

# **Waiting for nursing home placement:**

**A study of the life situation of frail elderly  
and their carers**

**Aud-Mari Sohini Fjelltnun**



*A dissertation for the degree of Philosophiae Doctor in Health Sciences*

**UNIVERSITY OF TROMSØ**  
**Faculty of Medicine**  
Department of Clinical Medicine  
Section for Nursing and Health Sciences

January 2009

**Waiting for nursing home placement:  
A study of the life situation of frail elderly  
and their carers**

**Aud-Mari Sohini Fjellton**

*A dissertation for the degree of Philosophiae Doctor  
in Health Sciences*

**UNIVERSITY OF TROMSØ**  
Faculty of Medicine  
Department of Clinical Medicine  
Section for Nursing and Health Sciences

**January 2009**

## **FORORD**

Denne avhandlingen presenterer et forskningsprosjekt som er gjennomført ved Det medisinske fakultet, Universitetet i Tromsø (UiTØ). Begge mine veiledere er ansatt ved Avdeling for sykepleie og helsefag (ASH), Institutt for klinisk medisin, UiTØ. En oversikt over tidligere doktorgradsarbeider, hvor veiledning har vært gitt fra ASH, fremgår på slutten av avhandlingen.

Bakgrunnen for min interesse for eldre som venter på sykehjemsplass er at jeg som sykepleier har møtt mange eldre pasienter som har gjort et sterkt inntrykk på meg. På kirurgisk avdeling opplevde jeg ofte problemer i forbindelse med utskriving av eldre pasienter. Deres pårørende kunne være fortvilte og si at de gruet seg til å få de eldre hjem igjen. Selv om utskrivelsene ble avtalt med hjemmetjenesten, hadde jeg ofte en vond følelse når jeg fulgte pasientene ut i taxi eller sykebil. Senere arbeidet jeg i hjemmetjenesten, der jeg opplevde at de ansatte utførte en stor innsats med begrensede ressurser. Følelsen av ikke å strekke til var vanlig. Når sykehuset meldte fra om eldre pasienter som de ønsket å skrive ut, var det nå jeg som ofte argumenterte for at de burde få bli noen dager ekstra på sykehuset. Jeg opplevde også at behovet for sykehjemsplasser var større enn tilbudet, og at prioriteringer av ledige plasser kunne være veldig vanskelig.

Som ungdom hadde jeg arbeidet i ett år på sykehjem og trivdes godt. Da jeg gikk i gang med dette prosjektet, visste jeg at det hadde skjedd store endringer på sykehjemmene siden den gang. Jeg valgte derfor å arbeide noen måneder på et sykehjem, og jeg oppdaget at beboerne var blitt mer skrøpelige, og de trengte mer hjelp enn tidligere. Det virket også som om bemanningen var blitt lavere, og i sykehjemmet hvor jeg jobbet var det verken aktivitør, ergoterapeut eller fysioterapeut. De ansatte forsøkte å aktivisere og trene de eldre innimellom stell og andre omsorgsoppgaver. Jeg fikk en stor respekt for arbeidet som de ansatte utførte. Som sykepleier på ulike arenaer hadde jeg fått en viss forståelse for situasjonen til hjelpetrequende eldre og deres pårørende i møte med helsevesenet. Likevel ønsket jeg å finne ut mer om de eldre som ventet på sykehjemsplass, og om hvordan deres pårørende og pleiere opplevde denne situasjonen.

Under arbeidet med prosjektet fikk min mor en raskt progredierende demenssykdom. Etter hvert som min mors sykdom utviklet seg, fikk jeg en dypere forståelse for hva det å være pårørende kan innebære. Jeg kjente igjen noen av følelsene og opplevelsene som pårørende i dette prosjektet hadde snakket om. Jeg fikk også en dypere innsikt i etiske problemer og dilemmaer som kan være aktuelle når man som pårørende begynner å vurdere om det vil være riktig å søke om sykehjemsplass. Min mor døde dessverre før avhandlingen ble ferdig, bare 69 år gammel.

## **TAKK**

Jeg vil rette en stor takk til mine mange samarbeidspartnere i kommunen der denne studien har vært gjennomført for at de var villige til å delta i spørreundersøkelser og intervjuer. En varm takk til mine kontaktpersoner som alltid var like hyggelige og tålmodige, selv når jeg maste på dem. Dere gjorde en kjempejobb! Jeg er spesielt takknemlig i forhold de mange pårørende som har fylt ut spørreskjemaer og latt seg intervjuer. Takk for at dere så raust delte av deres erfaringer og gav meg et innblikk i deres liv! Uten bidraget fra dere alle ville ikke denne avhandlingen blitt til.

Mine to veiledere, Hans Ketil Normann og Nils Henriksen, begge to førsteamanuenser ved Avdeling for sykepleie og helsefag (ASH), Universitetet i Tromsø (UiTø), fortjener en stor takk! Begge to har vært til uvurderlig hjelp og støtte i mitt arbeid. Faglig har de bidratt gjennom konstruktiv kritikk og store kunnskaper om dette feltet. På det personlige plan har de støttet og oppmuntret meg, og de har alltid hatt en usvekkelig tro på prosjektet, også når jeg selv begynte å tvile på om jeg noen gang kom til å bli ferdig. Takk for at dere alltid har ryddet tid for meg i en travel hverdag!

Jeg vil også takke Astrid Norberg, professor emerita ved Umeå Universitet, gjesteprofessor ved Ersta Sköndal Högskola og ansatt i professor-II stilling ved ASH, UiTø og Fredricka Gilje, Associate Professor ved School of Nursing, University of Anchorage, Alaska. Begge har bidratt aktivt i arbeidet med artiklene, og deres lange erfaring og kloke råd har vært til stor hjelp under skriveprosessen.

Takk til de ansatte ved ASH, UiTø, som har gitt meg to spennende PhD-kurs, i tillegg til mange lærerike PhD-seminarer i løpet av disse årene. Jeg vil også rette en takk til alle doktorgradsstudentene som har deltatt på seminarene, og som hver på sin måte har bidratt til interessante og inspirerende diskusjoner.

Deretter vil jeg takke avdelingsoverlege Sigurd Sparr på Geriatrisk avdeling, Universitetssykehuset i Nord-Norge for et fint samarbeid.

Ellinor Bergheim fortjener en takk fordi hun var villig til å transkribere intervjuene. Hun gjorde dette på en utmerket måte, både hurtig og nøyaktig. I tillegg vil jeg takke Steinar Barstad i Helse- og omsorgsdepartementet for at han tok seg tid til å lese gjennom og kvalitetssikre innholdet i noen av kapitlene i den sammenstillende presentasjonen og diskusjonen av artiklene. Jeg er også

takknemlig for at min gode venninne gjennom mange år, Jorun Andreassen, i Econ Pöyry, tok seg tid til å utføre en språkvask av avhandlingen før den ble sendt inn.

Jeg vil også takke Senter for Aldersforskning i Tromsø for at de har gitt meg økonomisk bistand og stilt kontor til disposisjon gjennom hele doktorgradsprosessen. Takk til dere som har vært mine gode kollegaer ved senteret i løpet av disse årene. Pål Vegar, Astrid, Magnhild, Elin, Gunn Tove og Gyrd, - dere har alle bidratt til å skape at et trygt, godt og trivelig fagmiljø!

I tillegg vil jeg rette en takk til mine sønner Raymond og Vegard, samt venner og familie som har vist interesse for prosjektet og oppmuntret meg når jeg har trengt litt oppmuntring. Sist, men ikke minst vil jeg takke to enestående personer, som jeg er så heldig å få bo sammen med, Svein og Maria. Takk for at dere alltid har tatt det med godt humør når jeg har svart dere i ”hytt og pine”, fordi jeg har vært i min egen verden og helt oppslukt i arbeidet!

# **INNHOLDSFORTEGNELSE**

<b>SAMMENDRAG</b>	8
<b>ABSTRACT</b>	9
<b>LISTE OVER ARTIKLER</b>	10
<b>INTRODUKSJON</b>	11
Demografisk utvikling i Norge	11
Eldre i et globalt perspektiv	12
Mangel på sykehjemsplasser?	13
Kommunale hjemmetjenester i Norge	15
<b>PLEIE OG OMSORG GITT AV PÅRØRENDE</b>	18
Normer for det å gi omsorg til eldre slektninger	18
Hvem hjelper de hjelpetrenende eldre som bor i eget hjem?	19
Erfaringer ved å gi pleie og omsorg	21
Effekt av psykososiale intervensjoner	23
Avgjørelsen om å søke om sykehjemsplass	24
<b>TILDELING AV LEDIGE SYKEHJEMSPASSER</b>	26
<b>ETISKE PRINSIPPER</b>	28
Autonomi	28
Velgjørenhet	29
Likhet og rettferdighet	29
Forsvarlighet	29
<b>SYKEHJEM ELLER OMSORGSBOLIG?</b>	30
<b>MÅL FOR FORSKNINGEN</b>	31
<b>METODE</b>	32
Intervjumetoder (Studiene I-III)	32
Vurderingsskjemaer (Studiene I og IV)	34
Vurderingsskjemaet MDDAS	34
Instrumentets validitet	35
Analyse av intervjuene	35
Analyse av vurderingsskjemaene	36
<b>FORSKNINGSETISKE KRAV OG VURDERINGER</b>	37
<b>METODOLOGISKE OVERVEIELSER</b>	38
<b>RESULTATER</b>	43
Artikkel 1	44
Artikkel 2	44
Artikkel 3	46

Artikkel 4	47
<b>SAMMENFATNING AV RESULTATER</b>	48
<b>REFLEKSJON RUNDT RESULTATENE</b>	50
Å fokusere på familien som en unik enhet	51
Båndene mellom familiemedlemmer	52
Tilbud fra hjelpeapparatet	53
Når de eldre nekter å dra på sykehjem	53
Behovet for å føle seg hjemme	55
Implikasjoner for klinisk praksis	56
<b>AVSLUTTENDE REFLEKSJONER</b>	58
<b>REFERANSER</b>	59
<b>ARTIKKEL I</b>	78
<b>ARTIKKEL II</b>	104
<b>ARTIKKEL III</b>	128
<b>ARTIKKEL IV</b>	145
<b>VEDLEGG</b>	172

## **SAMMENDRAG**

Den forventede levealderen har økt nesten over hele verden. Dette har ført til at antall eldre stiger raskt, og veksten er ventet å fortsette. I Norge vokser gruppen eldre over 80 år raskest. Det er gjennomført mye internasjonal forskning om eldre og det å være deres pårørende. Fokus i denne studien var eldre som ventet på sykehjemsplass i en nordnorsk kommune, og deres pårørende. Det ble ikke funnet tidligere forskning om deres situasjon. Det var tidligere vurdert at disse eldre trengte sykehjemsplass, men mangel på sykehjemsplasser medførte at de måtte klare seg hjemme med hjelp av familie og hjemmetjeneste. Selv om de eldres pårørende tidligere hadde gitt signaler om at de ikke lenger ønsket å gi omsorg til de eldre i hjemmet, måtte disse pårørende fortsette å gjøre dette på ubestemt tid på grunn av manglende sykehjemsplass.

I denne forskningen er det benyttet kvalitative og kvantitative metoder. Artikkel I bygger på intervjuer med 11 pårørende og 11 pleiere om livssituasjonen til de samme eldre, samt angivelser av informantenes fysiske og psykiske belastning. Belastningsangivelsene er gitt på en delskala av The Multi-Dimensional Dementia Assessment Scale (MDDAS), som er et vurderingsskjema for eldre personer med demenssykdom. Intervjuene er analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse. Data fra delskalaen er analysert ved hjelp av deskriptiv statistisk analyse. Artikkel II bygger på de samme 22 intervjuene og sammenligner pårørendes og pleiernes vurderinger av de eldres behov for sykehjemsinleggelse. Artikkel III bygger på 15 intervjuer med pårørende og beskriver deres erfaringer med avlastning. I artikkel IV sammenlignes funksjonsnivået til eldre som ventet på sykehjemsplass med funksjonsnivået til beboere på et sykehjem ved hjelp av MDDAS. Data ble bearbeidet gjennom komparativ statistisk analyse (SPSS).

Noen pårørende og pleiere vurderte belastningen som maksimal i forhold til hva de kunne klare. Pårørende følte et stort ansvar for de eldre, og uttrykte vanskelige følelser og ambivalens i forhold til de eldres fremtid (I). Pårørende og pleierne var i den aktuelle situasjonen ikke alltid enige om behovet for sykehjemsplass. Sosiale og økonomiske forhold, samt frykt for at det ble nødvendig å bruke tvang i forbindelse med flyttingen, medførte at flere pårørende takket ”nei” til tilbud om sykehjemsplass (II). Pårørendes erfaringer med avlastning varierte. Det var viktig at avlastningen var til støtte for hele familien (III). Samlet sett hadde beboerne på sykehjemmet et lavere funksjonsnivå enn de eldre som bodde hjemme, men på viktige områder hadde gruppene likheter. Statistisk signifikante forskjeller ble funnet i forhold til, blant annet, ADL-funksjoner, språk og orienteringsevne (IV).

Eldre som ventet på sykehjemsplass var en sammensatt gruppe. De fleste hadde et reelt behov for sykehjemsomsorg, noe likhetene med sykehjemsbeboerne dokumenterte. Noen av de eldre ble av informantene vurdert til å leve under utrygge og uverdige forhold. Selv om hjemmetjenesten var innom dem opp til fem ganger i døgnet, opplevde flere pårørende at de hadde et 24 timers omsorgsansvar og en veldig vanskelig livssituasjon. Flere av de eldre nektet å ta imot hjelp og å flytte på sykehjem. De ville heller ikke dra dit på avlastning. Et sentralt spørsmål for pårørende og pleierne var om det var riktig å bruke tvang for å gi de eldre nødvendig helsehjelp. Det er en stor utfordring for en hjemmetjeneste med begrensede ressurser å kunne gi en fleksibel og tilrettelagt pleie og omsorg til eldre som venter på sykehjemsplass, samt å støtte deres pårørende.

**Søkeord:** Eldre, venteliste, flytte på sykehjem, arbeidsbelastning, tvang, autonomi, avlastning, funksjonsnivå.



## **ABSTRACT**

Life expectancy at birth has risen all over the world, resulting in a quickly increasing number of elderly. It is likely that life expectancies will continue to rise. In Norway, increases in life expectancy are growing fastest for individuals greater than 80 years old. Many international studies have been conducted about the elderly and their carers. The present study is unique because it examines the situation of elderly awaiting nursing home placement and their carers in a municipality in northern Norway. The elderly in the study had been assessed to need nursing home placement, but had to manage at home with assistance from community nurses and carers due to a shortage of nursing home beds. Though their carers earlier did not want to continue their caregiving, they had to continue during the indefinite waiting period.

In this study, qualitative and quantitative methods are used. Paper I draws from interviews with 11 carers and 11 nurses. Carers and nurses were asked about the elderly they care for, as well as their own physical and psychological workloads, assessed by a subscale of the Multi-Dimensional Dementia Assessment Scale (MDDAS). The interviews are analyzed by qualitative content-analysis. Data from the subscale is analyzed by descriptive statistics. Paper II is based on the same 22 interviews, and compares the nurses' and the carers' assessments of the elderly's needs for nursing home placement. Paper III examines the carers' experiences of respite care, based on 15 interviews. Paper IV compares the functional levels of elderly awaiting nursing home placement and residents in a nursing home, assessed by the MDDAS, and analyzed in SPSS by comparative statistics.

Some carers and nurses assessed their workloads as maximal, related to their capacity. The carers sensed a great responsibility for the elderly. They felt burdened and felt ambivalence about the future of the elderly (I). Sometimes, carers and nurses disagreed about the need of nursing home placement. Due to social and economic conditions, and fear of coercion in connection with nursing home placement, some carers rejected offers of placement (II). The carers' had various experiences with respite care. It was crucial that the respite care was experienced as supportive for the family as a unit (III). The nursing home residents had lower levels of functioning than the elderly awaiting nursing home placement. For example, statistically significant differences were found with regard to ADL-functions, speech and orientation ability. However, the groups had similarities in important areas (IV).

