikk en diagnose. Tiden før diagnosen framstod for enkelte som en uendelig lang «venteperiode». En tid fylt med utfordringer og mange bekymringer. Det framstod som vanskelig å vite hvem som hadde ansvaret for oppfølgingen så lenge det ikke eksisterte en diagnose. Det var ingen som visste hvor den syke «hørte til». Perioden var preget av uforutsigbarhet og utrygghet.

4.1.1 Gale diagnoser

Tiden før den demenssyke fikk en diagnose opplevdes som vanskelig for samtlige av informantene. Perioden var preget av kaos og det hersket stor usikkerhet rundt de atferdsendringer de observerte hos den syke. Atferdsendringene var på tidlig tidspunkt ikke definert som et symptom på sykdommen, og det store spørsmålet var å finne ut av hva dette handlet om. Påfallende atferd og manglende evne til å ivareta seg selv, medførte ifølge informantene til at flere av de demenssyke havnet i psykiatrien.

To informanter fortalte at deres nære fikk opp til flere psykiatriske diagnoser før endelig demensdiagnose ble satt. De pårørende hadde ikke tiltro til at den syke var rammet av psykisk sykdom:

«Vi hadde fått en diagnose om at han hadde personlighetsforstyrrelse av uspesifisert psykologisk utvikling. Men legen vår sa at det er bare en sånn sekk som de setter hvis de ikke vet hva det er» (Int.1. Far).

«Men liksom før det så var det...hun har vært deprimert... og så var det angst hun hadde... så hadde hun en personlighetsforstyrrelse. Det var liksom ingen andre som tenkte at her er det noe mer. Følte det som i hvert fall.....i alle de årene» (Int.3. Datter).

Sitatene synliggjør at informantene ikke hadde tiltro til de psykiatriske diagnosene som ble satt. De aktuelle informantene opplevde ikke at legene i spesialisthelsetjenesten hadde samme oppfattelse av situasjonen som de pårørende. Informantene forsøkte å formidle dette til de aktuelle, men satt med en opplevelse av å ikke bli hørt. Dette medførte for enkelte frustrasjoner, og en opplevelse av at deres ord og erfaringer hadde liten betydning i møtet med legene. Diagnosene ble satt, uten at informantene opplevde at deres syn på saken ble tatt i betraktning.

4.1.2 Ingen diagnose, ingen vei å gå

Tiden fra første symptom til den demenssyke hadde fått diagnosen FTD, varierte mellom 1-11 år. I 3 av tilfellene tok det over 5 år. Informantene beskrev det som utfordrende å vite hvem de skulle kontakte, hvor de skulle innhente informasjon og hvordan de kunne igangsette tiltak når de ikke visste hva som var galt. Det å få en diagnose var derfor av stor betydning for samtlige.

At en av dine nærmeste rammes av FTD kan være vanskelig å takle for pårørende. Funnene synliggjør allikevel at det opplevdes som svært viktig å «få på plass» en diagnose.

En av informantene sa:

«Det som var viktig for meg var jo å få den diagnosen. Altså, det å få diagnosen...da vet man hva man skal forholde seg til. Så det å få en tidlig diagnose...en riktig diagnose...det var viktig. Da vet du hva du skal forholde deg til. Du kan ta dine forhåndsregler. Du kan innstille deg på at sånn er det. Sånn kommer det til å bli i framtiden, og du vet hvordan du skal...du kan begynne å forberede deg på hva som kommer til å skje. Du kan igangsette nødvendige tiltak. Så det var det beste for meg» (Int.2. Ektefelle)

Diagnosen skapte en forutsigbarhet som flere av informantene hadde savnet over lengre tid. De kunne nå begynne å planlegge tiden som skulle komme, og forberede seg psykisk på hva sykdommen ville medføre. Hvor stor betydning diagnosen hadde for den enkelte ser ikke ut til å henge sammen med hvor lenge de har kjempet for den. Hvilken «kamp» de har bedrevet og hvilke behov den enkelte informant hadde, så imidlertid ut til å påvirke hvilken betydning diagnosen har hatt for den enkelte. En av informantene fortalte at sønnens atferd medførte utfordringer og at han stadig vekk måtte forsvare hans handlinger til andre mennesker. Informanten opplevde at diagnosen gjorde det lettere å forstå atferden og å forklare sønnens handlinger til andre:

«Jeg synes faktisk at det er lettere nå når han har fått en diagnose. For før han fikk den diagnosen...så er jeg sikker på at flere tenkte det samme som meg...jeg lurte så fælt hele tiden...hva er det som går av den gutten?» (Int.1. Far)

Studiens funn indikerer at diagnosen også opplevdes som en slags «utløsende faktor». For det første kunne informantene nå innhente kunnskap om sykdommen, og hva den ville medføre i tiden som kom:

«...etter den diagnosen tilegnet man seg mer kunnskap på en måte... som gjør at man kanskje forstår ting bedre enn før det.» (Int.3. Datter)

Informantene hadde endelig fått noe de kunne søke etter. Kunnskap om sykdommen ga dem en mulighet til å tilpasse seg de endringene sykdommen medførte, og en mulighet til å forberede seg på hva som ville komme.

Informantene ga uttrykk for at kunnskapen gjorde det lettere å forstå sykdommen, atferdsendringene og ikke minst å forholde seg til personen med FTD.

For det andre indikerer studiens funn at diagnosen ga informantene en opplevelse av å ha mer «makt» i forhandlingene med ansatte i kommunehelsetjenesten. De hadde da noe å «banke i bordet» med når de hadde behov for hjelp. Dette synliggjøres godt i følgende sitater:

«De sa at de ikke kunne hjelpe oss så lenge han ikke hadde en diagnose. De måtte ha en diagnose for å fatte vedtak» (Int.1. Far)

«De sa...ja det er det hun har. Så var det å komme hjem da, med diagnosen...og sloss for å få henne på et sykehjem» (Int.3. Datter).

Sitatene kan være et uttrykk for en opplevelse av at diagnosen utløste rettigheter i møtet med kommunehelsetjenesten. Informantene beskrev en opplevelse av at de ikke ble møtt på sine behov så lenge de ikke hadde noen diagnose å komme med. Flere satt med en opplevelse av at helsepersonell var «bakpå» og at deres bekymringer ikke ble tatt seriøst før den demenssyke hadde en diagnose. Dette synliggjøres godt i følgende sitat:

«De fant ingenting på sykehuset...og da ble vi overlatt til oss selv på en måte...» (Int.1. Far)

4.2 Mangel på informasjon og kunnskap

Studiens funn synliggjør at informantenes behov for informasjon og kunnskap var betydelig i gjennom forløpet. Hvor mye de hadde behov for, og hvilken informasjon og kunnskap de ønsket varierte. Sykdomsforløpene var forskjellige og det samme var de utfordringer den enkelte informant stod i. Behovet for kunnskap og informasjon så ut til å henge tett sammen med hvilke utfordringer den enkelte informant møtte. Dette gjaldt både utfordringer i møtet med den syke, og i møtet med helsetjenesten. Behovene varierte også i løpet av forløpet. Det er gjennomgående i materialet at helsepersonells ivaretagelse av informantenes behov for informasjon og kunnskap ikke alltid opplevdes som tilfredsstillende.

4.2.1 Kunnskap om sykdommen og hva den ville medføre

I tidlig fase av forløpet var situasjonen uavklart og det handlet om å finne ut hva som var galt. Informantene beskrev behov for informasjon som omhandlet hvordan de skulle gå fram i møtet med spesialisthelsetjenesten og hvem som hadde ansvar for hva. Flere informanter opplevde at manglende informasjon gjorde det vanskelig å vite hva de kunne forvente:

«Fastlegen henviste henne videre. Det var ingen som fortalte meg hva som skulle skje. Hun var innom så mange avdelinger....så mange folk....jeg visste jo ikke hvor jeg skulle begynne. Jeg fikk ingen informasjon. Ingenting» (Int.3. Datter).

«Det var ingen som fortalte oss noe. Det måtte vi finne ut av selv på en måte» (Int.4. Datter)

Informasjon om hva utredningen ville innebære, hva de kunne forvente seg og hvem de kunne kontakte for å få hjelp mente flere at de burde fått mer av.

I tiden etter diagnose beskrev informantene at de hadde behov for informasjon og kunnskap som omhandlet sykdommen og hva som ville skje i framtiden. Informantene hadde ulik kjennskap til FTD fra tidligere. Noen hadde aldri hørt om diagnosen tidligere, og hadde derfor et stort behov for kunnskap om sykdommen i etterkant av at diagnosen var satt. Andre hadde mer kjennskap til sykdommen og derfor et mindre behov. Hvor mye informasjon den enkelte informant hadde mottatt i denne fasen varierte. Flere satt med en opplevelse av at de fikk for lite informasjon. Dette gjorde at de selv måtte ta initiativ for å finne den kunnskapen de hadde behov for:

«Vi måtte jo lære om det selv på en måte. Det jeg kan er jo ting jeg har lest selv og ikke noe noen har fortalt meg. Jeg har brukt internett. Å der finnes det jo minimalt» (Int.3.Datter).

«Det måtte vi finne ut av selv. Vi fant det meste av informasjon selv i starten. Det meste er hentet fra nettsider» (Int.4.Datter).

Sitatene synliggjør at informantene opplevde at de fikk lite informasjon fra helsepersonell i tidlig fase av forløpet. De måtte selv søke etter den kunnskapen de hadde behov for, og denne kunnskapen opplevdes ikke alltid tilgjengelig. Flere av informantene fortalte at de anvendte internett i prosessen med å innhente nødvendig kunnskap:

«Det har ikke vært noen samlet informasjon som har blitt gitt til meg. For å si det sånn, det har ikke vært noen informasjonspakke. Jeg har brukt internett. Intervjuer: Synes du at informasjonen om sykdommen og tilbud på nettet var lett tilgjengelig? Ja det synes jeg»

(Int.2. Ektemann).

Enkelte opplevde at informasjon og kunnskap var lett tilgjengelig på internett, mens andre opplevde den som lite tilgjengelig. Informasjonen de fant på nettet var heller ikke alltid så lett å forstå. Informasjon og kunnskap som omhandlet sykdommen ble også av flere informanter oppfattet som utfordrende å gjøre mening av. En av informantene hadde mange spørsmål til meg som fagperson:

«Folk vet jo hva frontallappen er for noe, men jeg tror ikke mange har hørt om det. Altså jeg selv vet ikke...hva er det? Er demens en sekk? Er det det samme?...med frontotemporallapsdemens...da ser du det fysisk på en MR?jeg klarer ikke la være å henge meg opp i det...ser de en prikke eller en kule eller?» (Int.1. Far).

Sitatet kan være et uttrykk for at informanten fortsatt satt med mange ubesvarte spørsmål.

Faktakunnskaper om sykdommen opplevdes ikke alltid tilstrekkelig. En av informantene sa følgende:

«Det som jeg kunne tenkt meg, det er mer av historier fra virkeligheten. At det var noen som kunne si...vet ikke helt hvordan jeg skal forklare det...ikke bare faktaopplysninger som symptomer og gjennomsnittlig levealder. Mer om hvordan historier finnes det fra før av. Er det noen andre som har det i kommunen? Er det noen andre som har det i fylket eller i landet? Er vi liksom helt...er det bare mamma? (Int.3.Datter).

Informanten hadde behov for bekreftelse på at hun ikke var alene i verden, og behov for å vite hvordan andre hadde gått fram for å mestre de utfordringer sykdommen medførte. Når informanten ikke innehadde den nødvendige kunnskapen, så opplevdes det også vanskelig å vite hvordan hun skulle gå fram for å mestre de utfordringer de sto i.

4.2.2 Kunnskap om hvordan kommunehelsetjenesten fungerer

Samtlige av de som var rammet av sykdommen hadde behov for kommunale tjenester i etterkant av at diagnosen var satt. Informantene beskrev at spesialisthelsetjenesten avsluttet sin oppfølging, og at både den demenssyke og informantene måtte forholde seg til et nytt «system» og nye mennesker. Hvor mye kjennskap den enkelte informant hadde til kommunehelsetjenesten fra tidligere varierte. Det kom tydelig fram under intervjuene at flere opplevde overgangen fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten som utfordrende. Det var flere årsaker til dette. Flere informanter satt med en opplevelse av at ingen fra spesialisthelsetjenesten fortalte dem hvordan de skulle gå fram for å få hjelp. De opplevde heller ikke at noen fra kommunehelsetjenesten tok kontakt for å formidle det de trengte å vite. Flere informanter beskrev møtet med kommunehelsetjenesten som overveldende. En av informantene sa følgende:

«Hvis du ikke kjenner til hjelpeapparatet. Hvis du ikke kjenner til hvordan ting fungerer i...trappetrinene oppover...og eldre folk som ikke er på internett. Hjelp rett og slett...hjelp. Bare det med økonomi og verge og, hva er vanlig å gjøre? Det savner jeg. Hvordan gjør andre folk det? Hallo?» (Int.3.Datter).

Sitatet kan være et uttrykk for et behov for informasjon. Når informantene ikke visste hvordan de skulle gå fram for å få hjelp, så medførte dette store frustrasjoner. Når de ikke visste hvem eller hvor, ble det også vanskelig å vite hvor de skulle henvende seg for å formidle sine behov. Det at det var de selv som måtte finne ut av ting, krevde også ekstra energi i en allerede vanskelig situasjon.

En av informantene sa følgende:

«Jeg skjønner jo at helsevesenet kan jo ikke ta...å henge over sånn....Det skjønner jeg at det ikke er sånn det fungerer...men det var jo...det bør jo bli forklart for oss, sånn at vi slipper å mase på...» (Int.4. Datter).

Behovet for informasjon var også i denne fasen forskjellig. En av informantene hadde god kjennskap til kommunehelsetjenesten fra tidligere. Han jobbet selv i kommunen, og hadde derfor kjennskap til hvordan «systemet fungerer». Han visste hvordan han skulle gå fram og hvem han skulle kontakte for å få den nødvendige hjelp. Han sa følgende:

«Jeg opplevde ingen problemer. Jeg fikk den hjelpen jeg hadde behov for (...) men jeg jobber jo i kommunen og vet hvordan jeg skal gå fram for å finne ut av ting liksom...jeg vet hvordan det fungerer» (Int.2. Ektemann).

Han hadde ikke behov for informasjon som var knyttet til å finne fram i «helsesystemet». Informanten beskriver at vedtak og tilbud kom raskt på plass, og at han opplevde å bli hørt i møtet med helsetjenesten. Han visste hvem han skulle kontakte og var inkludert i avgjørelser som skulle tas. Informanten satt igjen med en opplevelse av at han hadde en god kommunikasjon med helsepersonell som arbeidet med saken og at han ble involvert i beslutninger som skulle tas. Han hadde også den kunnskapen han trengte for å finne fram.

4.3 Dårlig kommunikasjon

Som nevnt tidligere i oppgaven var flere av de personene som ble utredet for demenssykdom innom ulike avdelinger i spesialisthelsetjenesten i utredningsprosessen. Dette medførte at det allerede i denne fasen av forløpet var mange personer å forholde seg til. Både for den som var under utredning og for de pårørende.

En av informantene fortalte at hun stadig vekk måtte gjenta de samme tingene, og at det ikke framstod som at personalet hun møtte kjente til saken på tross av gjentatt kontakt:

«Spesialisthelsetjenesten virker så utrolig upersonlig. Mamma har vært innom så mange steder. Jeg har snakket med så mange avdelinger, så mange folk. Den ene har ikke lest journalen fra forrige gang...det er litt sånn: HALLO! Vet dere ingenting om henne eller?»

(Int.3. Datter).

Informanten satt igjen med en opplevelse av at de ikke lyttet til henne, eller fulgte opp de ting de var blitt enige om forrige gang. Det ble slitsomt å gjenta den samme informasjonen til stadighet. At personalet ikke var oppdatert på saken eller lyttet til det hun hadde å si, ble et dårlig utgangspunkt for samarbeidet dem imellom. Også i møtet med kommunehelsetjenesten opplevde enkelte informanter at det var mange personer å forholde seg til:

«Det har gått så lang tid og du må forholde deg til så mange. Altså jeg må jo si at det har tatt fryktelig lang tid før han har fått den hjelpen han trenger. Eller har krav på. Jeg tenker sånn at hvis det ikke hadde vært for oss så vet jeg ikke hvordan det har vært med han...og det har tæret på vår helse...» (Int.1. Mor).

Informanten erfarte at helsepersonell i kommunen ikke hørte på dem når de forsøkte å formidle et behov for hjelp. Hun ga videre uttrykk for at hun ikke følte at ansatte i kommunehelsetjenesten tok problemene alvorlig nok. De måtte gjentatte ganger gjenta de samme ting og etterspørre den hjelpen den demenssyke hadde behov for. Dette medførte frustrasjoner og en opplevelse av å verken blir sett eller hørt som pårørende.

To av informantene satt også med en opplevelse av at helsepersonell i kommunehelsetjenesten la for stor vekt på vedtak. Ting tok lang tid og informantene ga uttrykk for at dette medførte frustrasjoner.

En av informantene sa følgende:

«Stikkordet er tid. Et ord som går igjen er at vi trenger et vedtak...vedtak...så berammes det et nytt møte...og så må vi vente i måneder...kanskje ennå lenger...så sitter dem og noterer...så må vi repetere og repetere hva som er skjedd...ja så skal jeg kontakte den personen...så tar vi neste møte da og da...ja og vi har ennå ikke fått noe vedtak...det skulle ha skjedd mye fortere...de skulle ha oppfattet utspill fra lege mye fortere» (Int.1. Far).

Slik jeg tolker det, så kan sitatet være et uttrykk for en opplevelse av at søknader og vedtak ilegges stor betydning, og at dette opplevdes frustrerende for informanten.

En av informantene kommuniserte hovedsakelig med helsepersonell i kommunehelsetjenesten skriftlig:

«Jeg har vel tatt en tlf i begynnelsen...men stort sett har jeg bare kommunisert med kommunen skriftlig over e-post. Og det har fungert utmerket» (Int.2. Ektemann).

Informanten opplevde kommunikasjonen som god. Han skrev ned det han ville formidle til de aktuelle og fikk de svarene han ønsket. Han følte at de lyttet til han og at de responderte når han formidlet behov for bistand. Informantene hadde få fysiske møter med helsepersonell, men følte seg allikevel involvert.

En av informantene fortalte:

«Jeg hadde en telefonsamtale med en som jobber der. Hun hadde masse spørsmål hun spurte meg om. Det var en sånn test der jeg skulle svare på masse spørsmål (...) Jeg snakket med henne kjempelenge. Det var for å innhente informasjon om mamma. Intervjuer: Var det bare for å innhente informasjon fra deg, eller var det også for å gi deg informasjon? Datter: Det var bare for å innhente informasjon. Jeg har aldri fått noe spørsmål om, eller har fått nevnt noen brosjyrer eller noe som helst. Ingen informasjon. Faktisk null» (Int.3.Datter).

Sitatet synliggjør en opplevelse av at personalet tok kontakt med informanten for å innhente informasjon om den demenssyke. Informanten opplevde ikke at det ble formidlet informasjon til henne, eller at det var åpning for at hun kunne stille spørsmål. Jeg tolker det dithen at formålet med samtalen var kartlegging av situasjonen rundt den demenssyke. Informanten ga uttrykk for at hun også hadde spørsmål hun ville ha svar på. På tross av at hun ble kontaktet av helsepersonellet, så opplevde hun sin mulighet til å stille spørsmål eller påvirke det som foregikk som begrenset.

Hun forteller også at det i samme periode ble gjennomført et utskrivningsmøte. På møtet deltok lege og andre involverte fra posten der pasienten ble utredet, ansatte fra kommunehelsetjenesten og pasientens pårørende. Slik opplevde hun dette møtet:

«Jeg fikk ingen informasjon. Ingenting. Vi satt på et møterom (...) Det var iskaldt på en måte. Jeg hadde jo lyst til å bryte sammen og forsvinne ned i et hull når jeg satt der. Det var veldig sånn fakta, praktiske opplysninger om hva de hadde gjort. Jeg bare satt og tenkte at hun legen, hun vil bare si det og så vil hun komme seg ut fordi hun har noe annet å gjøre. Stempel inn, stempel ut. Det er jo sånn det føles» (Int.3. Datter).

Informanten opplevde situasjonen som ubehagelig. Hennes opplevelse var at legens holdning tilsa at hun egentlig ikke hadde tid til å være der. Dette gjorde igjen at informanten ikke følte at det var rom for å stille spørsmål eller komme med egne tanker. Dette kan være et uttrykk for at selv om utskrivningsmøtet i utgangspunktet var et forum for samhandling, så opplevde informanten sine muligheter for deltakelse og medvirkning som begrenset.

Informanten opplevde at hun hadde lite innflytelse og at det ikke ble åpnet opp for at hun fikk formidle hva hun tenkte om det hele:

«Jeg tenker liksom at...hvis de i alle fall hadde spurt: Hva tenker du om det her? Et eller annet. Men det var liksom bare sånn: Nå har vi funnet ut av det» (Int.3. Datter).

Sitatet kan være et uttrykk for et ønske om å bli hørt og bli inkludert i de beslutninger som tas.