Elderly awaiting nursing home placement were a complex group. Most of them needed nursing home placements, documented by the similarities between them and the nursing home residents. Some elderly were appraised to live in unsafe conditions. The nurses visited the elderly up to five times a day. Still, some carers were responsible for care 24 hours a day, and many described their situation as very difficult. Some elderly rejected care and nursing home placement, even for respite care. The question of use of coercion, in order to provide necessary care, was central to carers and nurses. It is a great challenge for home health services, with limited resources, to provide flexible and individual care to the elderly awaiting nursing home placement and to support their carers.

**Key words:** Elderly, waiting list, nursing home placement, workload, coercion, autonomy, respite care, level of functioning.

## LISTE OVER ARTIKLER

Denne avhandlingen er basert på følgende artikler som det refereres til i teksten med henvisning til deres romertall:

- I** Fjelltun AMS, Henriksen N, Norberg A, Gilje F, Normann HK. (2008) Nurses' and carers' appraisals of workload in care of frail elderly awaiting nursing home placement. *Scandinavian Journal of Caring Sciences. In press.*
  
- II** Fjelltun AMS, Norberg A, Gilje F, Normann HK. (2008) Carers' and nurses' appraisals of needs of nursing home placement for elderly in Norway. *Journal of Clinical Nursing. Accepted for publication.*
  
- III** Fjelltun AMS, Henriksen N, Norberg A, Gilje F, Normann HK. (2008) Carers' experiences with respite care: a qualitative study. *Submitted for publication.*
  
- IV** Fjelltun AMS, Henriksen N, Norberg A, Gilje F, Normann HK. (2008) Comparison of elderly awaiting nursing home placement and nursing home residents. A quantitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences. Accepted for publication.*

Artiklene er trykket her med tillatelse fra de respektive tidsskriftene.

## **INTRODUKSJON**

Avhandlingens fokus er livssituasjonen til eldre hjelpetrequende personer som står på venteliste for å få sykehjemsplass. Deres riktige omsorgsnivå er vurdert til å være sykehjem, men mangel på sykehjemsplasser gjør at de må vente på plass. Avhandlingen fokuserer også på hvordan de eldres pårørende og pleiere opplever ventetiden.

### **Demografisk utvikling i Norge**

Forventet levealder for nyfødte har stadig økt i Norge, noe som har medført økning i gjennomsnittlig levealder. Andelen eldre over 67 år av befolkningen har steget fra 7 % i 1930 til 14 % på slutten av 1990-årene. Andelen er forventet å øke kraftig fremover, selv om prognosene er noe usikre. Med lav fruktbarhet, høy levealder og lav nettoinnvandring vil andelen nå opp i 25 % i 2050 (Birkeland m.fl. 1999). Veksten i de aller eldste aldersgruppene vil særlig finne sted etter 2025. Nøkkernt beregnet er antall eldre over 90 år forventet å stige fra nesten 40 000 i 2010 til 138 000 i 2060 (Statistisk sentralbyrå 2006). I dag er det en sterk overvekt av kvinner i de eldste aldersgruppene, men dette vil trolig jevne seg ut ettersom menns levealder er forventet å øke sterkere enn kvinners. Blant den eldre befolkningen vil andelen personer med en fremmedkulturell bakgrunn øke. Eldre som har helseproblemer har ofte et sammensatt sykdomsbilde. De aller eldste vil ha størst behov for medisinsk og tverrfaglig oppfølging, og det økte antallet eldre over 90 år vil medføre store utfordringer for helsevesenet og for de eldres familier (Sosial- og helsedirektoratet 2007a). I følge Statens betredning för medicinsk utvärdering (SBU) i Sverige har mange av de aller eldste en demenssykdom, blant 80-åringer 20 % og blant 90-åringer 50 % (SBU 2006). Antall norske personer med demenssykdommer vil sannsynligvis fordobles, fra 65 000 i 2007 til 135 000 i løpet av en periode på 30-40 år (Sosial- og helsedirektoratet 2007a).

I 1997 ble det første undervisningssykehjemmet introdusert i Norge som et samarbeid mellom staten, utvalgte kommuner, høgskoler og universitet. Målet med dette var å etablere et miljø som kunne stimulere til fagutvikling og forskning knyttet til pleie og behandling i sykehjem, bidra til spredning av kunnskap og faglige ferdigheter og fungere som modeller for andre sykehjem i regionen (Helse- og omsorgsdepartementet 2005-2006). I 2008 var det etablert 25 undervisningssykehjem rundt om i landet. Dermed hadde alle fylker fått et slikt kompetansesenter for den kommunale helse- og omsorgstjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet 2008). Den norske regjeringen ønsker i tillegg å styrke forsknings- og utviklingsarbeidet på området omsorgstjenester og eldres helsetilstand og livsbetingelser, med spesiell vekt på demenssykdom.

Derfor ble det i løpet av 2007 og 2008 opprettet fem regionale FoU sentre for omsorgsforskning for å styrke forskning i forhold til kommunenes pleie- og omsorgstjeneste (Helse- og omsorgsdepartementet 2005 – 2006).

### **Eldre i et globalt perspektiv**

Takket være en økt levestandard, økt næringstilgang og bedre helsetjenester, har levealderen steget betydelig nesten over hele verden. Dette har ført til at antall eldre stiger raskt, og veksten er ventet å fortsette. Europa har i flere tiår hatt verdens eldste befolkning, med befolkningen i Italia, Hellas og Sverige som de aller eldste. En del land rundt Sahara har den yngste befolkningen. Forskjellene mellom land vil bestå, selv om også Afrika forventer en kraftig stigning av antallet eldre. I noen utviklingsland, som Malaysia og Colombia, vil den eldre befolkningen nesten tredobles innen år 2030 (Kinsella og Velkoff 2001).

Nesten 80 % av verdens befolkning er ikke omfattet av offentlige sosiale tjenester i alderdommen, og i mange land lever de eldre i stor fattigdom. Forente Nasjoner (FN) har utviklet en global strategi for å bedre eldre menneskers livskvalitet (FN 2007). I europeiske land er det store forskjeller når det gjelder organisering av eldreomsorgen. Familier i Sør-Europa har et lovregulert omsorgsansvar for gamle foreldre, noe som ikke er tilfelle i de nordiske landene. Derfor har landene i Sør-Europa i mindre grad enn landene i Norden bygget ut det offentlige tilbudet. Bare 4,2 % av spanske mødre, som er eldre enn 75 år, bor på syke- eller aldershjem. Tilsvarende tall i Norge er 19,8 %. England har lav dekningsgrad av sykehjem, og mange sykehjem drives av kommersielle private aktører. Familier i Tyskland har også et juridisk ansvar for å sørge for sine eldre, men landet har likevel relativt mange sykehjem som finansieres gjennom ulike forsikringsordninger (Helse- og omsorgsdepartementet 2005 – 2006). Mange land, som for eksempel Finland (Salin og Åstedt-Kurki 2007), Nederland (Meiland m.fl. 2001a) og Canada (Reuss m.fl. 2005), har ventelister for sykehjemsplasser. Systemet i USA gjør at de som har gode forsikringer, har adgang til en god eldreomsorg. Flertallet får deler av forsikringspremien betalt av sin arbeidsgiver, men de må betale noe selv. Derfor har en stor del av befolkningen ikke råd til helseforsikringer. Deltidsarbeidende og arbeidsledige faller også utenfor systemet (Berge 2002), noe som gjør at USA har mange voksne innbyggere som er fattige og hjemløse. Det anslås at 2-3,5 millioner er hjemløse konstant eller i perioder (Homeless Research Institute 2007). Mange av de hjemløse er over 65 år (Wright 2005). Medicaid ble opprettet for å gi helsetjenester til den fattigste delen av befolkningen. Medicaid finansieres av de føderale myndigheter og den enkelte delstat, og dekket i 2002 cirka halvparten av sykehjemsutgiftene i USA (Berge 2002). I Australia

må de eldre betale en viss andel av sin inntekt for en sykehjemsplass opp til et maksimalt beløp, men dersom deres inntekt er svært lav, kan de slippe å betale for sykehjemsplassen (Department of Health and Ageing 2008). Det gjennomføres mye internasjonal forskning om eldre og aldring. Ettersom forekomsten av demenssykdommer er sterkt økende på grunn av øket antall eldre, har mange forskere hatt fokus på demenssykdommer (SBU 2008). I USA har det spesielt vært forsket mye i forhold til Alzheimers sykdom (f.eks. Marshall og Hutchinson 2001, Sitzer m.fl. 2006).

### **Mangel på sykehjemsplasser?**

Eldre personer er på ingen måter noen homogen gruppe. En undersøkelse av helseforløpet hos eldre over 80 år, fra første gang de opplevde et langvarig funksjonstap og frem til sin død, viste at en tredjedel var ”ganske spreke” og klarte seg nesten uten hjelp frem til de døde. Over halvparten av de eldre kom derimot i en situasjon der de ble helt avhengige av andre menneskers hjelp og pleie døgnet rundt i lang tid før de døde (Romøren 2001).

Tidligere regnet offentlige myndigheter med at det var behov for 250 plasser med heldøgns pleie og omsorg per 1000 personer over 80 år (25 %), for å ha en tilfredsstillende dekning av behovet, under forutsetning av godt utbygde hjemmetjenester (Sosial- og helsedepartementet 1996 – 1997). Utover dette er det ikke gitt noen offentlig anbefaling om dekningsgrad for heldøgns omsorgsplasser i sykehjem eller omsorgsboliger. I Stortingsmelding nr 31 (Sosialdepartementet 2001-2002) presiseres det at kommunene skal få mulighet til å bygge opp et tilbud om heldøgns pleie- og omsorgstjenester til 25 % av befolkningen, og at tilbudet kan gis både i sykehjem, aldershjem og omsorgsbolig. Dette anslaget for behov gjelder samlet for alle aldersgrupper. Regjeringen understreket at det først og fremst var bemanningsfaktoren, og ikke boformen, som var avgjørende for muligheten til å gi et heldøgnsstilbud (Sosialdepartementet 2001-2002). I 1988 ble ansvaret for sykehjem overført fra fylkeskommunene til kommunene, som dermed fikk det totale førstelinjeansvaret for omsorgen til eldre. Hver enkelt kommune står fritt til å utforme og bygge ut et tjenestetilbud som er tilpasset de lokale forhold og behov (Helse- og omsorgsdepartementet 2005 – 2006). I 2007 hadde 27 % av befolkningen over 80 år plass i institusjoner eller i heldøgns bemannede boliger. Ut fra dette kan man si at målsetningen for ”Handlingsplan for eldreomsorgen” om 25 % heldøgns botilbud var nådd på landsbasis (Sosial- og helsedepartementet 1996-97). Ettersom det ikke er klart definert hva en heldøgns bemannet bolig skal innebære, er tallene vanskelige å vurdere (Statistisk sentralbyrå 2007a). Statistisk sentralbyrå vil i løpet av 2008 klargjøre definisjonene.

Det er en offentlig målsetting at alle som ønsker det skal få anledning til å bo hjemme så lenge som mulig og motta nødvendige tjenester der (Helse- og omsorgsdepartementet 2002 - 2003, side 5). Eldre kan få hjelp og pleie i egen bolig, i kommunale omsorgsboliger, i aldershjem eller i sykehjem. Noen omsorgsboliger er spesielt tilpasset behovene til eldre som har en demenssykdom. Det er vanlig at omsorgsboliger er knyttet til sykehjem eller til lokale bo- og servicesenter. De kan være bygget som bofellesskap og ha heldøgns bemanning. Det kan være vanskelig å se noen forskjeller mellom moderne små sykehjemsenheter med høy bostandard, og omsorgsboliger i bo- og servicesentra med base for hjemmetjeneste og dagaktivitetstilbud (Barstad 2006). Tall på landsbasis viser at boliger med heldøgns bemanning først og fremst er et tilbud til andre grupper hjelpetrengende enn de aller eldste, slik som unge uføre, psykisk utviklingshemmede og personer med psykiske lidelser. Beboere over 80 år utgjør bare en tredjedel av beboere i boliger med heldøgns bemanning. På landsbasis bor 4 % av innbyggerne over 80 år i bolig med heldøgns bemanning (Statistisk sentralbyrå 2007a).

Omsorgsboliger kan være egne avdelinger som organisatorisk hører til et sykehjem, eller de kan ha bemanning fra hjemmetjenesten (Helsetilsynet 2003). Organisasjonstilknytningen avgjør hva de eldre må betale for boligen. Eldre som bor i sykehjem eller omsorgsboliger tilknyttet et sykehjem, regnes som sykehjemsbeboere, og de må betale mellom 75 og 85 % av sin inntekt for sykehjemsplassen. Eldre som bor i omsorgsboliger med hjelp fra hjemmetjenesten, betaler husleie og egenbetaling for praktisk bistand, mens tjenester tilknyttet personlig stell og egenomsorg er gratis. De må ellers betale egenandeler for legetjeneste, fysioterapitjeneste m.v. som andre hjemmeboende personer. For tjenester som brukere har rett til (Helse- og omsorgsdepartementet 1991), er det satt en øvre grense på egenbetaling ved lav inntekt, uansett omfang av tjenester. Dette gjelder praktisk bistand i hjemmet, trygghetsalarm og matombringing (Helse- og omsorgsdepartementet 2006). De fleste eldre over 67 år i Norge, også flyktninger, har minimum minstepensjon som sin inntekt (Arbeids- og inkluderingsdepartementet 1997).

”Handlingsplan for eldreomsorgen” hadde for perioden 1998-2005 som mål å styrke hjemmetjenestene, bygge omsorgsboliger, øke kapasiteten på sykehjem og legge til rette for enerom på sykehjemmene til alle som ønsket det (Sosial- og helsedepartementet 1996-97). I perioden 1998-2005 ble det bygget ca. 20 500 nye omsorgsboliger og ca. 6 000 nye sykehjemsplasser. Halvparten av sykehjemmene ble totalrenovert, og eneromsreformen ble gjennomført, slik at eneromsdekningen ble 95 % (Sosialdepartementet 2001-2002). Samtidig med bygging av omsorgsboliger skjedde en nedbygging av aldershjem og andre kommunale boliger til

pleie- og omsorgsformål (Brevik 2007a). En studie av iverksettingen av handlingsplanen i Nord-Trøndelag viste at kommunene valgte ulike løsninger ut fra deres topografi og størrelse. Ildsjelers meninger hadde også betydning (Romøren og Svorken 2003). At en del kommuner har ventelister for sykehjemsplass, kan tyde på at de har valgt løsninger med altfor få sykehjemsplasser eller omsorgsboliger med heldøgns pleie- og omsorgstjenester i forhold til innbyggernes behov. Dette medfører at de eldre ikke får tjenester tilpasset sine behov. I disse kommunene kan man derfor si at det er mangel på sykehjemsplasser eller omsorgsboliger med heldøgns pleie- og omsorgstjenester. Mangel på sykehjemsplasser har også sammenheng med hvordan det totale antall sykehjemsplasser blir disponert. Det viktige for innbyggerne er at sykehjemsplasser er tilgjengelige ved behov. Tilgjengeligheten av sykehjemsplasser kan økes ved at en andel av sykehjemsplassene blir brukt til korttidsplasser med pasientsirkulasjon (Brevik 2007b). Statens helsetilsyn (2003) anbefalte i 2003 at kommunene skulle bruke 15 % av sine sykehjemssenger til korttidsplasser. I 2007 manglet en tredjedel av 37 undersøkte kommuner korttidsplasser i sykehjem (Otterstad og Tønseth 2007).

Terskelen for å få fast plass på sykehjem har steget, og beboerne på sykehjemmene er blitt mer hjelpetrengende enn for noen år siden. En undersøkelse blant norske sykehjemsbeboere i årene 2004-2005 viste at 81 % av beboerne hadde en demenssykdom, og 72 % hadde klinisk signifikante psykiatriske symptomer og atferdssymptomer. Gjennomsnittsalderen var 84,4 år, og 72,7 % var kvinner (Selbæk m.fl. 2007). I 2003 beskrev Bakke (2003) at beboere på sykehjem hadde kompliserte sykdomsbilder med i gjennomsnitt fire aktive diagnoser.

### **Kommunale hjemmetjenester i Norge**

I Norge ble hjemmesykepleien i 1984 forankret i lovverket ved ikrafttredelsen av Lov om helsetjenesten i kommunene (Helse- og omsorgsdepartementet 1982). Loven pålegger kommunene å tilby sine innbyggere en del tjenester. De skal sørge for nødvendig helsehjelp til alle som bor eller midlertidig oppholder seg i kommunen. De skal også sørge for tjenester som hjemmesykepleie, fysioterapi, sykehjem eller bolig med heldøgns pleie og omsorg. Etter Lov om sosiale tjenester skal kommunene sørge for praktisk og personlig hjelp til de som ikke kan dra omsorg for seg selv. De sosiale tjenester skal omfatte praktisk bistand og opplæring, herunder brukerstyrt personlig assistanse, avlastningstiltak, støttekontakt, plass i institusjon eller bolig med heldøgns omsorgstjenester, midlertidig husvære og omsorgslønn (Helse- og omsorgsdepartementet 1991). I tillegg til de lovpålagte tjenestene tilbyr mange kommuner

innbyggerne tjenester som dagsenter, rehabilitering, ergoterapi, vaktmester, matombringing og trygghetsalarm (Helsetilsynet 2003).

Etter at Lov om helsetjenesten i kommunene (Helse- og omsorgsdepartementet 1982) ble iverksatt, har veksten av hjemmetjenester vært stor. Antall mottakere av pleie- og omsorgstjenester i eget hjem har økt fra 54 000 i 1986 (Halvorsen 1993) til 170 000 i 2006. De siste 15 årene har antall yngre tjenestemottakere økt mest. En tredjedel av brukerne av hjemmetjenester er i dag under 67 år (Statistisk sentralbyrå 2007b). På landsbasis er det bare vel 40 000 beboere som bor i alders- og sykehjem (Helse- og omsorgsdepartementet 2005-2006). Hjemmetjenesten i hver enkelt kommune avgjør hvor mye og hva slags hjelp de eldre skal få. De fleste steder er behovet og etterspørselen mye større enn ressursene som hjemmetjenesten har til rådighet, og det må gjøres strenge prioriteringer (Hofseth og Norvoll 2003). Mange eldre ønsker mer hjelp enn de får. I 1998 hadde 11 000 eldre store vanskeligheter med å utføre nødvendige gjøremål i hverdagen og ønsket hjelp, men de stod uten noe hjelpetilbud (Ramm 2000). I 2003 viste en undersøkelse at eldre som var sterkt hjelpetrengende og bodde i sin egen opprinnelige bolig, fikk et mer begrenset tjenestetilbud enn eldre som bodde i ulike kommunale boliger. Konklusjonen var at det var tvilsomt om de hjemmeboende eldre fikk de pleie- og omsorgstjenestene som de hadde lovfestet rett til og behov for (Helsetilsynet 2003).

De senere årene har kommuneøkonomien i Norge forverret seg. Dette vises blant annet ved en betydelig reduksjon i kommunenes netto driftsresultat fra 1997 til 2001 (Toresen 2003). I perioden 2004-2006 ble kommunenes netto driftsresultat vesentlig forbedret som følge av høy inntektsvekst og moderat vekst i sysselsetting og driftsutgifter, men for årene 2007 og 2008 vil driftsresultatet igjen bli redusert. Dette skyldes blant annet en kraftig utbygging av barnehagesektoren og en generell økning i rentenivået. Den demografiske utviklingen med flere eldre over 90 år har også medført økte kommunale utgifter (Kommunal- og regionaldepartementet 2008). Underskuddet, eller det svært lave driftsresultatet, må inndekkes i etterfølgende år gjennom nedskjæringer og egenandeler, for eksempel i pleie- og omsorgssektoren (Toresen 2003). Kommuneøkonomien påvirkes også av at gjennomsnittlig liggetid på somatiske sykehus er sunket fra 7,5 døgn i 1989 til 5,0 døgn i 2007 (Statistisk sentralbyrå 2007c). Dette stiller krav til en høyere bemanning og en høyere faglig kompetanse for hjemmesykepleien og den øvrige helse- og sosialtjenesten. Nye oppgaver medfører enda strengere prioriteringer i hjemmesykepleien (Hofseth og Norvoll 2003). Kommunene har likevel



ikke lov til å gå under en minstestandard i forhold til hva som regnes som forsvarlig helsehjelp (Sosial- og helsedirektoratet 2004).

På bakgrunn av de forventede endringene i befolkningens alderssammensetning vil ikke tilgangen på arbeidskraft og frivillige omsorgsytere øke like mye som antallet eldre. Det vil bli en stor utfordring å sikre tilgang på tilstrekkelig helse- og sosialpersonell, både i hjemmetjenesten, i omsorgsboliger og på sykehjemmene. Den norske regjeringen legger derfor til rette for å styrke den kommunale omsorgstjenesten med 10 000 nye årsverk i perioden 2004-2009. Det er samtidig anslått et behov for ytterligere 12 000 nye årsverk frem mot 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet 2005 – 2006). Det er komplisert å beregne det eksakte behovet for nye årsverk langt fremover i tiden, ettersom behovet vil avhenge av befolkningens helse og funksjonsevne, sett i forhold til alder, og utvikling av familieomsorg. Levealder og sykkelighet vil påvirke det fremtidige behovet for pleie og omsorg, og forskerne er usikre på hvordan utviklingen vil bli. Hvis levealderen ikke øker ytterligere, og de eldre holder seg lenger friske, vil dette medføre en kortere periode der de trenger hjelp. Dersom levealderen øker uten at sykdomsbildet endres, kan dette føre til at de eldre får flere leveår med kroniske lidelser, og behovet for pleie og omsorg vil da øke. Levealderen kan også øke, samtidig som de eldre er friskere lenger. Dette vil gi et uendret behov for pleie og omsorg, men behovet vil bli forskjøvet i tid (Thorslund og Parker 2005, Barstad 2006). I en nøktern prognose, der man også forutsetter middels nettoinnvandring og uendret familieomsorg, anslås det at Norge vil trenge nesten 230 000 årsverk, eller en fordobling av den kommunale omsorgstjenesten frem mot år 2050 (Helse- og omsorgsdepartementet 2005 – 2006).

## PLEIE OG OMSORG GITT AV PÅRØRENDE

Pasientrettighetsloven (Helse- og omsorgsdepartementet 1999a, § 1.3) har følgende definisjon av hvem som menes med en pasients pårørende:

*”Med pasientens pårørende menes den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge”.*

I denne studien brukes betegnelsen pårørende om personer som hjemmesykepleien har registrert som de eldres nærmeste pårørende. Ansatte i hjemmetjenesten betegner vanligvis ikke mottakere av hjemmesykepleie som pasienter. De betegner dem som brukere, for på denne måten å tydeliggjøre at mottakerne er brukere av en offentlig tjeneste, i dette tilfelle av en helsetjeneste. I sin masteroppgave i sosiologi har Sletvold (2007) drøftet betegnelsene pasient, bruker og kunde innenfor helsesektoren. Brukerrollen assosieres i større grad med rett til informasjon, innsyn, medbestemmelse, medvirkning, innflytelse og valgmuligheter. Pasientrettighetsloven definerer derimot de eldre som mottar hjemmesykepleie som pasienter: *”Med pasient menes en person som henvender seg til helsetjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helsetjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle”* (Helse- og omsorgsdepartementet 1999a, § 1.3).

### **Normer for det å gi pleie og omsorg til eldre slektninger**

I Norge hadde tidligere voksne barn en juridisk plikt til å ta seg av sine gamle foreldre. Denne loven ble opphevet i 1964. I 2008 finnes det ikke lenger entydige normer som sier hvordan voksne mennesker skal forholde seg til gamle foreldre. Thorsen og Dyb (1993) intervjuet pårørende til eldre personer for å kartlegge ulike sider ved det å gi pleie og omsorg. Dette ga dem et innblikk i hvilke normer som er gjeldende i forhold til det å hjelpe eldre slektninger. De fant at mange mente at ektefeller har plikt til å hjelpe hverandre, uavhengig av om ekteskapet har vært godt eller dårlig. Andre opplevde det å hjelpe andre som en kristen plikt. Det ble fremdeles forventet at døtre ytet omsorg til foreldrene i større grad enn sønner. Sønnene trakk seg raskere unna hvis de opplevde at forholdet var vanskelig. Døtrene gav pleie og omsorg både av kjærlighet og av plikt (Thorsen og Dyb 1993). I følge sosiologiprofessor Kari Wærness, er mengden av omsorg barn ønsker å gi sine foreldre når de får behov for dette, mer basert på frivillighet enn på normativt definerte forpliktelser. Følelsene i relasjonen, og hva slags historie som er knyttet til

relasjonen, vil være avgjørende for hvor mye voksne barn ønsker å stille opp for sine foreldre (Wærness 2002). Dersom relasjonen har vært preget av uheldige kommunikasjonsmønstre, avstand og konflikter, kan voksne barn kvie seg for å stille opp som omsorgspersoner når foreldrene trenger dette. Dersom de likevel stiller opp, kan dette medføre at omsorgssituasjonen blir vanskelig og belastende for begge parter (Spruytte m.fl. 2002, Mitrani m.fl. 2006). Mange voksne barn kan uansett ikke gi sine foreldre så mye pleie og omsorg som de ønsker. Dette kan begrenses av geografisk avstand, barnas egen helsetilstand og andre forpliktelser som barna har.

### **Hvem hjelper de hjelpetrequende eldre som bor i eget hjem?**

Svært mange personer i Norge gir uformell pleie og omsorg. I følge levekårsundersøkelsen for 1995 ga 16 % av den voksne befolkningen regelmessig ulønnet hjelp eller tilsyn til syke, til barn med nedsatt funksjonsevne eller til eldre (Kitterød 1996). Den mest omfattende studien av uformelle norske omsorgsgivere til hjelpetrequende eldre er Romørens doktorgradsarbeid (2001). Han studerte en kohort bestående av 434 hjelpetrequende eldre i Larvik fra 1981 og frem til den siste døde i 1999. De aller fleste (99 %) hadde en eller flere uformelle omsorgsgivere. Bare 4 % av omsorgsgiverne var ektefeller. Halvparten var barn, og det var omtrent dobbelt så mange døtre som sønner. Andre omsorgsgivere var søstre, nieser, svigerdøtre og nevøer. Nesten alle sønnene arbeidet i full stilling ved siden av omsorgsoppgavene, mens under halvparten av døtrene gjorde det. Flertallet av sønnene fikk hjelp til omsorgen av andre slektninger, noe som var mindre vanlig for døtrene. Sønnene tok seg ofte av praktiske oppgaver, men nesten halvparten av sønnene hjalp også til med pleieoppgaver. Tre fjerdedeler av døtrene utførte pleieoppgaver. Omsorgsgiverens kjønn hadde ingen betydning for mengden av hjelp som de eldre fikk fra hjemmesykepleien. Over 80 % av de eldre flyttet etter hvert på institusjon. Omsorgsgiverne var i gjennomsnitt 60 år da deres foreldre døde (Romøren 2003).

Den individualistiske grunnholdningen som i økende grad preger det vestlige samfunnet (Giddens 1991), har ført til at flere har vært bekymret for om familieomsorgen ville overleve. Gautun (2003) konkluderer i sitt doktorgradsarbeid med at det er for tidlig å svare på om økt individualisering vil komme til å påvirke familieomsorgen, ettersom vi ikke vil se en full effekt av individualiseringen før rundt 2020. Da vil fødselskullene fra 1970 - 1980-tallet være middelaldrende, og deres foreldre vil trenge omsorg (Gautun 2003). Barnløse eldre og fraskilte eldre menn vil i fremtiden være sårbare grupper som vil bli avhengige av hjelp fra det offentlige hjelpeapparatet, ettersom voksne barn med fraskilte foreldre er mer solidariske i forhold til sine mødre enn fedre (Slagsvold og Solem 2005). Foreldre med få barn kan komme til å motta like

mye familieomsorg i alderdommen som foreldre med store barneflokker, ettersom forskning har vist at enebarn ofte hjelper sine foreldre mer enn barn med mange søsken gjør (Romøren 2001, Gautun 2003).

En undersøkelse av solidariteten mellom generasjonene i Norge, England, Tyskland, Spania og Israel viste at i disse landene finnes det en sterk gjensidig solidaritet. Den eldre og yngre generasjon hjelper hverandre med praktisk hjelp og emosjonell og økonomisk støtte (Daatland og Herlofson 2004). I England ble det i 2001 trukket et tilfeldig befolkningsutvalg på nærmere to millioner. Totalt i befolkningsutvalget var 10 % uformelle omsorgsgivere. Kjønnfordelingen viste at 11,3 % av kvinnene og 8,6 % av mennene gav uformell omsorg. Antall omsorgsgivere var prosentvis høyest i aldersgruppen 45-59 år, med 20 % uformelle omsorgsgivere. I aldersgruppene over 70 år gav flere menn enn kvinner pleie og omsorg. Mengden av gitt omsorg, målt i antall timer per uke, steg med økende alder. Aldersgruppen 80-89 år hadde den høyeste prosentandelen som gav mer enn 50 timer pleie og omsorg per uke. Mange av dem som hadde størst omsorgsoppgaver var ektefeller (Dahlberg m.fl. 2007). I en studie fra USA ble uformelle omsorgsgiverne i 1989 og i 1999 sammenlignet (Wolff og Kasper 2006). I løpet av dette tiåret var mottakerne av omsorg blitt eldre og mer hjelpetrengende. I 1999 var en høyere andel av omsorgsgiverne voksne barn, mens færre andre familiemedlemmer eller venner gav uformell omsorg, sammenlignet med 1989. I 1999 var det omtrent dobbelt så mange kvinnelige som mannlige omsorgsgivere. Forskjellen mellom kjønnene var mindre enn i 1989. Den gjennomsnittlige mengde pleie og omsorg som ble gitt, var uendret: 29 timer per uke. I 1999 var mange flere omsorgsgivere alene om omsorgsoppgavene. Forskerne forklarte dette med faktorer som økt geografisk mobilitet, kvinnelig yrkesdeltakelse og teknologiske endringer som gjorde det mulig for en hjelper å klare omsorgsoppgavene alene (Wolff og Kasper 2006). En studie fra India, Kina, Latin Amerika og Nigeria viste at eldre med demenssykdom ofte bodde sammen med sine omsorgsgivere, gjerne i boliger med tre generasjoner. De fleste omsorgsgiverne var kvinner, som oftest ektefeller eller døtre, men i India hadde ofte svigerdøtre denne rollen. Omsorgsgiverne, spesielt i India og Nigeria, betraktet de eldre som familiens overhode. Selv om det var vanlig at slektninger og naboer tok del i omsorgsoppgavene, hadde det å gi uformell omsorg store økonomiske konsekvenser for mange familier, fordi omsorgsgiveren ikke kunne arbeide utenfor hjemmet (The 10/66 Dementia Research Group 2004).