En annen informant fortalte at de som pårørende ble bedt om å ta beslutninger som de ikke følte seg i stand til å ta:

«Det var snakk om medisiner. Det var snakk om at den medisinen kanskje ikke hadde noe for seg. At vi som pårørende skulle bestemme om de skulle slutte med den eller ikke. Men da å skulle sitte der som pårørende å si at de skal stoppe den...det var litt dumt. Det er jo en lege som må ta den beslutningen. Basert på det som blir observert» (Int.4.Datter)

I det første sitatet ser en at informanten har et stort ønske om å bli inkludert i det som skjer. Hun føler seg oversett, og at hun ikke har noen muligheter til å være delaktig i det som skjer. Det andre sitatet synliggjør en utfordring i den andre retningen. Informanten forteller at de som pårørende ble bedt om å ta en selvstendig avgjørelse. Dette kan tolkes som en relativt høy grad av medvirkning. Informanten mente imidlertid at de ikke hadde den kunnskapen som var nødvendig for å fatte den aktuelle beslutningen. Situasjonen opplevdes derfor som frustrerende.

4.4 Manglende arenaer for samhandling

Det kom tydelig fram i intervjuene at flere av informantene opplevde arenaene for samhandling som begrenset. Det var flere som ikke hadde vært på noen møter med helsepersonell på noe tidspunkt i forløpet. Deres samhandling foregikk hovedsakelig over telefonen, og de beskrev at det som regel var de som pårørende som måtte ta kontakt. Noen opplevde at ansvarspersonene var utilgjengelige. Andre fortalte at helsepersonell ikke gjorde det de hadde sagt de skulle gjøre:

«Vi ble lovet at uansett hvilket svar de fikk på prøvene under utredningen, så skulle vi bli kalt inn og gå gjennom alt. Å snakke med oss. Det var i Desember i fjor og ennå har vi ikke vært på det møtet» (Int.1.Mor).

Informantenes muligheter til å være delaktige i det som foregikk var begrenset når de ikke fikk tak i den ansvarlige på telefonen, og det heller ikke ble lagt til rette for samhandling.

På tross av at de hadde ytret ønske om et møte med de involverte parter, så satt de igjen med en opplevelse av å ikke bli møtt på dette.

Flere informanter formidlet at de ønsket regelmessige møter med de involverte parter i helsetjenesten. Dette gjaldt både i kontakten med spesialisthelsetjenesten og i kontakten med kommunehelsetjenesten. En av informantene sa følgende:

«Det burde være en eller annen representant fra nav eller bydelen som...kaller inn til møte...som sier at sønnen deres har fått sånn og sånn diagnose og vi må ta en prat, her er rettighetene og her er tilbudene. At vi kunne gå gjennom det sammen. Søk søk på det, søk på det...det var så tilfeldig» (Int. 1. Far).

Sitatet kan tolkes som et uttrykk for et ønske om at helsepersonell skal legge til rette for samhandling. Informanten opplevde arenaene for samhandling som begrenset. Han ønsket seg en møteplass der de involverte parter kunne kommunisere, og sammen bli enige om den beste løsning. Sitatet kan også tolkes som et uttrykk for et ønske om informasjon, og at noen kunne fortelle han hva han måtte gjøre. Dette kan indikere at selv om informantene har et ønske om å involveres og være delaktig, så betyr ikke dette at de nødvendigvis skal eller vil involveres i alle beslutninger.

4.5 Oppsummering funn

Jeg har identifisert en rekke utfordringer i det empiriske materialet. Fire av fem informanter beskrev at utredningstiden var lang og at tiden før diagnose var vanskelig. Fire av fem beskrev også at de satt med en opplevelse av at helsepersonell ga dem for lite informasjon og kunnskap. Tre av fem informanter beskrev at de måtte forholde seg til mange mennesker i løpet av forløpet, og at kommunikasjon med helsepersonell var dårlig. To av informantene beskrev at det ikke ble lagt til rette for samhandling i form av møtearenaer. Dette medførte en opplevelse av at helsetjenesten egentlig ikke var interessert i å samarbeide med dem. En av informantene beskrev at han opplevde minimalt med utfordringer i samhandlingen med helsetjenesten. Han opplevde at han ble hørt og involvert i det som foregikk.

Det eksisterer altså store variasjoner i materialet. Studiens funn synliggjør også at informantene har ulike behov og ønsker i møtet med helsetjenesten. I neste kapittel vil jeg diskutere hvordan vi kan forstå og imøtekomme noen av de utfordringer som er beskrevet med utgangspunkt i oppgavens teoretiske tilnærming.

5.0 Diskusjonskapittel

I dette kapittelet vil jeg søke å besvare følgende forskningsspørsmål:

Hvordan kan helsepersonell forstå og imøtekomme de utfordringer som beskrives med utgangspunkt i oppgavens teoretiske referanseramme?

Dette gjøres ved å diskutere to ulike spørsmål. De to spørsmålene er ment å utfylle hverandre, og sammen bidra til å sette oppgavens funn i en større sammenheng. Gjennom å diskutere underspørsmålene ønsker jeg å belyse hvordan vi kan forstå og imøtekomme noen av de utfordringer som ble beskrevet i forrige kapittel. Hensikten er å synliggjøre at både interne og eksterne forutsetninger må være tilstede om vi skal nå målsetningen om pårørendeinvolvering. Diskusjonen gjøres med utgangspunkt i egen forforståelse, det empiriske materialet, tidligere forskning, oppgavens teoretiske referanseramme og føringer for praksis. På slutten av kapittelet oppsummeres studiens funn.

5.1 Kan helsepersonell ivareta pårørende til yngre personer med FTD ved å se på dem som en «gruppe»?

Studiens funn synliggjør at hvilke behov den enkelte informant hadde i samhandlingen med helsepersonell var forskjellige. Noen behov var individuelle. Andre var mer generelle. Det eksisterer altså både likheter og ulikheter i materialet. De utfordringer som beskrives må ses i sammenheng med den enkeltes behov, ønsker og forutsetninger.

La oss starte med det mer generelle. Samtlige informanter beskrev et betydelig behov for informasjon og kunnskap i samhandlingen med helsepersonell. At pårørende til personer med FTD har et betydelig behov for informasjon og kunnskap, har også vist seg i lignende studier tidligere (Diehl et al., 2004; Johannesen et al., 2017). Det kom fram under intervjuene at informantene brukte internett som verktøy i sin søken etter kunnskap. Noen beskrev en opplevelse av at informasjon og kunnskap på internett var lite tilgjengelig. Tilgangen på informasjonsmateriell og nettsider for pårørende til personer med FTD har også tidligere vært kritisert (Diehl et al., 2004). Opplevelsen av tilgjengelighet hos mine informanter var forskjellig. Dette kan skyldes flere årsaker. En av årsakene kan være at de ikke hadde like ferdigheter i å anvende internett. I følge Molin (2004) er evnen en av de interne forutsetningene for deltakelse.

Ut ifra en slik tolkning må pårørende ha tilstrekkelige ferdigheter i å anvende internett for å delta. I denne sammenhengen er det ikke bare snakk om å delta i den gitte aktiviteten, men også å delta i samhandlingen med helsepersonell. I følge Arnstein (1969) kan informasjon være et viktig første steg for deltakelse. Informantene må ikke bare inneha de ferdigheter og kunnskaper som er nødvendige for anvende internett, de må også inneha de ferdigheter og kunnskaper som er nødvendig for å samhandle med helsepersonell og delta i det arbeidet som skjer. For det første vil det være vanskelig å fatte hensiktsmessige beslutninger om en ikke vet hva konsekvensene vil bli. For det andre vil det være vanskelig å fatte beslutninger angående helsehjelp hvis han eller hun ikke vet hvilket tilbud som eksisterer. For det tredje vil det bli vanskelig å delta om informantene ikke vet hvordan de skal gå fram for å påvirke noe, eller hvem de skal kontakte for å få hjelp. Om pårørende ikke har den evnen som skal til for å delta, så vil deres muligheter for involvering og deltakelse i følge Molin (2004) være begrenset. Studiens funn indikerer at helsepersonell ikke bør ta for gitt at alle vet hvor de skal finne relevant informasjon og kunnskap, eller hvordan de skal gå fram for å få tak i den.

Et annet viktig punkt er at den informasjonen som tilbys og de krav som stilles bør tilpasses den enkeltes forutsetninger. Internett har i forhold til dette sine begrensninger. Det er ikke mulig å tilpasse informasjonen på nettet til den enkeltes forutsetninger. For å få dette til, så må helsepersonell snakke med den enkelte. Lovverket understreker viktigheten av dette. I Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999, § 3-3) står det skrevet at informasjon som formidles til de pårørende skal være tilpasset mottakers individuelle forutsetninger (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-5). Dette forutsetter at vi vet noe om den enkeltes kjennskap til både sykdommen og helsetjenesten fra tidligere. Det er heller ikke bare informasjonen som bør tilpasses den enkeltes forutsetninger. Også de beslutninger de involveres i, bør ta utgangspunkt i hva de har forutsetninger for å mene noe om. Dette kan utdypes ved å vise til en konkret situasjon. En av informantene fortalte at de som pårørende ble bedt om å ta en selvstendig avgjørelse angående medisiner. Dette kan tolkes som en relativt høy grad av medvirkning. Informanten mente at de som pårørende ikke hadde den kunnskapen som var nødvendig for å fatte den aktuelle beslutningen. Situasjonen medførte derfor frustrasjoner. Hun ga klart uttrykk for at en lege eller noen som har den nødvendige kunnskapen bør ta slike valg.

Situasjonen understreker viktigheten av pårørendeinvolvering i tillegg til den enkeltes ønsker og behov, også må tilpasses den enkeltes forutsetninger. En kan ikke forvente at pårørende skal delta i beslutninger som de ikke har forutsetninger for å ta.

Dette betyr ikke nødvendigvis at pårørende ikke skal delta i de aktuelle beslutninger. En annen tilnærming kan være at helsepersonell tilbyr de pårørende den informasjonen og kunnskapen som er nødvendig for at de skal kunne involveres i beslutninger som angår dem. Altså at vi retter tiltak mot å øke den enkeltes forutsetninger for deltakelse. Flere informanter ga uttrykk for å være misfornøyde med helsepersonells ivaretagelse av deres behov for informasjon og kunnskap. Studiens funn synliggjør en opplevelse av de selv måtte ta initiativ til å innhente den informasjonen og kunnskapen de hadde behov for. Funnet understøttes av andre studier som har vært rettet spesifikt mot pårørende til personer med FTD, både i og utenfor Norge (Nunnemann et al., 2012; Rosness et al., 2008). Dette kan indikere at helsepersonell bør rette fokus på hvordan en kan søke å ivareta deres informasjons- og kunnskapsbehov på en bedre måte.