## **Erfaringer med å gi pleie og omsorg**

Pårørende til eldre er like forskjellige som resten av befolkningen, noe som gjør det vanskelig å trekke generelle slutninger om erfaringene med å gi pleie og omsorg (Zarit og Femia 2008). En rekke studier har likevel dokumentert at pårørende kan oppleve det å være omsorgsgiver til eldre som belastende. Når pårørende gir omfattende omsorg til eldre, kan dette få konsekvenser for deres egen helsetilstand. I de fleste studier der helsetilstanden til pårørende har blitt sammenlignet med helsetilstanden til jevnaldrende uten tilsvarende omsorgsoppgaver, har man fokusert på pårørende til eldre med demenssykdommer (Pinquart og Sørensen 2003). Bare et fåtall studier har handlet om pårørende til eldre som har vært rammet av andre sykdommer (f.eks. Cain og Wicks 2000, Bakas m.fl. 2004, Lyons m.fl. 2004). To meta-analyser viste at pårørende som gav pleie og omsorg til eldre, hadde dårligere fysisk helse enn jevnaldrende som ikke hadde tilsvarende omsorgsoppgaver. Pårørende med egne depressive symptomer, pårørende til eldre med demenssykdom, pårørende i høy alder og mannlige pårørende, var mest utsatt for å få redusert sin fysiske helse (Vitaliano m.fl. 2003, Pinquart og Sørensen 2007). En fjerdedel av pårørende i USA (Toseland m.fl. 2002) og 61 % av pårørende i Australia (Bridges-Webb m.fl. 2007) oppgav at det å gi pleie og omsorg til eldre med demenssykdom hadde gått ut over deres egen helse. Pårørende til eldre har rapportert om en rekke plager forbundet med det å gi pleie og omsorg, slik som søvnforstyrrelser (Brummett m.fl. 2006), angst, depresjon (Bakas m.fl. 2004, McConaghy og Caltabiano 2005), hodepine og ryggmerter (O'Donnell 2000). Pårørende har økt risiko for alvorlige sykdommer, som hjerteinfarkt eller andre kardiovaskulære sykdommer. Indikatorer på dette ble funnet hos pårørende til eldre med langt kommet Alzheimers sykdom (Aschbacher m.fl. 2006, Mausbach m.fl. 2007). Schulz og Beach (1999) påviste at eldre pårørende med store omsorgsoppgaver hadde forhøyet dødelighet, sammenlignet med jevnaldrende uten slike oppgaver. Mange faktorer avgjør i hvor stor grad pårørende opplever det som en belastning å gi pleie og omsorg til sin eldre slektning. En studie fra Finland viste at eldre ektefeller til personer med Alzheimers sykdom fikk altfor lite hjelp fra det offentlige hjelpeapparatet i forhold til sine behov (Raivio m.fl. 2007). For noen pårørende kan det være vanskelig å kombinere omsorgsoppgaver og yrkesaktivitet (Arksey 2002).

I en meta-analyse undersøkte Pinquart og Sørensen (2006a) forskjeller mellom kjønnene når det gjaldt belastningen med å være pårørende til eldre personer. De fleste av studiene handlet om pårørende til eldre med demenssykdom. Deres konklusjon var at ettersom kvinner ofte tok på seg større omsorgsoppgaver, var deres forekomst av nedsatt psykisk helse, for eksempel av depresjon, høyere enn blant menn. Når ektemenn og sønner utførte de samme omsorgsoppgavene som

hustruer og døtre, var det ikke kjønnsforskjeller. Nyere studier viste også mindre forskjeller mellom kjønnene enn eldre studier, noe som ble tolket som en effekt av generelle endringer i kjønnsrollene i samfunnet (Pinquart og Sørensen 2006a). En svensk studie viste at blant eldre pårørende over 75 år var menn mer tilfredse med sin situasjon som omsorgsgiver enn kvinner var (Ekwall og Hallberg 2007).

Pårørende til eldre som venter på sykehjemsplass er en spesiell gruppe av pårørende. Når de eldre, deres pårørende eller hjemmetjenesten på de eldres vegne, har søkt om sykehjemsplass, kan dette tolkes som et signal på at belastningen har nådd en grense. Det er kommet til et punkt der pårørende ikke lenger ønsker eller ser seg i stand til å fortsette å gi pleie og omsorg til sin eldre slektning eller venn, men på grunn av mangel på tilbud om sykehjemsplass må de likevel fortsette. Forskning fra Nederland har vist at mange pårørende til eldre som ventet på sykehjemsplass opplevde dette som vanskelig (Meiland m.fl. 2001b).

Pårørende kan også oppleve positive aspekter ved det å gi pleie og omsorg til eldre (Al-Janabi m.fl. 2008). Andrén og Elmståhl (2005) viste at svenske pårørende samtidig kunne oppleve både moderat belastning og en stor glede over å gi pleie og omsorg. Fra 1996 til 2000 deltok mer enn 1200 pårørende til eldre med langtkommet demenssykdom i en spørreundersøkelse i USA (Tarlow m.fl. 2004). De fleste pårørende hadde positive og tilfredsstillende erfaringer med å gi pleie og omsorg. Mange la vekt på opplevelsen av å være til nytte og at noen hadde bruk for dem, noe som gav dem en god indre følelse. De hadde lært seg å sette større pris på livet, og de opplevde at relasjonene til andre var blitt sterkere (Tarlow m.fl. 2004). Pårørende til eldre med Alzheimers sykdom i USA fortalte at situasjonen medførte en stor sorg, men de var blitt mer bevisst på hva som virkelig betydde noe i livet. De var også blitt mer omsorgsfulle. Forskerne tolket dette som "en personlig vekst" (Ott m.fl. 2007). I en svensk studie ble det beskrevet hvordan forholdet mellom ektefeller kunne endre seg når den ene fikk en demenssykdom. I stedet for å være to likeverdige partnere gav den ene opp mesteparten av sitt eget liv for å ta seg av sin ektefelle. Nærheten i forholdet kunne likevel bestå (Jansson m.fl. 2001). I 1997 undersøkte en gruppe finske forskere hva som skjedde med forholdet mellom ektefeller når den ene hadde fått en demenssykdom. Forskerne ble overrasket over hvor lenge ekteparene fortsatte med seksuell aktivitet, såfremt begge bodde hjemme. Fire av 10 ektepar hadde fremdeles regelmessige samleier fem år etter at demensdiagnosen var stillet (Eloniemi-Sulkava m.fl. 2002).

## **Effekt av psykososiale intervensjoner**

Begrepet psykososiale intervensjoner blir internasjonalt benyttet om strukturerte intervensjoner i forhold til de pårørende, og kan inkludere for eksempel opplæring om demenssykdommer, om hvordan pårørende kan takle stress og tap som følger med sykdommen, trening i kommunikasjonsteknikker og problemløsningsmetoder (Ulstein 2007, side 37). Psykososiale intervensjoner kan ha god effekt i forhold til å redusere belastning og depresjon hos de pårørende (SBU 2008). Selwood m.fl. (2007) gjorde en systematisk litteraturgjennomgang for å se hvilke psykososiale intervensjoner som hadde redusert angst og depresjon hos pårørende til personer med demenssykdom. Flere intervensjoner hadde god effekt, men de måtte bestå av minst seks møter. Pårørende lærte bedre å takle utfordrende atferd ved individuell opplæring fremfor opplæring i grupper. Effekten kunne vare opp til 32 måneder. Det å lære pårørende teknikker til å mestre sin hverdag hadde effekt, både når opplæringen ble gitt individuelt og i grupper, men individuell opplæring hadde størst effekt. Ren undervisning om demenssykdom og ren støttetterapi hadde ikke effekt (Selwood m.fl. 2007). I Sverige undersøkte Andrén og Elmståhl (2008) effekten av fem ukers gruppeundervisning to timer per uke, etterfulgt av samtalegrupper annen hver uke i tre måneder. Målet var å gi pårørende til personer med demenssykdom (n=153) nye kunnskaper og å lære dem teknikker, slik at de skulle bli bedre i stand til å mestre utfordringene i hverdagen og bearbeide egne opplevelser av tap. Resultatet var at pårørende opplevde mindre stress og større grad av tilfredshet med tilværelsen. Effekten varte fremdeles etter seks og 12 måneder. Ved langtkommet demenssykdom gav ikke intervensjonene effekt. Konklusjonen ble at det var viktig å gi pårørende tilbudet tidlig i forløpet av demenssykdommen (Andrén og Elmståhl 2008). Mittelman m.fl. (2006) gav et lignende tilbud i USA til pårørende til eldre med Alzheimers sykdom (n=406). Tilbudet bestod av ukentlige samtalegrupper, individuell veiledning og familieveiledning. Pårørende fikk også et telefonnummer som de kunne ringe ved behov. Etter 18 år med tilbudet ble effekten undersøkt i forhold til antall sykehjemsinnleggelses. Frekvensen av sykehjemsinnleggelses var 28,3 % lavere ( $p = 0,025$ ) i intervensjonsgruppene enn i kontrollgruppene (Mittelman m.fl. 2006).

Ulstein m.fl. (2007) gjorde en lignende undersøkelse i Norge. I løpet av seks gruppemøter fikk pårørende til personer med demenssykdom (n=87) undervisning om sykdommen og opplæring i bruk av strukturert problemløsning. En kontrollgruppe (n=84) fikk ikke dette tilbudet. Pårørendes belastning ble ikke redusert, men etter 4,5 måneder rapporterte bare åtte pårørende fra intervensjonsgruppen om belastningsøkning fra lav til middels eller høy, mot 17 pårørende i kontrollgruppen. Det ble også undersøkt om intervensjonene hadde hatt noen effekt på personene

med demenssykdom. Det viste seg at kvinner med demenssykdom hadde færre psykiatriske symptomer etter intervensjonen. Forskernes konklusjon var at kvinnenes pårørende (ektemenn og voksne barn) hadde lært å takle utfordrende atferd på en hensiktsmessig måte, mens kvinnelige pårørende sannsynligvis trengte mer intensive, individualiserte tilnærminger for å lære seg å takle en slik atferd hos menn med demenssykdom (Ulstein m.fl. 2007). En annen mulighet kan være at de kvinnelige pårørende ikke lærte så mye av intervensjonene, fordi de allerede hadde en del kunnskaper om takling av utfordrende atferd. Derfor ble ikke forekomsten av psykiatriske symptomer hos menn med demenssykdom redusert i så stor grad som hos kvinnene. Konkrete og praktiske tilbud om hjelp og avlastning kan også være viktige for å støtte de pårørende og redusere deres belastning. Pinguart og Sørensen (2006b) gjorde en systematisk litteraturgjennomgang for å undersøke hvilken effekt ulike avlastningstiltak hadde på pårørende til eldre med demenssykdom. De konkluderte med at tiltakene gav små, men signifikante effekter i forhold til reduksjon av belastning og depressive symptomer. Pårørende opplevde også en økt følelse av velvære. SBU i Sverige konkluderer i sin gjennomgang av litteraturen (1969-2004) med at internasjonal forskning ikke har vist positiv effekt av avlastning i forhold til pårørendes helse og velvære, sammenlignet med pårørende som ikke benytter seg av avlastning (SBU 2008).

Pårørende i USA avslo jevnlig tilbud om tjenester som kunne ha lettet omsorgsoppgavene. Pårørende som hadde et høyt utdanningsnivå, nedsatt egen helse, store omsorgsoppgaver, og pårørende som var tilfredse med tjenestene, brukte flest tjenester. Tilgjengelig transport var også viktig (Toseland m.fl. 2002). Studier i USA og Nederland viste at når pårørende avslo kommunale tjenester, som dagsenter og avlastning, var årsaken oftest at de eldre ikke ønsket å bruke dem (Winslow 2003, van Exel m.fl. 2006). Støtte fra andre familiemedlemmer kan også være av betydning. McCarty (1996) fant en klar sammenheng mellom mangel på støtte fra andre i familien og negative følelser som sinne, angst og depresjon blant døtre som omsorgsgivere. Dette støttes av senere forskning (Chang 1999, Barnette 2004).

### **Avgjørelsen om å søke om sykehjemsplass**

Ved høy belastning, ofte over lang tid, begynner mange pårørende å vurdere om de skal søke om sykehjemsplass. Et viktig spørsmål er hvem som skal ta en slik avgjørelse; om det er de eldre selv eller deres pårørende. Et hovedprinsipp i norsk lov er at alle personer har rett til å bestemme over seg selv og hvilke helsetjenester de vil motta. Når en person har langtkommet demenssykdom, og ikke lenger er i stand til å ta egne avgjørelser, kan deres pårørende samtykke på vegne av dem. Avgjørelsen skal være til personens beste, og man skal kunne anta at personen selv ville ha ønsket



den (Helse- og omsorgsdepartementet 1999a). Pårørende kan derfor søke om sykehjemsplass til eldre med langtkommet demenssykdom. Hvis de eldre tidligere har gitt klart uttrykk for at de ikke vil flytte på sykehjem, blir avgjørelsen etisk problematisk. Det finnes argumenter både for og imot at man skal legge vekt på hva de eldre tidligere har uttrykt (SBU 2006, 2008).

Det kan være mange årsaker til at pårørende velger å søke om sykehjemsplass. I Canada ble 14 pårørende til eldre med demenssykdom som nettopp hadde flyttet på sykehjem intervjuet om denne avgjørelsen (Caron m.fl. 2006). De begrunnet avgjørelsen med egen helsetilstand, vanskelige følelser, meningsløs omsorg, holdninger til hjelpeapparatet og andre forpliktelser. Utviklingen av demenssykdommen hadde betydning, særlig om de eldre ikke var i stand til å ta egne avgjørelser. Dynamikken innenfor familien var også viktig, slik som hvordan pårørendes egne barn opplevde situasjonen (Caron m.fl. 2006). En studie fra USA viste at pårørende til eldre med Alzheimers sykdom la stor vekt på at de eldre skulle motta god pleie. Når de selv ikke lenger strakk til, og hvis de ofte ble vekket om natten, søkte de om sykehjemsplass (Schur og Whitlatch 2003). I Puerto Rico i Karibien begrunnet pårørende til eldre med Alzheimers sykdom avgjørelsen om å søke sykehjemsplass med egne helseproblemer, problematisk atferd hos de eldre, behov for mer hjelp og at de eldre trengte en mer avansert form for pleie og omsorg enn de selv kunne gi dem (Buhr m.fl. 2006).

I en studie fra USA av forholdet mellom 30 pårørende og 30 eldre med demenssykdom, la Hirschfeld (2003) vekt på hvilken betydning de eldre med demenssykdom hadde for de pårørende, og hun kom frem til at det var et gjensidig avhengighetsforhold mellom dem. Dette avgjorde hvor lenge pårørende var villige til å gi pleie og omsorg. De eldre kunne være viktige mennesker i de pårørendes liv, eller pårørende og de eldre kunne være økonomisk eller praktisk avhengige av hverandre. Pårørende ble likevel avhengig av intervensjoner og støtte utenfra for å frigjøre tid og energi til å klare å gi pleie og omsorg når demenssykdommen utviklet seg. Hvis støtten uteble, begynte mange pårørende å tenke på sykehjem som et alternativ for å lette sin egen situasjon. Hvis belastningen var ekstra stor, sa noen pårørende til og med at det ville være en lettelse om den eldre døde (Hirschfeld 2003).

Mange pårørende opplever avgjørelsen om å søke sykehjemsplass som svært vanskelig, og det kan ta lang tid før de føler seg sikker på at det er riktig å gjøre det (Kellett 1999, Ryan og Scullion 2000, Schur og Whitlatch 2003). I Canada tok det i gjennomsnitt to år fra pårørende begynte å tenke på å søke om sykehjemsplass, til de eldre faktisk flyttet på sykehjem (Caron m.fl. 2006).

Mange engelske pårørende klarte ikke å ta denne avgjørelse, fordi det følte som et nederlag. De måtte ta hensyn til hva de eldre ønsket, deres behov for pleie og tilsyn, følelser av plikt og kjærlighet, andre familiemedlemmers meninger og egne erfaringer med sykehjem. Mens pårørende forsøkte ”å gjøre det beste ut av situasjonen”, forverret ofte de eldres helsetilstand seg, og de kunne bli lagt inn på sykehus. Det viste seg at 29 av 36 eldre flyttet direkte fra sykehus til sykehjem. Pårørende opplevde dette som uheldig, ettersom de eldre dermed i liten grad ble forberedt på det å flytte på sykehjem (Davies og Nolan 2003). Dette samsvarer med en irsk studie av Ryan og Scullion (2000). Liken (2001) intervjuet i USA 20 pårørende til eldre med Alzheimers sykdom, og 80 % av de pårørende fortalte at det var plutselige og uventede hendelser, eller akutte forverringer av de eldres tilstand, som førte til at de fikk plass på et sykehjem. Noen ganger hadde de eldres liv og helse vært i fare. Selv om pårørende kan oppleve lettelse når de eldre får sykehjems plass, viser mange studier at pårørende kan slite med skyldfølelser i lang tid etterpå (Ryan og Scullion 2000, Liken 2001, Davies og Nolan 2003). For noen pårørende var det viktig at avgjørelsen om å flytte på sykehjem ble tatt i samråd med helsepersonell. Da fikk de støtte på at det var helt nødvendig at de eldre flyttet på sykehjem, fordi deres pleiebehov krevde et høyere kompetansenivå enn det ville være mulig å gi dem hjemme (Ryan og Scullion 2000, Sandberg m.fl. 2002).

### **TILDELING AV LEDIGE SYKEHJEMSPASSER**

Når det søkes om sykehjems plass for eldre, blir deres funksjonsnivå og livssituasjon grundig vurdert av en lege og lederen for det aktuelle hjemmetjenesteområdet. Om konklusjonen blir at de eldre har behov for et pleie- og omsorgstilbud i sykehjem, kan det vise seg at det kan være vanskelig å finne tilgjengelige sykehjems plasser. Derfor blir vedkommendes navn satt på en venteliste. I ventetiden må de pårørende fortsette med sine omsorgsoppgaver, kanskje langt ut over hva de selv opplever å ha ressurser til. Det er ikke lengden på ventetiden som avgjør hvem som blir tildelt ledige sykehjems plasser. Mangelen på klare retningslinjer for prioriteringer kan gjøre det vanskelig for inntaksteamene til sykehjem å avgjøre hvilke eldre som skal prioriteres. En undersøkelse fra fem kommuner viste at det ikke fantes skriftlige kriterier for tildeling av sykehjems plasser. Prioriteringene ble basert på faglig skjønn og på en helhetsvurdering av den enkelte søkers situasjon og behov. I tillegg kunne vanskelige boforhold, geografiske avstander, de eldres ønsker og press fra pårørende få betydning. Inntaksteamene kunne ikke konkretisere hvilke behovskriterier som ble anvendt når en søker måtte prioriteres fremfor en annen (Dale 1999). I følge ”Forskrift om prioritering av helsetjenester” (Helse- og omsorgsdepartementet 2000) skal

helsetjenester, der det er knapphet, tildeles til dem som har det mest akutte behovet. Ut over dette finnes det ikke nasjonale retningslinjer i Norge for hvilke kriterier som skal legges til grunn når det gjelder prioritering ved tildeling av ledige sykehjemsplasser. I 2007 ble Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten etablert. Rådet skal arbeide med å utvikle nasjonale retningslinjer når det gjelder helsemessige prioriteringer (Sosial- og helsedirektoratet 2007b). To tidligere utvalg har foreslått kriterier og retningslinjer som skal legges til grunn for prioritering innen helsetjenesten, NOU 1987: 23 (Sosialdepartementet 1987) og NOU 1997:18 (Sosial- og helsedepartementet 1997). I den andre utredningen, NOU 1997:18, foreslås det at pasientene deles inn i fire prioritetsgrupper. Pasienter i gruppe 1 skal ha høyest prioritet. Dette er pasienter som har ”rett til nødvendig helsehjelp”, og de skal prioriteres så fremt tilstanden deres har høy alvorlighetsgrad, det er forventet betydelig nytte av tiltaket og kostnadene av tiltaket står i rimelig forhold til nytten. Pasienter som har behov for grunnleggende pleie og omsorg, er plassert i denne gruppen (Sosial- og helsedepartementet 1997).

Begrepet ”nødvendig helsehjelp” er imidlertid et uklart begrep. Pasientrettighetsloven (Helse- og omsorgsdepartementet 1999a) sier at pasienter har ”rett til nødvendig helsehjelp”, men at retten kan begrenses av kommunens tilgjengelige ressurser. Kommunene har likevel ikke lov til å gå under en minstestandard for hva som regnes som forsvarlig helsehjelp (Sosial- og helsedirektoratet 2004). Sentrale spørsmål vil være om de eldres dokumenterte behov for sykehjemsomsorg faller inn under begrepet ”nødvendig helsehjelp”, om kommunene kan begrunne manglende sykehjemsplasser med manglende ressurser, og om tilbudet som de eldre får i ventetiden, er forsvarlig helsehjelp. På dette grunnlaget kan de eldre eller deres pårørende klage til Helsetilsynet i fylket (Helse- og omsorgsdepartementet 1991). De kan fremme at sykehjemsplass er ”nødvendig helsehjelp” og at de ikke anser hjelpen som blir gitt, for å være forsvarlig. Personer som har kunnskaper om hvordan man fremmer en klagesak og ressurser til å gjennomføre dette, kan bli tildelt sykehjemsplass raskere. Årsrapport for 2004 fra Fylkesmannen i Hedmark (2005) viste at i 10 av 16 klagesaker over manglende tildeling av sykehjemsplass fikk klageren medhold.

Det er gjort en rekke internasjonale studier av hvilke faktorer som avgjør hvilke eldre som får plass på sykehjem. Gaugler m.fl. (2007) foretok en meta-analyse av forskningsrapporter om slike faktorer. De fant ut at de tre sterkeste prediktorene for tildeling av sykehjemsplasser i USA var kognitiv svekkelse, behov for hjelp med tre eller flere ADL-funksjoner og tidligere opphold på sykehjem. Andre rapporterte faktorer som har vært utslagsgivende for tildeling av

sykehjemsplass, har vært pårørendes belastning (Gaugler m.fl. 2004), behov for mer avansert pleie og pårørendes helseproblemer (Buhr m.fl. 2006), redusert livskvalitet hos pårørende (Argimon m.fl. 2005), hallusinasjoner hos eldre med Parkinsons sykdom (Aarsland m.fl. 2000), inkontinens for urin og avføring, nattlig uro og at de eldre har hatt en tendens til å vandre (Upton og Reed 2005). Nederland har også mangel på sykehjemsplasser. Der viste en studie at det ikke alltid var kun behov eller ventetid som avgjorde tildeling av ledige plasser. Det ble også tatt hensyn til faktorer som de eldres egne ønsker, hvilket kjønn sykehjemmet ønsket at pasienten skulle ha og sykehjemmets pleietyngde (Meiland m.fl. 1996).

## **ETISKE PRINSIPPER**

Her følger en kort redegjørelse om noen sentrale etiske prinsipper som var aktuelle i forhold til det å gi omsorg til eldre som ventet på sykehjemsplass, og deres pårørende. Når disse prinsippene ble vanskelige å følge, kunne det oppstå etiske problemer eller dilemmaer.

### **Autonomi**

Autonomi, eller selvbestemmelsesrett, er en viktig verdi i det norske samfunnet. Et hovedprinsipp i norsk lovgivning har vært at alle personer har rett til å bestemme over seg selv. Følgende eksempel viser hvor sterkt dette prinsippet er: En beboer på et sykehjem som utgjorde en smitterisiko for andre, og var en helserisiko for seg selv, ble vasket mot sin vilje. Vedkommende gikk til rettssak og fikk medhold fra lagmannsretten (Aakre 2008). Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (Helse- og omsorgsdepartementet 1999b) åpner for bruk av tvang ved undersøkelse, behandling, pleie og omsorg av mennesker på grunn psykisk lidelse. I forhold til myndige personer som har manglet samtykkekompetanse, for eksempel på grunn av en langtkommet demenssykdom, har helsepersonell frem til 1. mai 2008 ikke hatt anledning til å gi dem nødvendig helsehjelp mot deres vilje. Under visse vilkår har pårørende tidligere kunnet samtykke på pasientenes vegne, selv om pasienten har motsatt seg helsehjelpen (Helse- og omsorgsdepartementet 1999a). Det har likevel vært etisk problematisk å overlate avgjørelser om bruk av tvang til pasientens pårørende. I forbindelse med lovendringene som åpner for at helsepersonell kan ta avgjørelser om å gi nødvendig helsehjelp til myndige pasienter uten samtykkekompetanse, vil autonomien til eldre med langtkommet demenssykdom bli satt på spill (Helse- og omsorgsdepartementet 1999a).

## **Velgjørenhet**

Et etisk prinsipp som ofte står i motsetning til prinsippet om autonomi, er prinsippet om velgjørenhet. I utgangspunktet ønsker de fleste pårørende og pleiere å hjelpe pasienten, slik at pasienten skal få det best mulig. Det kan være vanskelig å finne en balanse mellom ønsket om å gi en pleie og omsorg som er til pasientens beste og prinsippet om at pasienten skal bestemme over seg selv, særlig dersom pasientens avgjørelser er uheldige på litt lengre sikt. Ikke-skade-prinsippet er en del av prinsippet om velgjørenhet (Barber og Lyness 2001). En studie på tre norske sykehjem viste at sykepleierne vektla prinsippet om velgjørenhet sterkere enn prinsippet om pasientenes autonomi (Slettebø 2002).

## **Likhet og rettferdighet**

Etiske prinsipper om likhet og rettferdighet blir utfordret når det gjelder prioriteringer av knappe ressurser i hjemmetjenesten. Det er ikke mulig å gi alle pasienter så mye hjelp som de ønsker og har behov for. Derfor må pleierne prioritere strengt i forhold til hvem som skal få sine behov dekket (Hofseth og Norvoll 2003). Bruk av skjønn åpner for ulike vurderinger, og prinsippet om likhet i helsetjenestetilbudet kan bli satt på spill. Mulighetene for å klage til Helsetilsynet (Helse- og omsorgsdepartementet 1991) kan føre til urettferdighet når det gjelder tildeling av ledige sykehjemsplasser, slik at det ikke er de eldre som har det største behovet, som får plassen. De som klager når ofte frem med sin klage (Fylkesmannen i Hedmark 2005). Derfor har eldre med ressurssterke pårørende som har kunnskaper om klagemulighetene, bedre muligheter til å få sykehjemsplass enn andre eldre

## **Forsvarlighet**

Knappe ressurser i hjemmetjenesten kan medføre at etiske prinsipper om forsvarlighet i utøvelse av sykepleie og i tjenestetilbudet blir satt på spill. Sykepleiere har i følge Lov om helsepersonell et selvstendig ansvar for at den pleie og omsorg de utøver er forsvarlig. Dersom ressursene på arbeidssstedet er for knappe til at de kan utøve en forsvarlig sykepleie, er de pliktig til å si ifra om dette og dokumentere avvik (Helse- og omsorgsdepartementet 1999b). Kommunene kan ta lokale og økonomiske hensyn når de utformer tjenestetilbudet til sine innbyggere (Helse- og omsorgsdepartementet 1982), men de kan likevel ikke gå under en minstestandard i forhold til forsvarlig helsehjelp (Sosial- og helsedirektoratet 2004).

## **SYKEHJEM ELLER OMSORGSBOLIG?**

I forbindelse med byggingen av omsorgsboliger de siste 20 årene (Sosialdepartementet 2001-2002), har det funnet sted en debatt om det har vært riktig å bygge så mange omsorgsboliger når en rekke eldre venter på sykehjemsplass (Romøren og Svorken 2003). Et sentralt spørsmål har vært om omsorgsboliger kan erstatte tradisjonelle sykehjem. En rapport fra Helsetilsynet viste at i 2003 var beboere i omsorgsboliger i gjennomsnitt ti år yngre enn beboere på sykehjem, og de fleste hadde et høyere funksjonsnivå. På mange viktige områder fikk de mest hjelpetrengende beboerne i omsorgsboligene mindre hjelp enn de trengte (Helsetilsynet 2003). Det finnes ikke noe entydig svar på om kommuner skal prioritere å bygge sykehjem eller omsorgsboliger. Hva som er mest gunstig for de eldre vil avhenge av den enkeltes funksjonsnivå. Omsorgsboliger med heldøgns bemanning kan være et godt supplement til sykehjem for eldre som har store behov for pleie og omsorg, men som ikke er avhengige av et så omfattende tilbud som sykehjem representerer. Dette kan også være et godt alternativ til sykehjem for langtidspasienter med psykiske lidelser eller kognitiv svikt, som har behov for et større privat boareal enn det et sykehjem kan tilby, og behov for få mennesker å forholde seg til. Andre eldre har absolutt behov for sykehjemsomsorg.

En gjennomgang av forskningen på området viste at det har vært gjennomført mye internasjonal forskning av høy kvalitet om situasjonen til hjelpetrengende eldre og deres pårørende. Mange artikler beskriver hvordan man kan støtte de pårørende, forebygge helseproblemer hos dem, og hjelpe dem til å mestre sine omsorgsoppgaver. Det er imidlertid gjennomført lite forskning på disse områdene i Norge, og vi har heller ikke funnet frem til noen internasjonale studier der man systematisk har kartlagt funksjonsnivået til eldre som måtte vente på en sykehjemsplass. Vi valgte derfor å ta utgangspunkt i ventelistene for sykehjemsplass i en nordnorsk kommune i 2005. I tillegg til å kartlegge de eldres funksjonsnivå, ville vi undersøke deres livsbetingelser. Vi ville også finne ut hvordan deres nærmeste pårørende opplevde sin egen og de eldres situasjon, samt hvordan de eldres pleiere vurderte situasjonen. Kanskje kan noen av våre resultater brukes som et innspill i den stadig pågående debatten om bygging av sykehjem eller omsorgsboliger i kommunene.

## MÅL FOR FORSKNINGEN

Det overordnede målet med denne forskningen er å søke etter innsikt i hva som kjennetegner hjelpetrequende eldre som står på venteliste for sykehjem, og hvordan livsbetingelsene er for dem og deres nærmeste pårørende. Målet er at forskningen skal kunne skape en større forståelse og interesse for livssituasjonen til de eldre og deres pårørende, og at dette kan bidra til at de får det bedre.

Avhandlingen består av fire artikler som hver har følgende spesifikke mål:

- Artikkel I     Å beskrive hvordan nærmeste pårørende og pleiere i hjemmesykepleien vurderte arbeidsbelastningen ved å gi omsorg til hjelpetrequende eldre som venter på sykehjemsplass.
- Artikkel II    Å kartlegge vurderingene som nærmeste pårørende og pleiere i hjemmesykepleien gjorde i forhold til om og når de eldre trengte permanent sykehjemsplass, og å belyse etiske problemer og dilemmaer i forhold til det å fatte avgjørelser om sykehjemsplassering.
- Artikkel III   Å beskrive erfaringene som pårørende hadde med at de eldre periodevis var noen uker på avlastning på sykehjem.
- Artikkel IV    Å sammenligne funksjonsnivåene til eldre som ventet på sykehjemsplass med funksjonsnivåene til beboere på et sykehjem, og å sammenligne hvordan deres pleiere vurderte sin fysiske og psykiske arbeidsbelastning.

## METODE

Studien omfattet fire delstudier (I-IV). I tabell 1 sammenfattes antallet deltakere, datainnsamlingsmetoder og hvordan data ble analysert (Tabell1).