I dette arbeidet er det viktig å være bevisst på at behov ikke er en gitt størrelse. Studiens funn synliggjør at samtlige informanter hadde behov for informasjon og kunnskap. Dette betyr allikevel ikke at de hadde behov for de samme ting, eller i samme mengde. Behovene så ut til å henge tett sammen med hvilken kjennskap til hadde til sykdommen og helsetjenesten fra tidligere, samt hvilke utfordringer de møtte underveis. Funnene indikerer også at behovet for informasjon og kunnskap endret seg i gjennom forløpet. I starten hadde informantene behov for informasjon om hvem de skulle kontakte for å få den syke utredet, så hadde de behov for informasjon og kunnskap om sykdommen, mens de senere i forløpet hadde behov for informasjon om helsetjenestens tilbud og hvordan de skulle gå fram for å få den hjelpen de hadde behov for. En engelsk studie som var rettet mot pårørende til personer med demens viste lignende funn (Wald, Fahy, Walker, & Livingstone, 2003). Selv om denne studien ikke var spesifikt rettet mot pårørende til personer med FTD, så kan den muligens understøtte tanken om at pårørendes informasjons- og kunnskapsbehov kan endre seg over tid. Dette er i så tilfelle noe helsepersonell bør være bevisste på. Funnet understreker viktigheten av at det foregår en kontinuerlig dialog mellom helsepersonell og pårørende. Kun på denne måten kan vi få innblikk i den enkeltes behov, på det gitte tidspunkt.

Informantene beskriver også en rekke andre behov. Noen hadde behov for kunnskap, mens andre hadde behov for støtte. Noen hadde et behov for å bli hørt. Samtlige hadde behov for å være involvert i det som foregikk. Det var store variasjoner i materialet. Enkelte formidlet «kun» behov for å bli hørt når de hadde noe å formidle, og at den demenssyke skulle få den hjelpen han eller hun trengte. Andre ga uttrykk for at de som pårørende i tillegg hadde behov som ikke nødvendigvis var rettet mot å ivareta den demenssyke. En av informantene beskrev at hun hadde behov for å bli sett som pårørende og få bekreftelse på de ting hun gjorde. Jeg tolket henne dithen at hun ønsket at noen så henne som pårørende og som person. Det vil ut i fra disse beskrivelser være vanskelig å ivareta den enkeltes behov uten å ta hensyn til de individuelle forskjeller.

Det var ikke bare informantenes behov som så ut til å være forskjellige. Deres ønsker i samhandlingen med helsepersonell så også ut til å være noe ulike. Samtlige informanter ga uttrykk for at de ønsket å være involverte i beslutninger som skulle tas. Dette betyr imidlertid ikke at alle ønsket å være involvert i samme grad. Enkelte informanter ga uttrykk for at de ønsket å vite og være involvert i det meste, mens andre ga uttrykk for at dette ikke nødvendigvis var en målsetning. En av informantene fortalte at han ønsket seg en møteplass der noen i helsetjenesten kunne fortelle han hva han burde gjøre. Dette kan være et uttrykk for at selv om informanten hadde et ønske om å være involvert og delaktig, så betyr ikke dette at han nødvendigvis hadde et ønske om å fatte alle beslutninger på egen hånd. Ønsket om å være involvert, og hva en ønsker å være involvert i, kan altså være forskjellig fra person til person. Johannesen et al (2017) fant i sin studie at flere informanter ønsket at helsepersonell skulle ta over ansvaret for oppfølgingen og koordineringen av tilbudet rundt personen med FTD. Dette er ikke sammenfattende med denne studiens funn, men kan understøtte en tanke om at hvor involvert pårørende til yngre personer med FTD ønsker å være, kan være forskjellig.

I følge Molin (2004) er ønsket om å være involvert en forutsetning for deltakelse. Om pårørende ikke ønsker å være involvert, så vil det ifølge denne tilnærming være lite hensiktsmessig å tro at vi skal nå målsetningen om aktiv deltakelse for pårørende. Det er ikke alltid en kan se hvor engasjert den enkelte pårørende er utenfra (Molin, 2004). Sett i et slikt lys vil det være viktig at helsepersonell snakker med den enkelte for å få innblikk i hans eller hennes ønsker og behov.

Oppsummert kan en si at det finnes flere årsaker til at det kan bli utfordrende å ivareta pårørende til yngre personer med FTD ved å se på dem som en gruppe. Både personene som er rammet av FTD og deres pårørende er forskjellige. Det empiriske materialet synliggjør at pårørende kan ha ulike behov, ønsker og forutsetninger i samhandlingen med helsepersonell. Selv om noen behov og utfordringer ser ut til å være felles, så betyr ikke dette at de innebærer det samme eller at de kan imøtekommes på samme måte. Studiens funn indikerer at om vi skal ivareta pårørende til yngre personer med FTD, så må vi være bevisste på og anerkjenne at det eksisterer individuelle forskjeller.

5.2 Hvordan skal pårørendeinvolvering ivaretas i praksis?

I følge Måseide (2008, s. 267) innebærer samhandling at man «handler sammen». All samhandling krever derfor kommunikasjon (Orvik, 2004). I forrige delkapittelet ble det argumentert for at helsepersonell må være oppmerksomme på, og akseptere at pårørende til yngre personer med FTD kan ha forskjellige behov, ønsker og forutsetninger. I dette delkapittel vil jeg synliggjøre at det ikke nødvendigvis er tilstrekkelig å ta hensyn individuelle forskjeller, hvis det ikke også legges til rette for samarbeid med de pårørende. I følge Molin (2004) er det ikke tilstrekkelig å sørge for at interne forutsetninger for deltakelse er tilstede. Altså at pårørende ønsker å være involvert og innehar de nødvendige ferdigheter. Sett i et slikt lys, må i tillegg en rekke eksterne forutsetninger være tilstede for at pårørende skal kunne delta.

For det første vil det være viktig at det fysisk legges til rette for samhandling. Slettebø & Madsen (2012) hevder at det er den profesjonelle aktøren, i dette tilfellet helsepersonell, som har ansvaret for å legge til rette for at kommunikasjon og samhandling mellom helsepersonell og pårørende faktisk skjer. Studiens funn synliggjør at to informanter opplevde arenaene for samhandling som begrenset. De hadde ytret ønske om møter med både ansatte i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten uten at de opplevde å bli møtt på dette. Når det ikke ble opprettet forum for å formidle behov og innhente nødvendig informasjon, så beskrev informantene deres muligheter til å påvirke det som forgikk som begrenset. Dette medførte frustrasjoner. Disse frustrasjoner kan forstås ved i vise til Molin (2004). At det fysisk legges til rette for kommunikasjon og samhandling, er i hans øyne en forutsetning for at pårørende skal kunne være delaktige i det som skjer.

For det andre vil det være viktig at de sosiale omgivelser legger til rette for at de pårørende skal kunne delta. En av informantene fortalte at hun gjentatte ganger var i kontakt med ansatte innen spesialisthelsetjenesten. Både på telefon og i møter. Hun oppfattet at kontakten enten var for at helsepersonell skulle innhente informasjon om den demenssyke, eller at de skulle formidle hva de hadde gjort. Informanten hadde en forståelse av at dette var viktig. Hun formidlet allikevel også et ønske om at noen spurte henne om hva hun hadde behov for og ønsket. Hun opplevde at det var lite rom for spørsmål. Informanten beskrev videre at hun satt med en opplevelse av at legen som var tilstede på et møte egentlig ikke ville være der. Dette stresset informanten og medførte at hun ikke turte å stille spørsmål. Så på tross av at det fysisk ble lagt til rette for samarbeid og pårørendeinvolvering, så opplevde informanten sine muligheter for å påvirke det som foregikk som begrenset. Funnet kan være et uttrykk for at det ikke vil være tilstrekkelig å møtes, om ikke også pårørende sitter igjen med en opplevelse av at deres involvering er ønsket. Helsepersonells holdninger vil ut i fra en slik tolkning være sentrale.

Flere informanter beskrev en opplevelse av at helsepersonell ikke lyttet til deres bekymringer. Beskrivelsene omhandlet både ansatte i spesialisthelsetjenesten og ansatte i kommunehelsetjenesten. Også en annen norsk studie rettet mot pårørende til yngre personer med FTD fant lignende funn. Den aktuelle studien undersøkte erfaringer og behov hos ektefeller til yngre personer med FTD. Flere informanter beskrev også der en opplevelse av å ikke bli hørt i møtet med helsepersonell. Studien viste også at det å formidle udekkede behov til helsepersonell ikke nødvendigvis medførte mer hjelp (Johannesen.,2017). Det er ikke nødvendigvis slik at helsepersonell skal imøtekomme alle de behov som beskrives. Men om en skal nå målsetningen om involvering i henhold til gjeldende føringer, så må en også lytte til hva de har å si. Orvik (2004) hevder at kommunikasjon er grunnleggende i all samhandling. Dette kan ses i lys av begrepet dialogisk kompetanse. Svare (2008) referert i Slettebø & Madsen (2012, s. 269) anvender begrepet om det å høre på hverandre og verdsette hverandres bidrag. Om informasjon kun formidles en vei, så medfører dette begrensede muligheter til å påvirke det som foregår (Arnstein, 1969). Kun i en gjensidig dialog vil det kunne foregå et samarbeidsprosjekt der helsepersonell og pårørende arbeider mot felles målsetninger (Slettebø & Madsen, 2012, s 269).

Manglende diagnose ble av flere informanter beskrevet som en hemmende faktor i samhandlingen med helsepersonell. I tiden før diagnosen var satt, opplevde flere informanter at helsepersonell trakk seg litt unna og at de ikke ble møtt på de behov de formidlet. Diagnosen ble beskrevet som en «utløsende faktor». Det å få en diagnose opplevdes for de aktuelle informanter som en åpning for å få den hjelpen de hadde behov for. En annen studie som nylig er gjennomført i Norge viste lignende funn (Johannesen et al., 2017). Informantenes beskrivelser kan være et uttrykk for en opplevelse av at manglende diagnose begrenset deres muligheter for å få hjelp, formidle sine behov og å bli hørt. Jeg tolker det dithen at manglende diagnose ble oppfattet som en barriere som gjorde samhandlingen med helsepersonell utfordrende.

Dette kan problematiseres. I denne studien varierte tiden fra første kontakt med helsetjenesten til diagnosen var satt fra 1-11 år. Også andre studier har vist at utredningstiden kan være lang for personer med FTD. I en annen norsk studie som inkluderte 69 demenspasienter under 65 år, tok det i gjennomsnitt rundt 5 år fra de første symptomer til diagnosen FTD ble satt. For pasienter med Alzheimer sykdom var gjennomsnittet litt over tre år. Studien viste også at så mye som 71 % av pasientene med FTD hadde fått feil diagnose ved den initiale undersøkelsen (Rosness et al., 2011). Det er også flere studier både i og utenfor landets grenser, som indikerer at sen diagnostisering er en av de mer spesifikke utfordringene denne gruppen pårørende opplever, og at tiden før diagnose ofte oppleves utfordrende for de pårørende (Johannesen et al., 2017; Nunnemann et al., 2012). Denne studien har ikke undersøkt om diagnosen regnes som en forutsetning for å få hjelp, eller hva som faktisk foregår i praksis. Jeg vil understreke at det fortsatt er informantenes beskrivelser av sine opplevelser som er datagrunnlaget. Jeg mener allikevel det er viktig å reflektere over hvor stor betydning vi ilegger diagnosen. Hvis det er slik at diagnosen ilegges så stor betydning i samhandlingen som denne studiens funn indikerer, så vil jo dette medføre at mange av disse pasientene og deres pårørende i lang tid ikke vil få det de har behov for. Kan dette være en av årsakene til at pårørendebelastningen er større hos disse pårørende enn hos pårørende til personer med andre typer demens?