**Tabell 1 Oversikt over metoder brukt i studie I-IV**

Studie nr.	Design	Deltakere	Datainnsamlingsmetoder	Analysemetoder
I	Kvalitativ Kvantitativ Deskriptiv Komparativ	11 pårørende 11 pleiere	Intervju Vurderingsskjema	Innholdsanalyse Deskriptiv statistikk
II	Kvalitativ Deskriptiv Komparativ	11 pårørende 11 pleiere	Intervju	Innholdsanalyse
III	Kvalitativ Deskriptiv	15 pårørende	Intervju	Innholdsanalyse
IV	Kvantitativ Deskriptiv Komparativ	36 eldre som ventet på sykehjemsplass 47 beboere i sykehjem	Vurderingsskjema	Kjikkvadrat-test Tosidig t-test

### Intervjumetoder (Studiene I-III)

I løpet av våren 2005 ble det gjennomført flere møter med hjemmesykepleien i en kommune i Nord-Norge. Det ble informert om studien og avtalt hvem som skulle være kontaktpersoner og bidra med praktiske oppgaver. I juni 2005 sendte lederen i hjemmesykepleien brev til de nærmeste pårørende til de 63 eldre som ventet på sykehjemsplass på en gitt dato. Brevet inneholdt informasjon om studien og forespørsel om å delta. For å delta måtte pårørende få de eldres samtykke, eller de kunne selv samtykke på de eldres vegne dersom de eldre hadde en langtkommet demenssykdom. Ni av de eldre døde etter kort tid, en flyttet på sykehjem, og en mottok ikke hjemmetjenester, fordi vedkommende bodde altfor avsidesliggende til å kunne motta regelmessige besøk av hjemmetjenesten. Blant de resterende 52 eldre samtykket 36 i at pårørende deltok i studien, noe som gav en svarprosent på 69 %.

Femten intervjuer dannet grunnlaget for studie III. Femten pårørende ble forespurt om å bli intervjuet, og 14 gav sitt samtykke. Nok en pårørende ble forespurt, og vedkommende gav sitt samtykke. For å få størst mulig variasjon og bredde i datamaterialet, ble informantene strategisk utvalgt. Det var ønskelig at begge kjønn var representert, at pårørende hadde ulikt slektsforhold til



de eldre og at pårørendes angivelser av fysisk og psykisk belastning varierte. De 15 pårørende bestod av seks hustruer, tre sønner og seks døtre. Hustruenes alder var 70 til 83 år, sønnenes alder var 60 til 62 år, mens døtrenes alder var 44 til 72 år. Alle hustruene var hjemmeværende. De andre pårørende var yrkesaktive, unntatt den eldste av døtrene. De eldre bestod av syv menn og åtte kvinner i alderen 71 til 99 år (median = 85 år). Ti av dem hadde en langtkommet demenssykdom. Åtte av dem bodde alene.

Intervjuer med 11 pårørende og 11 pleiere dannet grunnlaget for studiene I og II. Planen var å intervju 15 pleiere som kjente godt de 15 eldre som pårørende hadde snakket om. Dette ville gitt 15 par intervjuer der pårørendes og pleiernes vurderinger kunne bli sammenlignet. Fire pleiere ønsket ikke å bli intervjuet, fordi de eldre var innlagt på sykehus eller hadde langvarige avlastningsopphold. Det var gått lang tid siden pleierne hadde vært hos dem, og tilstanden kunne ha forandret seg. Derfor ble bare 11 pleiere intervjuet. Dette gav 11 par med intervjuer. Hvert par bestod av to intervjuer, ett med pårørende og ett med en pleier som gav pleie og omsorg til den samme eldre personen. De 11 pårørende bestod av tre hustruer, tre sønner og fem døtre. Hustruenes alder var 70 til 79 år, sønnenes og døtrenes alder var fordelt som i studie III. Når det gjelder yrkesaktivitet hos pårørende, var situasjonen den samme som i studie III. De eldre bestod av tre menn og åtte kvinner i alderen 71 til 99 år (median = 88 år). Seks hadde en langtkommet demenssykdom. Syv bodde alene. Begrepet pleiere inkluderer både sykepleiere og hjelpepleiere. Der det i artiklene ble viktig å tydeliggjøre hvilken faggruppe informantene tilhørte, ble dette klargjort. Pleierne var syv sykepleiere og fire hjelpepleiere. To var menn, og ni var kvinner. To sykepleiere hadde videreutdanning i eldreomsorg. Pleierne hadde arbeidet i hjemmesykepleien fra ett til 17 år (median = 5 år).

Intervjuene fant sted fra september til november 2005. De fleste pårørende valgte å bli intervjuet i sine hjem. Alle pleierne ble intervjuet på sine arbeidssteder. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og varte mellom 50 og 60 minutter. Det var utarbeidet en intervjuguide til intervjuene med pårørende og en intervjuguide til intervjuene med pleierne (Vedlegg 1 og 2). Under intervjuene ble intervjuguiden tatt frem på slutten for å kontrollere at alle områdene var blitt berørt. Pårørende ble oppmuntret til å fortelle fritt om sine erfaringer med å gi pleie og omsorg til sin eldre slektning. De ble bedt om å fortelle om en vanlig dag og om hvordan de hadde opplevd samarbeidet med hjemmesykepleien. De ble også spurt om hvilke erfaringer de hadde høstet ut fra sin totale livssituasjon, hvilke tanker de hadde i forhold til fremtiden og om de ville ha tatt imot en sykehjemsplass dersom de fikk et slikt tilbud. Dersom pårørende under intervjuet ikke

selv snakket om sin arbeidsbelastning, ble de til slutt bedt om å si litt om dette. Pleierne ble bedt om å fortelle om sine erfaringer med å hjelpe denne eldre personen. I tillegg ble det fokusert på hvilke behov de eldre hadde i forhold til omfanget av hjelpen de fikk, og hvordan pleierne opplevde arbeidsbelastningen og samarbeidet med de pårørende. Femten pårørende var valgt i håp om å oppnå metning i intervjuene (jfr. Guest m.fl. 2006). I intervjuene med pleierne nådde datamaterialet et metningspunkt, mens det fortsatt kom frem nye momenter i de siste intervjuene med pårørende. Det ble likevel ikke inkludert flere informanter av praktiske og økonomiske hensyn. At et metningspunkt ikke ble oppnådd i intervjuene med pårørende, er forståelig ut fra situasjonens kompleksitet, og at det bevisst var tilstrebet variasjon og bredde gjennom utvelgelsen av informanter. Intervjuene ble skrevet ut ordrett av en helsesekretær, som også noterte ned følelsesmessige reaksjoner som gråt, latter eller stillhet.

### **Vurderingsskjemametoder (Studiene I og IV)**

I studiene I og IV ble de Eldres funksjonsevne vurdert ved hjelp av vurderingsskjemaet Multi-Dimensional Dementia Assessment Scale (MDDAS) (Sandman m.fl. 1988). Denne datainnsamlingen fant sted i perioden juni til september 2005. De 36 pårørende som hadde fått de Eldres samtykke i å delta i studien, eventuelt som selv hadde samtykket på de Eldres vegne, fylte ut MDDAS. Når de eldre eller pårørende hadde samtykket til dette, distribuerte ledere i hjemmesykepleien MDDAS til pleiere som kjente de eldre godt og som samtykket til å delta i studien. Enhetslederen spurte også beboere over 67 år som bodde på et sykehjem i den samme kommunen, om samtykke til å vurdere deres funksjonsnivå ved hjelp av MDDAS. Hvis beboerne ikke kunne gi sitt samtykke på grunn av langtkommet demenssykdom, ble pårørende spurt om å samtykke på deres vegne. Sykehjemmet hadde 73 beboere. Ni av dem døde tidlig i datainnsamlingsperioden, en var døende, en flyttet til et annet sykehjem, og en var yngre enn 67 år. Av de resterende 61 beboerne ble det innhentet informert samtykke for 47 av dem. Svarprosenten på sykehjemmet ble dermed 77 %. Beboernes primærkontakter samtykket i å fylle ut MDDAS.

#### *Vurderingsskjemaet MDDAS*

Vurderingsskjemaet MDDAS (Sandman m.fl. 1988) måler motoriske funksjoner, tale, syn, hørsel, ADL-funksjoner, atferdssymptomer, psykiatriske symptomer, bruk av legemidler og fysisk og psykisk arbeidsbelastning for omsorgstakerne. I studie I ble bare delskalaen for vurdering av fysisk og psykisk arbeidsbelastning for omsorgstakerne benyttet. Denne delskalaen har verdier fra 1 til 5, der verdien 1 betyr at omsorgsgiverne opplever minimal belastning i forhold til hva de kan

klare, mens verdien 5 representerer maksimal belastning. I studie IV ble MDDAS noe justert. I den originale versjonen av MDDAS ble uttrykket ”atferdsforstyrrelser” benyttet, mens i denne studien ble det valgt å benytte det mer nøytrale uttrykket ”atferdsymptomer”. Uttrykket ”psykiatrisk arbeidsbelastning” ble erstattet med ”psykisk arbeidsbelastning”, mens uttrykket ”psykiatriske symptomer” ble beholdt. MDDAS ble opprinnelig konstruert for å måle funksjonsnivået til pasienter på institusjoner. Dette medførte at noen utsagn var irrelevante i forhold til eldre som bodde i eget hjem. Utsagnet ”*legger seg i andre pasienters seng for å sove*” ble derfor fjernet, mens utsagnet ”*tar ting fra andre pasienters kommoder og skap*” ble endret til ”*tar ting ut fra kommoder og skap uten rimelig grunn*”. Det å endre uttrykk i et vurderingsskjema kan medføre problemer når studier skal sammenlignes. I vitenskapelige artikler brukes for eksempel mange ulike uttrykk som representerer ”behavioural disturbances” (Graneheim 2004, side 11).

#### *Instrumentets validitet*

Den svenske versjonen av MDDAS (Sandman m.fl. 1988) har en intra-rater reliabilitet på 78 og Phi 0,60 (ea%) og en inter-rater reliabilitet på 75 og Phi 0,64 (ea%) (Karlsson m.fl. 2001). Cut-off score for delskalaen som måler kognitiv svekkelse i MDDAS, har blitt validert i forhold til tilsvarende cut-off score for Mini Mental Status Examination (MMSE) (Folstein m.fl. 1975) med 90 % sensitivitet og 91 % spesifitet (Johansson m.fl. 2004). MDDAS ble oversatt til norsk, noe som ble ansett for å være uproblematisk, ettersom norsk og svensk er relativt like språk. I tillegg er en av artiklenes forfattere svensk, noe som var med på å sikre oversettelsen. Da skjemaet var ferdig oversatt, ble det gjennomført en pilotundersøkelse med ni personer i varierende alder, hvorav noen var helsepersonell. Dette ble gjort for å kontrollere at spørreskjemaet var klart og forståelig. I studie IV var alle som fylte ut skjemaet helsepersonell, noe som skulle indikere at de hadde en lik forståelse av skjemaets terminologi. Dette styrket studiens inter-rater reliabilitet.

#### **Analyse av intervjuene**

Umiddelbart etter intervjuene ble det skrevet et sammendrag av hvert intervju. Lydbåndene ble deretter lyttet gjennom flere ganger. Etter at lydbåndene var transkribert til tekst, ble de lyttet gjennom enda en gang for å kontrollere at teksten var korrekt og at følelsesmessige reaksjoner var notert. I den videre analysen ble bare den skrevne teksten benyttet. Den transkriberte teksten som blir presentert i studiene I og II, bestod av 113 401 ord. Den transkriberte teksten som blir presentert i studie III, bestod av 108 119 ord. Tekstene ble analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse (jfr. Graneheim og Lundman 2004).

I studiene I og II ble de 11 intervjuoparene sammenlignet i analysen. Teksten ble delt inn i meningsenheter (en sammenstilling av ord eller meddelelser som har sammenheng med den samme sentrale mening) (Graneheim og Lundman 2004, s 106). Meningsenhetene ble deretter kondensert. Det vil si at teksten ble forkortet, men kjernen i innholdet ble bevart. Etter dette ble de kondenserte meningsenhetene kodet. Meningsenhetene som hadde fått koden ”belastning” (studie I) og koden ”om det å flytte på sykehjem” (studie II), ble samlet i tabeller med to kolonner, slik at pårørendes og pleiernes meningsenheter kunne plasseres side om side. Dermed ble det mulig å gjøre parvise sammenligninger. Meningsenheter som hadde fått koden ”om avlastning”, ble samlet i 15 tabeller, en for hvert intervju med pårørende (studie III). Meningsenhetene ble sammenlignet og abstrahert. Det ble søkt etter likheter og forskjeller i teksten, samt etter eventuelle mønstre (studiene I-III). I analysen av studie I ble det konstruert 13 sub-kategorier som ble gruppert i tre kategorier. I analysen av studie II ble det konstruert 11 sub-kategorier som ble gruppert i fire kategorier. Gjennom refleksjon over etiske problemer innenfor disse sub-kategoriene, ble fem temaer konstruert. I analysen av studie III ble det konstruert ni sub-kategorier som ble gruppert i to kategorier. Kategorier og temaer blir nærmere beskrevet i kapittelet ”Resultater”.

### **Analyse av vurderingsskjemaene**

Data fra MDDAS delskala om fysisk og psykisk belastning ble analysert ved hjelp av deskriptiv statistikk. På bakgrunn av data fra delskalaen og opplysninger fra intervjuene ble de eldre delt inn i tre grupper: ”eldre med lav fysisk funksjonsevne”, ”eldre med et sammensatt sykdomsbilde” og ”eldre med langtkommet demenssykdom”. Gruppene ble svært små: de bestod av to, tre og seks eldre. Gruppene var for små til at det var mulig å finne noen statistisk signifikante forskjeller mellom pårørendes og pleiernes vurderinger av fysisk og psykisk belastning. En figur ble likevel laget for å gi et visuelt bilde av pårørendes og pleiernes vurderinger i forhold til gruppene (studie I). Data fra studie IV ble analysert ved hjelp av Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) software, version 12.0 (Pallant 2005). Når variablene var kategoriske, ble forskjellene mellom eldre som ventet på sykehjemsplass og sykehjemsbeboerne testet med kji-kvadrat tester. Fisher’s Exact Test ble brukt når celler hadde lavere forventet verdi enn 5. Disse resultatene blir presentert som prosentfordelinger. Når variablene var kontinuerlige, ble forskjellene mellom gruppene testet med to utvalgs t-tester. Disse resultatene blir presentert som gjennomsnitt pluss/minus standardavvik. Statistisk signifikansnivå for alle testene var satt til 5 % (studie IV).

## **FORSKNINGSETISKE KRAV OG VURDERINGER**

Forskningsprosjektet ble vurdert av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Nord-Norge. De hadde ingen innvendinger mot at prosjektet ble gjennomført (P-REK Nord 57/2004). Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) anbefalte konsesjon for prosjektet, og Datatilsynet gav konsesjon til å behandle personopplysninger. Rådmannen i kommunen der prosjektet fant sted gav tillatelse til at det ble gjennomført. Det ble søkt om dispensasjon fra taushetsplikten hos Sosial- og helsedirektoratet for sykepleierne som deltok i prosjektet, slik at de kunne gi opplysninger om de eldre uten at de eldres informerte samtykke ble innhentet. Søknaden ble avslått, fordi antall informanter var for få til at en slik dispensasjon kunne bli gitt. Informert samtykke måtte derfor innhentes hos hver enkelt av de eldre, eller deres nærmeste pårørende dersom de eldre hadde en langtkommet demenssykdom og ikke var kompetente til å gi sitt samtykke.