5.2.1 Rammer

I følge Bøckmann & Kjellevold (2010) kan helsepersonell ha ulik forståelse av hva samarbeidet med de pårørende og involveringen skal innebære. Det er rimelig å tenke seg at dette også påvirker hvordan den enkelte forholder seg til pårørende i praksis. I følge Måseide (2008) er det viktig at det i profesjonell samhandling etableres profesjonelle rammer og institusjonelle rammer som de involverte aktører er bevisste og aksepterer. Ut ifra en slik tilnærming er det disse rammene som påvirker hvilke forventninger de ulike aktører har til samhandlingen som skal foregå.

Pårørende har som nevnt tidligere rettigheter ifølge lovverket. I Spesialisthelsetjenesteloven påpekes det eksempelvis at sykehusene har en lovpålagt oppgave om å gi opplæring til pasienter og pårørende (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-8). Denne plikten gjelder også ovenfor pårørende som ikke er definert som nærmeste pårørende (Helsedirektoratet, 2008, s. 26). I Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999, § 3-3) står det skrevet at pasientens nærmeste pårørende skal ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes dersom pasienten samtykker til dette, eller at forholdene tilsier det. Informasjonen som formidles skal være tilpasset mottakers individuelle forutsetninger (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-5). Både helseinstitusjoner og kommunale instanser skal sørge for at både pasient og pårørende får den informasjonen de har rett til å få (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-11; Helsepersonelloven, 2001, § 10; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 4-2a). Helsetjenesten har også en veiledningsplikt ovenfor de pårørende. I veilederen «Pårørende- en ressurs» (2008) hevdes det at denne plikten må innebære informasjon om rettigheter, vanlig praksis på området, saksbehandling, mulighet for opplæring og faglig informasjon (Helsedirektoratet, 2008).

Lovverket anerkjenner altså pårørendes informasjons- og kunnskapsbehov og gir dem rett til informasjon og opplæring. Det står imidlertid lite om hvem innen de ulike instansene som har ansvar for hva. Hvem er det for eksempel som er ansvarlige for den opplæringen som skal gis av spesialisthelsetjenesten? Spesialisthelsetjenesten består av utallige klinikker og avdelinger, og ikke minst mennesker. Det samme gjør kommunehelsetjenesten.

Studiens funn synliggjør at flere informantene var i kontakt med ulike avdelinger og hadde forholdt seg til mange mennesker. Flere ga uttrykk for en opplevelse av at de ikke fikk noen informasjon eller opplæring. Dette på tross av gjeldende rettigheter og føringer. En av informantene fortalte at hennes mor var innom mange ulike avdelinger. Hver gang informanten forholdt seg til helsepersonell på den nye avdelingen, så måtte hun gjentagende svare på de samme spørsmål. Informanten stilte spørsmål til hvorfor helsepersonell på de ulike avdelinger ikke snakket sammen. Dette kan være et uttrykk for at det som informanten tolket som samhandlingsutfordringer mellom de ulike avdelinger, igjen gjorde at samhandlingen med helsepersonell opplevdes vanskeligere for informanten. Et viktig poeng i denne sammenheng er at det kan være vanskelig å vite hvem som har ansvar for hva, så lenge en «tjeneste» står ansvarlig. Det kan også være vanskelig å sikre at pårørende blir ivaretatt, om det framstår som uklart hvem som er ansvarlige for at opplæringen faktisk gis. Med utgangspunkt i et interaksjonsteoretisk tilnærming kan en si at dette i alle fall vil stille krav til at helsepersonell snakker med hverandre, og blir enige om hvem som har ansvaret for hva. Prosessen må skje i forhandlinger med hverandre (Slettebø & Madsen, 2012).

Lovverk og føringer vil med utgangspunkt i en interaksjonsteoretisk tilnærming være styrende for hvilke forventninger de involverte parter har til samhandlingen. Det er rimelig å tenke seg at om de pårørende har høyere forventninger enn det som blir tilfredsstillt, så vil dette kunne medføre frustrasjoner. En bør derfor tilstrebe at pårørende og helsepersonell sitter med de samme forventninger til den samhandlingen som skal foregå. I følge Måseide (2008) vil personers forventninger alltid påvirke situasjoner der det foregår samhandling. Sett i et slikt lys styrer forventningene hvordan vi tolker egne og andres handlinger. Hvis pårørende for eksempel sitter med en forventning om at de skal ta alle avgjørelser, så vil også disse forventningene påvirke hvordan de tolker det helsepersonell sier og gjør. Hvis da helsepersonells handlinger ikke stemmer overens med de gjeldende forventninger, så vil dette kunne medføre konflikter. En av utfordringene i samhandlingssituasjoner kan ifølge Måseide (2008) nettopp være at de involverte deltakere selv har et stort ansvar for å holde på de rammer som eksisterer, evt endre dem om dette bør gjøres. Ut ifra en slik teoretisk tilnærming bør en tilstrebe detaljerte føringer for hvordan samhandlingen skal foregå i praksis, og hva pårørendeinvolvering egentlig innebærer.

For hva innebærer egentlig pårørendeinvolvering? Som nevnt tidligere tolker jeg det dithen at pårørendeinvolvering forutsetter noen form for deltakelse. Mary Law (2002) understreker at et viktig element i deltakelsesbegrepet er at det innebærer å dele noe, eller å være involvert i noe. I følge Martin Molin (2004) innebærer deltakelse å ta del av noe, være inkludert i noe, være akseptert og ha tilgang til de ressurser man har behov for. For at pårørende skal kunne være delaktig, så må det med utgangspunkt i en slik tilnærming legges til rette for det. Deltakelse innebærer altså mer enn å informere. Helsepersonell må også åpne opp for å involvere.

Arnstein (1969) synliggjør at pårørende kan delta i samhandlingen med helsepersonell på flere ulike nivåer. Han viser til hele åtte nivåer av deltakelse. Informasjon er en lav grad av deltakelse, mens partnerskap, delegert makt og «Citizen control» er de tre nivåene som representerer faktisk brukermedvirkning. Det er ifølge denne tilnærming bare de tre øverste nivåene som medfører at pårørende har innflytelse, og har en reel makt til å påvirke de beslutninger som skal tas. Så hva er målsetningen? Arnstein (1969) hevder at det er en betydelig forskjell mellom deltakelse og det å ha en reel mulighet til å påvirke noe. Pårørende kan få informasjon, innkalles til møter, få formidlet sine behov, uten at dette betyr at de har makt til å påvirke noe som helst. Selv om de inkluderes, så betyr ikke dette at de nødvendigvis tilbys muligheten til å delta i beslutninger. Føringer sier at pårørende har rett til informasjon, kunnskap og opplæring. I følge Arnstein (1969) er informasjon imidlertid en relativt lav grad av deltakelse. Føringer sier også at pårørende til personer med demens skal involveres i beslutninger som angår dem (Helse- og omsorgstjenesten, 2015). Mitt spørsmål i denne sammenheng er: Hva skal de involveres i, og i hvilken grad skal de involveres?

At pårørende til personer med demens er for lite involvert i avgjørelser som angår dem, beskrives i demensplanen 2020 som en av hovedutfordringene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Studiens funn synliggjør at opplevelsen av hvor involverte informantene var, er forskjellig. Denne studien kan ikke uttale som om hvor involverte informantene har vært. Studiens funn indikerer allikevel at flere av de utfordringer som er beskrevet kan ha begrenset samhandlingen og informantenes muligheter til å delta. Ut ifra en slik tolkning kan de også ha begrenset informantenes muligheter til å være involvert.

5.3 Oppsummering og konklusjon

Temaet for oppgaven er pårørende til yngre personer med FTD og deres møte med den norske helsetjenesten. Denne studien har ved bruk av dybdeintervju som metode, undersøkt hvilke utfordringer pårørende til yngre personer med FTD beskriver i fra samhandlingen med den norske helsetjenesten.

5.3.1 Svar på problemstilling og forskningsspørsmål:

Det eksisterer både likheter og ulikheter i materialet. Alle utfordringer er ikke gjeldende for alle informanter. Analysen av materialet har identifisert følgende utfordringer i samhandlingen med helsetjenesten:

- Lang utredningstid og manglende diagnose. Diagnosen som «utløsende» faktor.
- Manglende informasjon og kunnskap. Måtte finne ut av ting selv.
- Måtte forholde seg til mange mennesker i kontakten med helsetjenesten. Ble ikke hørt i møtet med helsepersonell.
- Manglende arenaer for samhandling.

Oppgavens diskusjonsdel søker å synliggjøre hvordan helsepersonell kan forstå de utfordringer som beskrives med utgangspunkt i oppgavens teoretiske tilnærming. Diskusjonen viser at vi kan forstå de utfordringer som beskrives med utgangspunkt i oppgavens teoretiske tilnærming. Analyse og diskusjon synliggjør at de utfordringer som beskrives kan hemme samhandling og informantenes muligheter for deltakelse, og således deres muligheter til å være involvert. Studiens funn synliggjør også at informantenes behov og ønsker i møtet med helsetjenesten er forskjellige. Selv om oppgaven hovedsakelig fokuserer på samhandlingen mellom de ulike aktører, så kommer vi ikke unna at den enkeltes behov og ønsker igjen vil påvirke hvilke forventninger de har til samhandlingen. Disse forventningene er med utgangspunkt i en interaksjonsteoretisk tilnærming førende for hvordan vi tolker det som skjer. Således vil de også påvirke hvilke utfordringer den enkelte informant beskriver.

Samhandlingen mellom de ulike aktører er også sett i tett sammenheng med kontekst. I følge oppgavens teoretiske tilnærming må en rekke forutsetninger være tilstede om pårørende skal være delaktige i det som foregår.