Det ble sendt en skriftlig informasjon om prosjektet av enhetsleder i hjemmetjenesten til de eldres nærmeste pårørende sammen med forespørselen om å delta. Informantene ble lovet konfidensialitet. De ble også informert om at de kunne trekke seg fra prosjektet på et hvilket som helst tidspunkt uten at de behøvde å oppgi en grunn for hvorfor de trakk seg. Dette ville ikke få noen negative konsekvenser for dem selv eller deres eldre slektning. Alle forholdsregler ble tatt i forhold til å behandle innsamlede data konfidensielt. Data fra spørreundersøkelsen, lydbånd og utskrifter fra intervjuene ble oppbevart innelåst i et brannsikkert skap. Ved presentasjon av funn fra prosjektet ble identiteten til pårørende og eldre som ventet på sykehjemsplass tilsløret ved at alder, kjønn og ytre omstendigheter noen steder ble endret, men dette ble ikke gjort i slik grad at materialet har endret karakter.

Ettersom over 81 % av pasientene i norske sykehjem har en demenssykdom (Selbæk m.fl. 2007), ble det forventet at mange eldre som ventet på sykehjemsplass ville ha en kognitiv svekkelse. Derfor ble det tatt en avgjørelse om ikke å intervju dem. I stedet ble deres nærmeste pårørende intervjuet og spurt om å fylle ut vurderingsskjemaet MDDAS. Det er etisk betenkelig at informanter skal gi opplysninger om en tredje part uten at personen kjenner til dette, og spesielt hvis personen ikke er i stand til å ta stilling til at opplysningene blir gitt. Vedkommendes integritet kan bli rammet. Eldre som hadde samtykkekompetanse ble spurt av pårørende og pleiere om deres samtykke til at de deltok i prosjektet. Dette gjaldt både de eldre som ventet på sykehjemsplass og beboerne på sykehjemmet. Når de eldre manglet samtykkekompetanse, informerte pårørende dem om prosjektet og sa at de som deres pårørende hadde planlagt å delta.

Dersom de eldre viste motvilje i forhold til dette, avstod pårørende fra å delta. Dette skjedde i ett tilfelle. Dersom de eldre ikke var i stand til å forstå informasjonen på grunn av demensutvikling, vurderte pårørende om det var i de Eldres interesse at de deltok i prosjektet. Det vil si at i forhold til disse eldre ble pårørende betraktet som deres "talerør", og pårørende gav informert samtykke på de Eldres vegne.

## **METODOLOGISKE OVERVEIELSER**

Dette prosjektet bidrar med ny innsikt om livssituasjonen til eldre som venter på sykehjemsplass og deres pårørende. De delene av prosjektet som handler om pårørendes situasjon, skiller seg fra andre tilsvarende studier, ved at både de Eldres pårørende og de Eldres pleiere ble intervjuet (studiene I-II). Dette blir vurdert som positivt, ettersom det gjorde det mulig å sammenligne pårørendes og pleiernes vurderinger av de samme situasjonene. Dette gav kunnskaper om en stor kompleksitet i livssituasjonen til eldre som ventet på sykehjemsplass og deres pårørende. Situasjonene var svært forskjellige, og de trengte en individuell tilnærming. Både pårørende og pleiere opplevde etiske problemer som de måtte ta stilling til, og dessuten noen etiske dilemmaer som ble opplevd som uløselige.

Det er en styrke at det ble benyttet både kvalitative og kvantitative metoder i dette prosjektet. Triangulering som metode egner seg godt ved studier av komplekse fenomener. Når forskerne benytter flere metoder, kan fenomenet bli belyst fra flere vinkler, og man kan oppnå en mer holistisk forståelse av det man studerer. Dersom data samles inn gjennom ulike metoder og peker i samme retning, vil dette styrke studiens troverdighet (Polit og Beck 2004, Jones og Bugge 2006). I dette prosjektet underbygget de kvalitative og de kvantitative data hverandre. Til sammen gav de en større forståelse av livssituasjonen til eldre som ventet på sykehjemsplass, og deres pårørende. De kvantitative data fra vurderingsskjemaet MDDAS gav kunnskaper om funksjonsnivået til de eldre, i tillegg til at deres funksjonsnivå kunne bli sammenlignet med funksjonsnivået til beboerne på et sykehjem (studie IV). De mange likhetene som ble funnet mellom de eldre som ventet på sykehjemsplass og beboerne på sykehjemmet (studie IV), bekreftet samtidig at de eldre som ventet på sykehjemsplass hadde et stort behov for pleie og omsorg. Disse data underbygget resultatene fra studiene med kvalitative metoder, der det fremkom at mange av de pårørende hadde svært store omsorgsoppgaver, og at de opplevde sin livssituasjon som vanskelig (studiene I-III).

Den største svakheten ved prosjektet er at de eldre som ventet på sykehjemsplass ikke selv fikk fortelle om hvordan de opplevde sin livssituasjon. Da prosjektet ble planlagt, var det kjent at de eldre som ventet på sykehjemsplass var svært hjelpetrengende og at mange av dem hadde en langtkommet demenssykdom. Personer med langtkommet demenssykdom er en sårbar gruppe, og det ble ved oppstart av prosjektet vurdert som etisk problematisk å intervju dem om deres livssituasjon, ettersom de på grunn av kognitiv svikt mest sannsynlig ikke ville være i stand til å gi sitt informerte samtykke til å delta i prosjektet (SBU 2008). Ut fra etiske og praktiske hensyn ble det derfor tatt et valg om å intervju de eldres pårørende og pleiere i stedet for å intervju de eldre. Dette er en vanlig problemstilling innenfor kvalitativ helseforskning. Forskere må ofte nøye seg med å intervju pårørende eller venner av den syke og få vite hvordan de opplever situasjonen, fordi personen som er syk selv ikke er i stand til å gjennomføre et intervju (Morse 2007). Det finnes imidlertid mange studier der personer som har demenssykdom i tidlig fase er blitt intervjuet (Beattie m.fl. 2004, Steeman m.fl. 2006, Aminzadeh m.fl. 2007, Mok m.fl. 2007), mens få studier belyser hvordan personer med langtkommet demenssykdom opplever sin situasjon. I to nye svenske studier forteller personer med langtkommet demenssykdom hvordan de opplever å bo på institusjon (Graneheim og Jansson 2006, Edvardsson og Nordvall 2008). Det å intervju personer som har en langtkommet demenssykdom, krever en sensitiv tilnærming fra forskerens side. Etter at data var samlet inn i dette prosjektet, kom en over studier som viser at det er fullt mulig å gjennomføre intervjuer av personer med langtkommet demenssykdom på en etisk forsvarlig måte og få viktige og meningsfulle data (Moore og Hollett 2003, Lloyd m.fl. 2006, Hellström m.fl. 2007). Det er et stort behov for forskning som inkluderer personer med moderat og langtkommet demenssykdom (SBU 2008).

I studiene I-III ble kvalitativ innholdsanalyse brukt som metode for å analysere de transkriberte intervjuene. Innholdsanalyse kan være både kvalitativ og kvantitativ. Kvantitativ innholdsanalyse brukes for eksempel innenfor organisasjonsforskning der forskeren undersøker hvor ofte ord eller uttrykk forekommer i dokumenter (Duriau m.fl. 2007), men metoden kan også brukes innenfor helseforskning når målet er å få frem det kvantitative innholdet av tekster (Normann m.fl. 2005, Holdford 2008). I kvalitativ innholdsanalyse fokuserer forskerne på subjekter. Det legges også stor vekt på studiens kontekst. I analysen søkes det etter forskjeller og likheter i teksten, og det konstrueres kategorier eller temaer. Temaer skjærer på tvers gjennom flere kategorier, og de er som "røde tråder" i teksten (Graneheim og Lundman 2004). Målet med kvalitativ innholdsanalyse er å analysere de mønstre som fremkommer i datamaterialet og å presentere disse (Polit og Beck 2004). Metoden kan brukes både ved en induktiv og en deduktiv tilnærming. En fordel med

metoden er at forskerne kan håndtere store mengder skriftlig data (Mayring 2000, Elo og Kyngäs 2008). Kvalitativ innholdsanalyse har blitt kritisert for å være reduksjonistisk. Dersom kategoriene blir for snevert konstruert, kan det bli vanskelig å få frem kompleksiteten i materialet. Utsagn som passer inn i de konstruerte kategoriene, kan komme til å bli vektlagt, mens andre deler av intervjuene kan bli utelatt (Dixon-Woods m.fl. 2005). I denne studien ble det lagt vekt på å få frem feltets kompleksitet gjennom hele forskningsprosessen, ved valg av informanter, ved å stille åpne spørsmål i intervjuene og under analysen av datamaterialet.

Et viktig prinsipp innenfor all forskning er at andre forskere skal kunne vurdere kvaliteten av studier. God kvalitativ forskning kjennetegnes av en systematisk fremgangsmåte og en grundig redegjørelse over de ulike trinn i forskningsprosessen (Meyrick 2006). Også innenfor kvalitativ innholdsanalyse er det ønskelig at andre forskere skal kunne vurdere studienes troverdighet og overførbarhet (Graneheim og Lundman 2004). Det blir derfor nøye gjort rede for de ulike deler av forskningsprosessen, og det blir gjort rede for kriterier for valg av informanter, og datainnsamlingen blir beskrevet. Analyseprosessen blir utførlig gjort rede for, og den blir illustrert ved hjelp av tabeller. Funnene blir belyst med sitater fra informantene. Studiens kontekst blir også detaljert beskrevet (jfr. Meyrick 2006). Det at analysen ble diskutert med andre forskere som hadde erfaring fra feltet, har bidratt til å styrke studiens troverdighet (jfr. Graneheim og Lundman 2004). Morse m.fl. (2002) legger vekt på at forskere må ha fokus på studiers troverdighet gjennom hele forskningsprosessen. Troverdighet er ikke noe som skal evalueres etter at en studie er gjennomført. Dette har vært et viktig prinsipp i denne studien, både under planlegging og gjennomføring.

I studiene I og II ble 22 informanter intervjuet, mens i studie III ble 15 informanter intervjuet. Ettersom antallet intervjuer var lavt, og informantene ikke ble tilfeldig trukket, kan det ikke trekkes noen generelle slutninger ut fra disse studiene. Hensikten med studiene var ikke å frembringe generaliserbare resultater, men å oppnå større kunnskaper om situasjonen til disse informantene. Intervjuene gav et variert bilde av opplevelsene til pleiere og pårørende til eldre som ventet på sykehjemsplass i en nordnorsk kommune på et gitt tidspunkt. Det var en fordel å ha få informanter, ettersom dette gav muligheten til å gå i dybden under intervjuene. Dermed fikk intervjueren frem kompleksiteten og nyansene i situasjonene til de eldre og deres pårørende. Dette gav en større forståelse for den enkeltes livssituasjon. I studie IV ble funksjonsnivået til 36 eldre som ventet på sykehjemsplass og 47 beboere på sykehjem sammenlignet ved hjelp av vurderingsskjemaet MDDAS (Sandman m.fl. 1988). Det ble funnet en del statistisk signifikante



forskjeller mellom disse to gruppene. Utvalgene i studie IV ble heller ikke gjort på en slik måte at det skulle være mulig å generalisere resultatene til en større populasjon. Studien var en totalundersøkelse blant alle beboerne på et bestemt sykehjem og de eldre på en bestemt venteliste for sykehjems plass. Hensikten med studien var å sammenligne disse to utvalgene. Resultatene fra studiene I-IV kan sannsynligvis likevel kaste lys over lignende settinger.

Det var en kvalitativ forskjell mellom intervjuer med pleiere og pårørende (studiene I-II). Mange pleiere snakket om situasjonene på en svært reflektert måte. Det var tydelig at de hadde diskutert slike temaer før, og bruken av presise faguttrykk var vanlig. Pårørende slet mer med å finne de riktige ordene, og intervjuene med dem ble ofte litt ustrukturerte. Noen av informantene fortalte at det var første gang de satte ord på sine erfaringer. Både menn og kvinner var svært åpne, og flere pårørende begynte å gråte når de snakket om vanskelige emner. Over tid kan det å møte sterke historier være en utfordring for forskere som anvender kvalitative metoder innenfor helsefagene (Dickson-Swift m.fl. 2007). Hvis en informant forteller sin historie for aller første gang og virker veldig sårbar, kan det bli vanskelig å få avsluttet intervjuet på en god måte. For forskeren kan det være vanskelig å glemme noen informanter i ettertid. Når en informant deler smertefulle opplevelser, og forskeren ikke kan gi noe tilbake, kan forskeren oppleve skyldfølelse og føle at informanten blir ”brukt”. I tillegg kan forskeren møte sin egen sårbarhet og komme i kontakt med ubevisste følelser. Mange forskere føler seg privilegerte over å få gjennomføre intervjuer og oppleve informantenes åpenhet og tillit, men etter å ha hørt mange vonde historier, opplever noen at de etter hvert blir mindre sensitive. Utmattelse er også en vanlig følelse (Dickson-Swift m.fl. 2007). Intervjueren i vår studie var svært takknemlig over at informantene var så åpne og villige til å fortelle om sine erfaringer. Noen av historiene til de pårørende gjorde et sterkt inntrykk, og det opplevdes som trist å ikke kunne gjøre noe med den vanskelige livssituasjonen som mange informanter hadde. Intervjueren tenkte mange ganger på dem etter intervjuene og undret seg over hvordan det var gått med dem videre. Kanskje informantene opplevde at de fikk noe tilbake fra forskeren. De fleste av dem gav på slutten av intervjuene uttrykk for at de hadde satt pris på å få fortelle om sin situasjon. I tillegg ønsket de å bidra til å frembringe kunnskaper som kunne være til hjelp for andre i fremtiden.

I studie IV ble det brukt kvantitative metoder. Eldre som ventet på sykehjems plass og beboere på et sykehjem ble sammenlignet ved hjelp av vurderingsskjemaet MDDAS (Sandman m.fl. 1988). Det var ikke uproblematisk å sammenligne disse to gruppene. Selv om begge gruppene bestod av hjelpetrequende eldre personer, var det viktige forskjeller mellom dem. Det var forventet at det

gjennomsnittlige funksjonsnivået til de eldre som ventet på sykehjemsplass skulle være høyere enn funksjonsnivået til beboerne på sykehjemmet, fordi det var sannsynlig at beboerne på sykehjemmet var blitt gradvis mer hjelpetrengende etter at de flyttet dit. Noen beboere kan få et høyere funksjonsnivå ved at de får den nødvendige pleie og omsorg, men ofte reduseres funksjonsnivået når eldre flytter på sykehjem (Scocco m.fl. 2006). Dette kan skyldes blant annet nye omgivelser (Lawton 1983), passivisering (Hauge 2004), progresjon av sykdom og generell aldring. Pleierne i hjemmetjenesten og pleierne på sykehjemmet hadde forskjellig grunnlag for å fylle ut vurderingsskjemaet MDDAS. På sykehjemmet hadde pleierne anledning til å observere beboerne hele døgnet, mens i hjemmesykepleien ble noen vurderinger gjort på grunnlag av bare et tilsynsbesøk per døgn. Dette kan ha medført at vurderingene av beboerne på sykehjemmet er blitt mer nøyaktige enn vurderingene av de eldre som ventet på sykehjemsplass. Dette forholdet har betydning for studiens troverdighet.

## RESULTATER

Resultatene fra studiene I-IV er oppsummert og blir presentert i hvert sitt underkapittel. Det blir gitt en oversikt over resultatene i Tabell 2.