For det første må informantene ha et ønske om det, og inneha de ferdigheter som er nødvendige. For det andre må det fysisk legges til rette for samhandling. Helsepersonell må også lytte til hva de pårørende har å si, og åpne for involvering. Studiens funn synliggjør at vi ikke kan imøtekomme pårørende til yngre personer med FTD ved å se på dem som en gruppe. Det må åpnes for dialog og legges til rette for samarbeid. Kun på denne måten kan vi få innblikk i den enkeltes behov, ønsker og forutsetninger. Studiens diskusjonsdel synliggjør at det ikke nødvendigvis er så lett å vite hvordan man skal følge opp pårørendeinvolvering i praksis. Føringer og lovverk skal være styrende for hvordan vi som helsepersonell samhandler med pårørende. For meg kan de føringer som eksisterer framstå som noe uklare.

Studien har altså identifisert en rekke faktorer som direkte eller indirekte kan ha påvirkning på samhandlingen mellom pårørende og helsepersonell. utfordringene som beskrives kan tolkes som deltakelsesinnskrenkninger, og bør ses i tett samspill med konteksten der samhandlingen foregår. Tiltak kan rettes både mot å styrke den enkelte informant og/ eller tilrettelegge omgivelsene. Aktuelle tiltak kan være å forbedre opplæring og veiledningen til pårørende til yngre personer med FTD, lytte til hva de har å si, involvere dem i det som foregår, legge fysisk til rette for samhandling og tydeliggjøre retningslinjene som er ment å være styrende for pårørendeinvolvering i praksis. Denne oppgaven har ikke noe fasitsvar på hvilke tiltak som vil være riktige. Jeg vil allikevel konkludere med at helsepersonell må snakke med den enkelte pårørende og høre på hva på han eller hun har å si. Kun på denne måten kan vi få innblikk i den enkeltes ønsker og behov. I mine øyne er det nettopp disse som bør være førende for hvordan vi møter og samhandler med pårørende til personer med FTD.

Skiller pårørende til yngre personer med FTD seg fra andre pårørende? Skal vi tilnærme oss disse pårørende på en annen måte enn andre? Det kan jeg ikke svare på. Studien synliggjør imidlertid at de har mange behov i samhandlingen med helsetjenesten, og at mange informanter opplever en rekke utfordringer i samhandlingen med helsetjenesten. Dette bør vi seriøst om vi skal arbeide for å redusere pårørendebelastningen hos pårørende til yngre personer med FTD.

6.0 Studiens styrker og svakheter

Gjennomføringen av mastergradsprosjektet har vært både utfordrende og spennende på samme tid. Etter hvert som prosjektet har gått sin gang, har jeg også sett at mange ting kunne vært gjort annerledes. Studien har både styrker og svakheter. Tjora (2012b) bruker begrepene pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet som kriterier når en skal vurdere kvaliteten på kvalitativ forskning.

I følge Tjora (2012b) handler pålitelighet om studiens interne logikk. I gjennomføringen av prosjektet har jeg forsøkt å gå fram så ryddig som mulig. Dette både under datainnsamling, analysering og presentasjon av materialet. I metodekapittelet har jeg forsøkt å beskrive så tydelig som mulig hvordan jeg har gått fram, og hva som har påvirket meg til å gjøre de valg jeg har gjort underveis i prosessen. Tjora (2012b) sier at studiens gyldighet handler om at de svarene vi finner i forskningen faktisk er svar på de spørsmål vi stiller. Jeg har vært tydelig på at teorien har hatt stor betydning for hvordan jeg tolker de utfordringer som beskrives, og således også hvilke svar jeg får. Jeg valgte tidlig å anvende Stegvis- deduktiv induktiv metode (SDI) som framgangsmåte i prosjektet. Bakgrunnen for valget var at jeg ønsket å oppnå en teoretisk inspirert forståelse. Dessuten anerkjenner metoden at man kan anvende subjektive opplevelser for å søke en dypere forståelse av sammenhenger som også går utenfor det enkelte individ. Og det var jo dette jeg ønsket å gjøre. Jeg ønsket å innhente kunnskap som jeg kunne bruke i møtet med denne disse pårørende i praksis. I følge Polit & Beck (2012) skal valg av perspektiv ta utgangspunkt i hvilke spørsmål man søker svar på. Ved å velge dette perspektivet, valgte jeg også bort andre.

I SDI står teoriens rolle sterkt og det er en målsetning om at en skal bruke teori for å se sammenhenger ut over det som kommer til syne i det empiriske materialet i seg selv. Jeg har tidligere redegjort for at jeg tidlig i prosjektperioden forsøkte å begrense egen påvirkning med å holde tilbake egne erfaringer og kunnskap. Med utgangspunkt i dette kan en si at jeg ikke arbeidet helt i henhold til SDI i starten av prosjektet. Å ta utgangspunkt i den enkeltes beskrivelser av egne erfaringer, var nok mere kjent for meg som ergoterapeut. På samme tid var jo grunnlaget for prosjektet at jeg ønsket å innhente kunnskap som jeg kunne bruke i møtet med disse pårørende i praksis. Teorien er aktivt brukt i analysen og har hatt stor betydning for hvordan jeg har fortolket det empiriske materialet.

Metoden har således gjort det mulig å se sammenhenger som også kan være gjeldende utover akkurat denne empirien. Prosjektet har bidratt med en forståelse av hvordan de utfordringer som beskrives kan forstås. Når jeg ser tilbake på valg av fremgangsmåte, så ser jeg at også andre analysemetoder kunne vært aktuelle. Kanskje kunne de også gjort prosessen mindre komplisert. Jeg angret allikevel ikke på mitt valg. Prosessen har vært enormt lærerik.

Studien inkluderte 5 informanter. Et større antall informanter kunne nok ha styrket studiens generaliserbarhet. På den andre siden, ga det begrensede antallet informanter meg mulighet til å gå dypt inn i materialet og gå frem og tilbake i analyseprosessen. Dette kan igjen ha gitt økt kvalitet på det arbeidet som er gjort. På tross av at studien baserer seg på bare 5 informanter, har den teoretiske tilnærming gjort det mulig å studere ting i en større sammenheng. I følge Tjora (2012b) omhandler generalisering studiens relevans. Altså om studien er gyldig ut over seg selv. Målsetningen med SDI er det Tjora (2012b) kaller konseptuell generalisering. At en er ute etter å framstille funn i form av typologier, begreper, metaforer, modeller eller lovmessigheter som ikke er spesifikt knyttet kun til de data som ligger til grunn. Teori og tidligere forskning anvendes for å oppnå større generaliserbarhet. I denne oppgaven har jeg brukt teori og tidligere forskning for å oppnå en mer teoretisk inspirert forståelse av de utfordringer som beskrives og hvordan de kan imøtekommes. Avslutningsvis er det viktig å understreke at dette er gjort med utgangspunkt i informantenes beskrivelser av sine opplevelser. Det er deres fortolkning av helsetjenestens tilnærming som er grunnlaget. Konklusjoner kan ikke trekkes kun basert på dette. Det er fortsatt behov for ytterligere forskning på området.

6.1 Forslag til videre forskning

Studiens funn indikerer at pårørende til yngre personer med FTD opplever noen utfordringer i samhandlingen med helsetjenesten. Hvor mange, og hvilke utfordringer de opplever seg ut til å variere. Det samme gjør hvilke behov de har og hvem de har forholdt seg til i gjennom forløpet. Denne studien har undersøkt hvilke utfordringer pårørende opplever i samhandlingen. Deres opplevelser trenger ikke nødvendigvis være samsvarende med helsepersonells opplevelse. Det kunne vært interessant å undersøke hvilke utfordringer helsepersonell beskriver at disse pårørende opplever, eller hvordan helsepersonell opplever samhandlingen med denne gruppen pårørende. Skiller de seg fra andre?

Har de andre behov enn andre pårørende? Har helsepersonell og pårørende samme oppfattelse av hva samhandlingen skal innebærer? I mine øyne er det behov for ytterligere forskning rettet mot denne gruppen pårørende og hvilke behov de har i møtet med helsetjenesten. Denne kunnskapen bør være grunnleggende om en skal søke å ivareta pårørende til yngre personer med FTD på en best mulig måte.

Jeg har ikke funnet noen studier som spesifikt har undersøkt hvilke faktorer som gjør at pårørende til personer med demens er så lite involvert som det hevdes at de er i demensplanen. Jeg har heller ikke funnet noen studier som spesifikt har vært rettet mot å undersøke pårørendeinvolvering og deltakelse hos pårørende til personer med FTD. Det er imidlertid gjort noen få studier som har undersøkt hvilke faktorer som kan påvirke involvering og deltakelse hos pårørende til personer med andre sykdommer. En studie viste at helsepersonell ofte undervurderer pårørendes behov for informasjon og deltakelse (Tambuyzer & Audenhove, 2013). En annen studie vektla som denne ivaretagelse av informasjonsbehov som et viktig grunnlag for pårørendeinvolvering (Morris & Thomas, 2002). En tredje studie hevdet at det mangler en rolleavklaring mellom helsepersonell og pårørende i forhold til hvor mye pårørende skal være involvert i det som skjer (Abrahamson, Suito & Pillemer, 2009). Norheim & Sommerseth (2014) undersøkte hvilke forutsetninger pårørende opplever må være tilstede for at de skal kunne involvere seg i samarbeidet med helsepersonell på sykehjem. Studien viste at pårørende har behov for strukturert samarbeid med helsepersonell. Studien viste også at det er behov for endring av holdninger blant helsepersonell for at pårørendesamarbeid og involvering skal være en naturlig del av deres praksis. Det gjennomførte litteratursøk synliggjør at det er behov for ytterligere forskning på hvordan pårørendeinvolvering ivaretas i praksis.

6.2 Implikasjoner for praksis

Det vil være vanskelig å ivareta pårørende til personer med FTD ved å se på dem som en gruppe. Studiens funn synliggjør at informantene har ulike behov og ønsker i samhandlingen med helsepersonell. Dette understreker viktigheten av at helsepersonell snakker med den enkelte for å få innblikk i hans eller hennes ønsker og behov. Det må også åpnes for å høre på hva de har å si. Om en skal nå målsetningen om pårørendeinvolvering, så må en også ta deres synspunkter i betraktning.

Det er viktig at helsepersonell legger til rette for at forutsetningene for pårørendeinvolvering er tilstede. Dette gjelder både i selve interaksjonen og ved å tilrettelegge omgivelsene på en slik måte at de muliggjør samhandling og deltakelse. Dette bør tas i betraktning om en skal jobbe med å forbedre oppfølgingen av de pårørende. Manglende diagnose og manglende informasjon og kunnskap, var noe som ble beskrevet som utfordrende for mange informanter. Funnene understøttes av tidligere studier. Dette kan tale for at oppfølgingen på disse områder bør forbedres.

I forkant av prosjektet hadde jeg en tanke om at prosjektet ville innhente en del erfaringer som var felles. Kunnskap som jeg kunne anvende for å utvikle meg som ergoterapeut i møtet med pårørende til yngre personer med FTD. Studiens funn viser at informantene beskriver noen felles behov og ønsker i møtet med helsepersonell. Behov og ønsker som jeg vil ta med meg når jeg møter disse pårørende i praksis. Studiens viktigste funn er imidlertid at informantenes behov og ønsker i møtet med helsepersonell er forskjellige. Dette er noe jeg som ergoterapeut MÅ ta i betraktning i møtet med pårørende til yngre personer med FTD. Kun på denne måten kan vi jobbe mot felles målsetninger.

Kilder

Abrahamson, K., Suito, J.J., & Pillemer, K. (2009). Conflict between nursing homestaff and residents` families. Does it increase burnout?. *Journal of Aging and Health*, 21(6), 895-912. doi:

Andreassen, T.A. (2005). *Brukermedvirkning i helsetjenesten. Arbeid i brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Arnstein, S.R. (1969). A ladder of citizen participation. *AIP Journal*, 35 (4), 216-224.

Brandt, Å., Madsen, A.J., & Peoples, H. (2013). Introduktion til ergoterapi. I Å. Brandt, A. J. Madsen & H. Peoples (Red.), *Basisbog i ergoterapi* (3.utg) (s. 18-24). København: Forlaget Munksgaard.

Busch, T. (2014). *Akademisk skriving. For bachelor- og master studenter* (2.utg). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Bøckmann, K., & Kjellebold, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten – En klinisk juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Caceres, B.A., Frank, M.O., Jun, J., Martelly, M.T., Sadarangani, T., & Cesar de Sales, P. (2016). Family caregivers of patients with frontotemporal dementia: An integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 55, 71-84.

Den nasjonale forskningsetiske komite` for medisin og helsefag (NEM). (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. De Nasjonale forskningsetiske komiteer. Hentet 18.04.16 fra: <http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/>

Diehl, J., Förstl, T., Jansen, S., & Kurz, A. (2004). Frontotemporal dementia: specific problems for caregivers of patients with frontotemporal dementia. *Dementia*, 37, 301-306.

Gadamer, H.G., & Jordheim, H. (2010). *Forståelsens filosofi. Utvalgte hermeneutiske skrifter* (3. utg.) Oslo: Cappelen Akademisk forlag.

Hanssen, H., & Sommerseth, R. (2014). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møtet med helsetjenesten. *Nordisk tidsskrift for Helseforskning*, 2, 62-75.

Helsedirektoratet. (2008). *Pårørende – en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester*. (Veileder IS-1512). Oslo: Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. (Veileder IS-2587/2017). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Pårørendeveileder.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplanen 2020 : «et mer demensvennlig samfunn»*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.v. Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse- og omsorgstjenesteloven](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse-og-omsorgstjenesteloven)

Helsepersonelloven (2001). Lov om helsepersonell m.v. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>

Horghagen, S., Jakobsen, K., & Ness, N.E. (2005). Aktivitetsperspektiv på dugnad, deltagelse og dagligliv. Trondheim: Tapir Akademisk forlag.

Johannesen, A., Helvik, A-S., Engedal, K., & Thorsen, K. (2017). Experience and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. doi: 10.1111/scs.12397

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Law, M. (2002). Participation in the Occupations of Everyday Life. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 640-649. doi: 10.5014/ajot.56.6.640

Meld. St 29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>

Molin, M. (2004). *Att vara i särklass – om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan*. (Doktorgradsavhandling), Institutionen för beteendevetenskap/ Institutet för handikappvetenskap, Linköpings universitet, Linköping. Hentet fra <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:20962/FULLTEXT01.pdf>

Morhardt, D. (2011). Accessing Community-Based and Long-Term Care Services: Challenges Facing Persons with Frontotemporal Dementia and Their Families. *Journal of Molecular Neuroscience*, 45(3), 737-741. doi: 10.1007/s12031-011-9612-5

Morris, S.M., & Thomas, C. (2002). The need to know: informal carers and information. *European Journal of Cancer Care*, 9, 183-187. doi:10.1002/gps.828

Måseide, P. (2008). Profesjonar i interaksjonsteoretisk perspektiv. I Molander, A, Terum, L.I (Red.), *Profesjonsstudier* (367-395). Oslo: Universitetsforlaget.

Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2016). Hva er demens? Hentet fra <http://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>

Nicolaou, P. L., Kane, R. T., Egan, S. J., & Gasson, N. (2010). Identifying needs, burden, and distress of carers of people with Frontotemporal dementia compared to Alzheimer's disease. *Dementia*, 9(2), 215-235. doi: 10.1177/1471301209354024

- Norheim, A., & Sommerseth, R. (2014). Forutsetninger for pårørendeinvolvering i sykehjemstjenesten. *Nordic Journal of Nursing Research*, 34, 9-13, doi:10.1177/010740831403400303
- Nunnemann, S., Kurz, A., Leucht, S., & Diehl- Schmid, J. (2012). Caregivers of patients with frontotemporal lobar degeneration: a review of burdens, problems, needs, and interventions. *International Psychogeriatrics*, 24(9), 1368-1386. doi: 10.1017/S104161021200035X
- Orvik, A. (2004). *Organisatorisk kompetanse: i sykepleie og helsefaglig samarbeid*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter m.v. Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient og brukerrettigheter](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettigheter)
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (9.ed). Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
- Rosness, T. A., Haugen, P. K., & Engedal, K. (2008). Support to family carers of patients with frontotemporal dementia. *Aging & Mental Health*, 12(4), 462-466. doi: 10.1080/13607860802224334
- Rosness, T.A., Haugen, P.K., & Engedal, K. (2011). Når demens rammer unge. *Tidsskrift for den norske legeförening*, 2011 (12), 1194-1197.
- Slettebø, Å., & Madsen, V.H. (2012). Individuell plan som arbeidsmetode i rehabiliteringsprosesser. I P.K. Solvang., & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering. Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (s. 267-281). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Sosial- og helsedirektoratet. (2003). *Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse*. Hentet fra https://ehelse.no/Documents/Helsefaglig%20kodeverk/ICF_fullversjon-%20IS-0354.pdf
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten m.v. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjenesteloven>
- Tambuyzer, E., & Audenhove, C.V. (2013). Service User and Family Caregiver Involvement in Mental Health Care: Divergent Views. *Community Ment Health Journal*, 49, 675-685. doi: 10.1007/s10597-012-9574-2
- Tjora, A. (2012). *Helsesosiologi. Analyser av helse, sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2. utg). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Wald, C., Fahy, C., Walker, Z., & Livingstone, G. (2003). What to tell dementia caregivers – The rule of threes. *International journal of geriatric psychiatry*, 18, 313-317. doi: 10.1002/gps.828.
- Warren, J.D., Rorher, J.D., & Rossor, M.N. (2013). Clinical review. Frontotemporal dementia. *BMJ*, 347doi: 10.1136/bmj.f4827
- Wyller, T. B. (2015). *Geriatrici. En medisinsk lærebok* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Invitasjon og samtykke

«Pårørende til personer rammet av frontotemporallapsdemens – Møtet med helse- og omsorgstjenesten»

Bakgrunn og hensikt:

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å undersøke hvilke erfaringer pårørende til personer rammet av frontotemporallapsdemens gjør seg i møtet med helse- og omsorgstjenesten. Formålet med studien er å søke innsikt i pårørendes egne erfaringer og opplevelser av møtet med helse- og omsorgstjenesten igjennom forløpet. Denne kunnskapen vil være viktig om en skal forsøke å tilpasse helse- og omsorgstjenestene spesifikt til denne gruppen pasienter og deres pårørende.

Bakgrunnen for at du er kontaktet, er at du har vært i kontakt med spesialisthelsetjenesten eller ansatte i kommunen din, og at det er registrert at du eller din nære som er eller har vært rammet av frontotemporallapsdemens har mottatt helse- og omsorgstjenester. Jeg ønsker å søke innsikt i dine erfaringer gjennom å snakke med deg om de opplevelser du har gjort deg. Undersøkelsen er et mastergradsprosjekt som gjennomføres hos Universitetet i Tromsø. Prosjektet er uavhengig av det tilbudet du har evt har hatt gjennom helse- og omsorgstjenesten. Det er en forsker fra Universitetet i Tromsø som vil gjennomføre undersøkelsen, og all kontakt vil skje gjennom denne personen.

Hva innebærer studien?:

Studien innebærer at du som pårørende vil bli innkalt til et intervju. Samtalen kan gjennomføres på foreslått sted eller hjemme hos deg om du skulle ønske dette. Intervjuet vil ha en varighet på 1- 1,5 time alt etter behov. Det vil bli tatt lydopptak under intervjuet.

Hva skjer med informasjonen om deg?:

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Alle opplysninger slettes når prosjektet er fullført.

Frivillig deltakelse:

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Hvis du samtykker til å delta i prosjektet vil forsker fra Universitetet i Tromsø ta kontakt med deg for å informerer mer om studiens innhold og formål.

Med vennlig hilsen

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Stedfortredende samtykke når berettiget, enten i tillegg til personen selv eller istedenfor

(Signert av nærstående, dato)

[Tekst om stedfortredende samtykke slettes hvis stedfortredende samtykke ikke er berettiget]

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Intervjuguide:

Pårørende til personer rammet av frontotemporallapdemens – Møtet med Helse- og Omsorgstjenesten.

Introduksjon:

- Hvem jeg er
- Hvorfor jeg er her – Formålet med studien – Begrepsavklaring
- Hva jeg ønsker med intervjuet – og hvordan det vil foregå
- Hva jeg ikke kan gi
- Hva som vil skje med materialet
- Informere om fritt informert samtykke og at det er lov til å trekke seg også underveis i intervjuet

Åpningsspørsmål:

- Hvor gammel er du?
- Hva jobber du med?
- Hvilken relasjon har du til personen som er rammet av frontotemporallapdemens?
- Hvor mange år er det siden diagnosetidspunkt? (Hvor lenge etter symptomer?)
- Hvor er personen med frontallapdemens nå?
- Har personen noen andre diagnoser i tillegg som har hatt betydning for hjelpebehov?
- Har dere mange ressurspersoner rundt dere som har hjulpet dere underveis i prosessen?

Møtet med Helse- og omsorgstjenesten:

- Kan du beskrive ditt første møte med Helse- og omsorgstjenesten?
- Hvordan opplevde du dette møtet?
- Hvilke tjenester har dere benyttet dere av? Andre tjenester? Frivillige?
- Hvem informerte deg om hvilke tjenester som var tilgjengelige?
- Kan du fortelle hvordan betydning tilgjengelige tilbud har hatt for deg gjennom prosessen? Er det noen av tilbudene som trer fram som mer viktig for deg enn andre? Evt hvorfor?
- Hvordan opplevde du kontakten med Helse- og omsorgstjenesten gjennom forløpet? Hva kunne evt vært bedre?
- Er du tilfreds med den oppfølgingen dere har fått av Helse- og omsorgstjenesten gjennom forløpet? (kom tjenestene på rett sted til riktig tid?)
- Har du blitt tilbudt tjenester som du har takket nei til? Hvilke? Hvorfor?
- Har du som pårørende noen behov som du mener ikke ble dekket gjennom forløpet? Er dette noe Helse- og omsorgstjenesten kunne hjulpet deg med? Evt hvordan?
- Har du noen tanker om hvordan Helse- og omsorgstjenesten kan søke å hjelpe pårørende som deg på en best mulig måte?

Informasjon:

- Kan du beskrive hva du legger i god informasjon?
- Har du fått den informasjonen du hadde behov for i gjennom forløpet (sykdom, tilnærming, tilgjengelig tilbud)? Hva er tilstrekkelig informasjon?
- Opplever du at det er bevissthet rundt sykdommen blant befolkningen i nærmiljøet?

Kunnskap:

- Kan du beskrive hva du legger i begrepene opplæring og veiledning?
- Har du fått opplæring og veiledning relatert til sykdommen? Hvem tilbød deg i så fall dette? Var det tilstrekkelig?
Har denne opplæringen hatt betydning for hvordan du mestret hverdagen sammen med den syke?
- Har du fått tilbud om å delta på pårørendeskole i regi av sykehuset eller kommunen? Fortell hvordan du opplevde denne? Hva var bra og hva var dårlig?
- Hvilken kunnskap ville du ha formidlet til andre personer som er i samme situasjon som deg?

Avslutning:

- Hva har du gjort for å håndtere situasjonen i etterkant av at sykdommen rammet?
- Kan du beskrive hva du mener at Helse- og omsorgstjenesten bør gjøre for å bistå pårørende til personer med frontallapsdemens på en best mulig måte?

Analyse: Kategorisering

Problemstillingen på det tidspunkt intervjuene ble gjennomført var: *Hvordan erfarer pårørende til yngre personer med FTD møtet med helsetjenesten?*

I tabellen nedenfor gjøres det rede for de kategorier som ble identifisert med utgangspunkt i materialet, og noen av de kodene som ble organisert under hver kategori. I etterkant av dette ble problemstillingen endret til å omhandle utfordringer i samhandlingen i mellom informantene og helsetjenesten. En del av kategoriene ble da ansett som lite relevant for å besvare oppgavens problemstilling. Andre kategorier ble omorganisert når det empiriske materialet ble analysert med utgangspunkt i den teoretiske referanserammen.

| Kategori | Koder | Teori | |
|---|--|-------------------------|--|
| Lang utredningstid/ Diagnosens betydning | Det viktigste for meg var å få en diagnose Vi fikk en diagnose så han kunne søke på leilighet Når vi fikk diagnosen så kunne vi forberede oss på det som skulle skje Det var vanskelig å vite hva vi skulle lete etter når vi ikke visste hva det var Det tok lang tid før han fikk en diagnose De sa hun hadde psykiske problemer For de måtte ha en diagnose for å kunne fatte vedtak Legen sa det bare var en sånn sekk de setter hvis de ikke vet hva det er Det var ingen andre som tenkte at her er det noe mer Jeg lurte så fælt...hva er det som går av den gutten? Etter diagnosen så tilegner man seg mer kunnskap på en måte... | Samhandling, deltakelse | |

| | | | |
|-------------------------|--|---|--|
| | De kunne ikke hjelpe oss så lenge han ikke hadde en diagnose | | |
| Lite informasjon | <p>Vi måtte lære oss det selv</p> <p>Jeg fikk ingen informasjon. Absolutt ingenting.</p> <p>Det var ingen som fortalte oss hva det betydde eller hva vi skulle gjøre</p> <p>Jeg visste jo ingenting om sykdommen fra tidligere Det var ingen som sa hva vi skulle gjøre eller hvem vi skulle kontakte</p> <p>Hvem kan hjelpe oss?</p> <p>Situasjonen vår var litt spesiell. Jeg jobber jo i systemet så jeg vet hvordan jeg skal gå fram</p> <p>Jeg trengte å vite alt, men det var ikke så lett og forstå</p> <p>Jeg brukte internett og der var det jo lite.</p> <p>Det har ikke vært noen informasjonspakke som har vært gitt til meg</p> <p>Hun har ikke forstått det selv...det vil jo si at det ikke har vært ordentlig forklart</p> <p>Er vi liksom..er det bare mamma?</p> | Samhandling, deltakelse, makt og avmakt | |

| | | | |
|---|--|--|--|
| <p>Dårlig kommunikasjon og tilrettelegging for samarbeid</p> | <p>Jeg visste ikke hvor jeg skulle gå eller hvem som hadde ansvar</p> <p>Det var ingen som innkalte til noe møte</p> <p>Hun tok ikke telefonen og har ennå ikke ringt tilbake</p> <p>Jeg skulle ønske at noen innkalte til et møte og sa gjør det og gjør det...</p> <p>Det var vi som måtte ta kontakt og etterspørre det møtet</p> <p>Det var et møte, men de henvendte seg ikke til meg</p> <p>De skulle bare si hva de hadde gjort</p> <p>Det går igjen at vi trenger vedtak, vedtak...</p> <p>Det gikk så lang tid og du måtte forholde deg til så mange</p> <p>Jeg har kommunisert skriftlig over e-post</p> | <p>Samhandling, deltakelse</p> | |
| <p>Lite involvering av pårørende</p> | <p>Det var ingen som spurte meg om hva jeg tenkte De kunne jo hvertfall ha spurt oss</p> <p>Jeg visste jo ikke hvor jeg skulle ta kontakt for å gi den informasjonen jeg hadde</p> <p>De husket jo ikke hva jeg hadde sagt forrige gang</p> <p>Jeg tror egentlig ikke at de lyttet så mye til hva jeg hadde å si</p> | <p>Samhandling, deltakelse, avmakt</p> <p>Overordnet tema</p> | |

| | | | |
|---|--|---|--|
| | <p>Det var ingen som så meg og mine behov Jeg kunne jo ikke ta den beslutningen...det må en lege gjøre</p> <p>Jeg visste jo ikke hva jeg skulle svare, når jeg ikke visste hva det ville si</p> <p>Det var bare fordi de skulle fortelle hva de hadde gjort</p> <p>Hvis de i hvert fall hadde spurt...hva tenker du om dette her?</p> <p>Det burde være en representant fra Nav eller bydelen...som kaller inn til et møte</p> | | |
| Viktigheten av å møte andre i samme situasjon | <p>Pårørendeskolen var veldig bra</p> <p>Det var viktig å få snakket med andre</p> <p>Er jeg alene i hele verden?</p> <p>Vi fikk en del informasjon der og sånn</p> <p>Den var jo ikke spesielt rettet mot frontotemporallapdemens, men det gjorde ikke noe...det viktigste var å møte andre...</p> <p>Jeg var på sånne pårørendemøter en gang i uken...spesielt i starten var dette viktig</p> | Ikke relevant for problemstilling | |
| Møtet med kommunehelsetjenesten | <p>Byråkrati</p> <p>Det var ingen som fortalte meg noe</p> | Koder flyttet til andre kategorier | |

| | | | |
|---------------------|--|--|--|
| | <p>De sa de måtte fatte vedtak...og det tok tid</p> <p>Hvis du ikke vet hvordan du skal gå fram så...</p> <p>Det var ikke bare bare å finne fram i det systemet der</p> <p>Men jeg jobbet jo der selv</p> <p>Jeg ble møtt og tatt på alvor når jeg henvendte meg dit</p> <p>Jeg hadde kontakt med dem hovedsakelig på mail</p> <p>Kommunen de tenker bare penger, penger</p> <p>Altså, helsetjenesten gir god hjelp når de først kommer i gang...det tar bare så ufattelig lang tid</p> <p>Hjemmesykepleie, fastlege, hjemmehjelp, aktivitetstilbud, institusjonsplass</p> <p>Han falt i mellom to stoler...</p> <p>De tok oss ikke alvorlig</p> | | |
| Møtet med sykdommen | <p>Han endret seg forferdelig mye</p> <p>Ingen skjønnte hva som gikk av han</p> <p>Hun gjorde jo så mange rare ting...</p> <p>Han begynte å oppsøke mamme på jobb, og det var jo litt ekkelt</p> | Ikke relevant for problemstilling | |

| | | | |
|------------------------------------|--|---|--|
| | <p>Han kunne jo havne i en ulykke...hvem visste hva som kunne skje</p> <p>Så mistet han sertifikatet...og så kom de og tok våpenet...</p> <p>Han oppførte seg ikke normalt og ingen skjønnte hvorfor. Det var forferdelig.</p> <p>Hun kunne jo ikke være alene og gikk etter meg hele tiden</p> | | |
| Møtet med spesialisthelsetjenesten | <p>Det var så upersonlig...som et maskineri, inn og ut</p> <p>Så var det bare..hadet. Så var det hjem og sloss for en sykehjemsplass</p> <p>De fortalte oss jo ingenting</p> <p>Vi kunne jo ikke vite at det skulle ta så lang tid</p> <p>Det var ikke så lett og forstå hva de skulle fram til</p> <p>De fant ingenting og så ble vi overlatt til oss selv.</p> <p>Hun tok jo aldri telefonen</p> | Koder flyttet til andre kategorier | |



Helle Kise Hjertstrøm
Institutt for helse- og omsorgsfag UiT Norges arktiske universitet

9037 TROMSØ

Vår dato: 24.06.2015

Vår ref: 43833 / 3 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 23.06.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

| | |
|-----------------------------|---|
| 43833 | <i>Pårørende til personer rammet av frontotemporrallapdemens - møtet med helse- og omsorgstjenesten</i> |
| <i>Behandlingsansvarlig</i> | <i>UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder</i> |
| <i>Daglig ansvarlig</i> | <i>Helle Kise Hjertstrøm</i> |
| <i>Student</i> | <i>June Rondestvedt</i> |

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig.

Vennlig hilsen

Vigdís Namtvedt Kvalheim

Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: June Rondestvedt junis_rondes@hotmail.com



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 43833

Vi kan ikke se at det behandles personopplysninger med elektroniske hjelpemidler, eller at det opprettes manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger. Prosjektet vil dermed ikke omfattes av meldeplikten etter personopplysningsloven.

Det ligger til grunn for vår vurdering at alle opplysninger som behandles elektronisk i forbindelse med prosjektet er anonyme.

Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken:

- direkte via personentydige kjennetegn (som navn, personnummer, epostadresse el.)
- indirekte via kombinasjon av bakgrunnsvariabler (som bosted/institusjon, kjønn, alder osv.)
- via kode og koblingsnøkkel som viser til personopplysninger (f.eks. en navneliste)
- eller via gjenkjennelige ansikter e.l. på bilde eller videoopptak.

Personvernombudet legger videre til grunn at navn/samtykkeerklæringer ikke knyttes til sensitive opplysninger.