**Tabell 2. En oversikt over resultatene i studiene I-IV**

Studie	Kategorier og temaer	Sammenfattede resultater
I. Nurses' and carers' appraisals of workload in care frail elderly awaiting nursing home placement.	<p>Å føle ansvar.                      Å kjenne på belastende følelser.                      Å føle seg ambivalent.</p>	<p>Pårørende opplevde et stort ansvar, begrunnet med kjærlighet og plikt. Noen gav omsorg 24 timer i døgnet. Mange pårørende var utslitte og isolerte. Mange hadde dårlig samvittighet. Pårørende var ambivalente i forhold til om de eldre skulle flytte på sykehjem. Pleierne var bekymret for de eldre, og de var frustrerte over mangelen på ressurser og klare retningslinjer i for hva de skulle gjøre hvis de eldre nektet å ta imot hjelp.</p>
II. Carers' and nurses' appraisals of needs of nursing home placement for elderly in Norway.	<p>Kategorier:                      Å vurdere at sykehjem er den eldre riktige omsorgsnivå.                      Å vurdere at den eldre kan fortsette å bo hjemme.                      Å være ambivalent i forhold til det å flytte på sykehjem.                      Å være skeptisk til bruk av tvang i forbindelse med å flytte på sykehjem.</p> <p>Temaer:                      Ethiske aspekter i forhold til prinsipper om rettferdighet, likhet, autonomi, velgjørenhet og utøvelse av forsvarlig sykepleie</p>	<p>Pårørende og pleierne var noen ganger enige om at de eldre burde flytte på sykehjem så raskt som mulig på grunn av uverdige og utrygge forhold. Andre ganger var pårørende og pleierne uenige om behovet for sykehjemsplass. Mange pårørende var ambivalente i forhold til om de egentlig ønsket en sykehjemsplass. Pårørende var skeptiske i forhold til å bruke tvang mot de eldre, noe pleierne trodde ville bli unødvendig. Ethiske prinsipper som stod på spill i det å avgjøre om eldre skulle få sykehjemsplass var rettferdighet, likhet, autonomi, velgjørenhet og utøvelse av forsvarlig sykepleie.</p>
III. Carers' experiences with respite care: a qualitative study.	<p>Å oppleve at avlastningen er støttende for familien som en enhet.                      Å oppleve at avlastningen ikke er støttende for familien som en enhet.</p>	<p>Noen pårørende opplevde at hele familien hadde nytte av avlastning. De var fornøyde med både kvalitet og regelmessighet. Andre pårørende var misfornøyde med avlastningen, fordi de hadde opplevd at de eldre funksjonsnivå etterpå hadde blitt redusert, eller de eldre var blitt mer urolige. Noen avslo tilbud om avlastning, og andre manglet et slikt tilbud.</p>
IV. Comparison of elderly awaiting nursing home placement and nursing home residents. A quantitative study.		<p>Det ble funnet en del statistisk signifikante forskjeller, blant annet i forhold til evnen til å utføre ADL-funksjoner, orienteringsevne og i det å mangle språk. Likheter ble funnet i alder, kjønn, syn og hørsel, samt i å utføre en del fysiske aktiviteter knyttet til mobilitet. Gruppene var nesten like i forhold til atferdssymptomer, psykiske symptomer og fysisk og psykisk belastning for omsorgsgiverne.</p>

## **Artikkel I**

Pårørende snakket i større grad enn pleierne om sin belastning. Dette reflekteres i artikkel I som mest omhandler pårørendes belastning. Det var likheter og forskjeller mellom hvordan pårørende og pleierne vurderte belastningen. Tre kategorier ble konstruert: ”å føle ansvar”, ”å kjenne på belastende følelser” og ”å føle seg ambivalent”. Mange pårørende opplevde et stort, og for noen overveldende, ansvar for den eldre. Ansvar ble begrunnet med kjærlighet og plikt. En av søsknene ble ofte stående alene med ansvaret, selv om de kunne være flere søsken. Mange pårørende følte seg utslitte og isolerte, og de gav uttrykk for fortvilelse og bekymring. Noen hjalp sin ektefelle eller forelder med stell og praktiske gjøremål både dag og natt, og noen opplevde at de måtte holde et kontinuerlig øye med de eldre opp til 24 timer i døgnet, særlig hvis vedkommende hadde en langkommet demenssykdom. Belastende følelser var fysisk og psykisk utslitthet, bekymring, hjelpeløshet, depresjon, isolasjon, bitterhet og dårlig samvittighet. Noen av de pårørende var ambivalente i forhold til om de ønsket at de eldre skulle flytte på sykehjem, blant annet fordi de var usikre på hvordan de eldre ville få det på sykehjemmet, og fordi noen av de eldre nektet å flytte dit. Pleierne var også bekymret for de Eldres sikkerhet og deres nåværende livssituasjon. I tillegg var de frustrerte over mangelen på sykehjems plasser i kommunen, over for lite ressurser i hjemmesykepleien til å kunne gjøre en tilfredsstillende jobb og over uklare retningslinjer for hvordan de skulle håndtere situasjoner når de eldre nektet å ta imot hjelp fra dem. Slike situasjoner medførte vanskelige etiske problemer og dilemmaer for pleierne og de pårørende i forhold til om det var riktig å bruke tvang for å kunne hjelpe de eldre.

Det var ingen statistisk signifikante forskjeller mellom pårørendes og pleiernes vurderinger av sin fysiske og psykiske belastning på MDDAS delskala. Pårørende og pleiere vurderte noen ganger belastningen som maksimal, men pårørendes vurderinger av belastningen var litt høyere enn pleiernes for alle tre gruppene av eldre. Både pårørende og pleierne opplevde høyest fysisk belastning i forhold til eldre med lav fysisk funksjonsevne. Pårørende opplevde det også som mest psykisk belastende å gi omsorg til disse eldre som hadde lav fysisk funksjonsevne, mens pleierne oppgav høyest psykisk belastning når de gav omsorg til eldre som hadde en langkommet demenssykdom.

## **Artikkel II**

Det var både likheter og forskjeller mellom pårørendes og pleiernes vurderinger av om de eldre egentlig trengte å flytte på sykehjem. Situasjonene varierte og var svært komplekse. Fire kategorier ble konstruert: ”å vurdere at sykehjem er den Eldres riktige omsorgsnivå”, ”å vurdere

at den eldre kan fortsette å bo hjemme”, ”å være ambivalent i forhold til det å flytte på sykehjem” og ”å være skeptisk til bruk av tvang i forbindelse med å flytte på sykehjem”. Gjennom videre analyse av materialet ble det identifisert en rekke etiske problemer og dilemmaer som stod på spill i forhold til det å ta avgjørelser om at eldre personer skulle flytte på sykehjem. Fem temaer ble konstruert: ”etiske aspekter i forhold til rettferdighet”, ”etiske aspekter i forhold til likhet”, ”etiske aspekter i forhold til autonomi”, ”etiske aspekter i forhold til velgjørenhet” og ”etiske aspekter i forhold til utøvelse av forsvarlig sykepleie”.

Pårørende og pleierne var enige om at noen eldre umiddelbart burde flytte på sykehjem. En årsak til det kunne være at de eldre levde under uverdige forhold. Som tidligere påpekt hadde flere eldre en langtkommet demenssykdom. Noen var inkontinente i forhold til urin og avføring, og det var vanskelig å få ivaretatt deres hygiene på en tilfredsstillende måte. Andre fikk ikke i seg tilstrekkelig med ernæring. Noen hadde en tendens til å falle, og pårørende og pleiere var redde for at de skulle skade seg og bli liggende hjelpeløse. En annen bekymring var at de eldre kunne starte en brann eller gå ut av huset og ikke finne veien hjem igjen. Om vinteren var problemstillingen veldig aktuell. Pleierne opplevde de uverdige og utrygge situasjonene som svært frustrerende, og flere pårørende klaget til Fylkesmannen i det aktuelle fylket over at deres slektning ikke fikk en fast sykehjemsplass, da dette tidligere var faglig vurdert som det riktige pleie- og omsorgsnivået.

I andre tilfeller var pårørende og pleierne uenige om behovet for sykehjem for den det gjaldt. Noen eldre var tidligere tilbudt sykehjemsplass, men deres pårørende hadde takket ”nei” til dette. Selv om de pårørende var utslitte og kanskje hadde dårlig helse, ønsket de å strekke seg litt til. De begrunnet dette med kjærlighet og plikt. Noen pårørende som bodde sammen med de eldre, ønsket å beholde de eldres selskap. Andre pårørende presset på for å få sykehjemsplass. Pleierne mente at noen av de eldre ikke hadde behov for sykehjemsomsorg, selv om de stod på ventelisten. Da det ble søkt om sykehjem, hadde lederen for det aktuelle området i hjemmesykepleien og en lege vurdert de eldre og funnet ut at deres riktige omsorgsnivå var sykehjem. Dette kan bety at pleiere seg imellom vurderer omsorgsbehov ulikt. Det kan også bety at de eldres funksjonsnivå hadde forbedret seg i tiden fra det ble søkt om sykehjemsplass og frem til intervjuene fant sted.

Noen pårørende var ambivalente i forhold til om de egentlig ønsket en sykehjemsplass til de eldre. Noen hadde hatt negative erfaringer når de eldre hadde vært i sykehjem på avlastningsopphold. Som påpekt har en stor andel av sykehjemsbeboere en kognitiv svikt, og

pårørende til eldre som fungerte godt mentalt, fryktet at de ikke ville finne medpasienter som de kunne kommunisere med på sykehjemmet, og at dette ville bli trist for dem. Ettersom eldre må betale mellom 75 og 85 % av sin alderstrygd for en sykehjems plass, kan dette få økonomiske konsekvenser for deres ektefelle. En pårørende var bekymret for hvordan hun skulle klare seg økonomisk hvis hennes ektefelle flyttet på sykehjem. Hun trivdes der de bodde og ønsket ikke å flytte, og hun ville bli avhengig av sosial stønad for å kunne betale husleien med bare sin egen pensjon. Pårørende opplevde situasjonen som svært vanskelig når de eldre nektet å flytte på sykehjem. Bare tanken på å bruke tvang mot de eldre, gjorde at de fleste av disse pårørende sa at de ville ha takket ”nei” til et tilbud om sykehjems plass. Pleierne hadde erfaringer med at det sjelden ble nødvendig å bruke tvang. Når pleierne gav seg god tid, gikk vanligvis flyttingen til sykehjemmet greit.

### **Artikkel III**

Det var viktig for de pårørende at hele familien hadde nytte av avlastningen. Da opplevde de at avlastning var til støtte for dem, slik at de ble i stand til å fortsette å hjelpe de eldre. Dersom avlastningen var ugunstig i forhold til de eldres funksjonsnivå, kunne pårørende oppleve at deres situasjon ble forverret etter at de eldre hadde vært på et avlastningsopphold. Det ble konstruert to kategorier: “å oppleve at avlastningen er støttende for familien som en enhet” og “å oppleve at avlastningen ikke er støttende for familien som en enhet”. Flere eldre hadde fått en ordning som gjorde at de var 14 dager på sykehjem og 14 dager hjemme. Noen eldre nektet å dra på avlastningsopphold, fordi de ikke ville på sykehjem. Dermed fikk ikke deres pårørende avlastningen som de hadde behov for. Etter hvert som de eldre trengte mer hjelp ønsket noen pårørende å få avlastning litt oftere enn de fikk. Andre pårørende hadde aldri fått avlastning, selv om de hadde bedt om dette.

Pårørende hadde ulike erfaringer med kvaliteten på avlastningsoppholdene. Noen var svært tilfredse med tilbudet. De fortalte at de eldre fikk veldig god omsorg, og de beskrev hvordan de eldre kunne blomstre opp mens de var på avlastning. Andre pårørende var svært misfornøyde. De erfarte at det var store utskiftninger i personalgruppa og mangel på kvalifisert personale på sykehjemmet. De eldre kunne få mangelfullt stell, og mange pårørende fortalte at de eldres fysiske funksjonsnivå ble lavere mens de var på avlastning. Dette medførte at hverdagen for de pårørende kunne bli vanskeligere når de eldre kom hjem igjen. Hvis de eldre trivdes på avlastningsoppholdet, var det enklere for pårørende å bruke tiden de hadde til rådighet til meningsfulle aktiviteter. Hvis de eldre derimot ikke trivdes, besøkte mange pårørende dem

daglig. Da kunne det bli lite tid til andre aktiviteter. Pårørende ønsket også å få vite datoene for avlastning litt tid i forveien, slik at de kunne planlegge hva de skulle bruke tiden til når de ikke hadde sine vanlige omsorgsoppgaver. Pårørende som bodde sammen med de eldre savnet dem mens de var på avlastning. Noen pårørende takket ”nei” til flere avlastningsopphold, selv om de eldre hadde trivdes godt og fått utmerket stell. Dette gjaldt pårørende til eldre som hadde en langtkommet demenssykdom og var blitt mer engstelige og mer forvirret etter å ha vært på avlastning.

#### **Artikkel IV**

Funksjonsnivået til eldre som ventet på sykehjemsplass og til beboerne på et sykehjem ble sammenlignet, og det ble funnet både forskjeller og likheter. Totalt sett hadde beboerne på sykehjemmet et lavere funksjonsnivå enn de eldre som bodde hjemme.

Statistisk signifikante forskjeller var: Flere eldre som ventet på sykehjemsplass kunne reise seg fra en stol på egen hånd, og flere kunne gå alene i trapper. Sykehjemsbeboerne trengte mer hjelp til ADL-funksjoner, og de hadde oftere behov for å få klyster. Flere beboere på sykehjemmet manglet språk, og orienteringsevnen deres var på de aller fleste områder lavere enn hos de eldre som ventet på sykehjemsplass. Flere sykehjemsbeboere hadde atferdssymptomene ”spyttet ut medisiner” og ”rullet sammen bordduken”. De eldre som ventet på sykehjemsplass klaget oftere enn sykehjemsbeboerne.

Det var likheter mellom gruppene i forhold til alder, kjønn, syn og hørsel. Mange av likhetene var klinisk signifikante, noe som dokumenterte det store omsorgsbehovet til de eldre som ventet på sykehjemsplass. Eksempler på dette var at eldre i begge gruppene hadde et like stort behov for hjelp når de skulle reise seg fra liggende til sittende stilling, når de skulle komme seg ut av sengen og når de skulle gå. Gruppene var nesten like når det gjaldt atferdssymptomer og psykiske symptomer. Begge gruppene hadde en høy forekomst av utfordrende atferd, slik som ”forstyrret nattesøvn” og ”aggressive trusler (ord eller bevegelser) rettet mot pleiere eller medpasienter”. Begge gruppene hadde en høy forekomst av de psykiske symptomene ”å være trist”, ”å gråte” og ”å være irritert”. Nesten halvparten av eldre som ventet på sykehjemsplass var trist daglig eller ukentlig, og en femtedel gråt like ofte. Omtrent en tredjedel av eldre i begge gruppene var engstelig daglig eller ukentlig.

Det var ingen statistisk signifikante forskjeller mellom vurderingene til pleierne i hjemmesykepleien og på sykehjemmet i forhold til deres arbeidsbelastning med å gi omsorg til disse gruppene av eldre. Den fysiske arbeidsbelastningen hadde gjennomsnittlig verdien 3, mens den psykiske arbeidsbelastningen hadde som gjennomsnittsverdi 2,5.

## **SAMMENFATNING AV RESULTATER**

Fokus for forskningsarbeidet har vært å frambringe en innsikt i hvilket funksjonsnivå de hjelpetrequende eldre som venter på sykehjemsplass kan ha, og å skape en større forståelse for hvilke livsbetingelser disse eldre og deres nærmeste pårørende lever under. Det blir her gitt en sammenfattende forståelse av resultatene fra avhandlingens fire artikler.

Dette forskningsarbeidet har vist at eldre som ventet på sykehjemsplass i en bestemt kommune i Nord-Norge og deres pårørende ikke var noen ensartet gruppe. Kompleksiteten var veldig stor, og de eldres og pårørendes livsbetingelser varierte (studiene I-IV). Mange eldre hadde en vanskelig livssituasjon, og de levde under uverdige og til dels uforsvarlige livsbetingelser (studie I). Mange var engstelige og triste, og de gråt regelmessig. Dette gjaldt særlig eldre med demenssykdom (studie IV). Pårørende var ofte fortvilet over sin egen og de eldres livssituasjon (studie I). Både pårørende og de eldre hadde et stort behov for individuell hjelp og støtte fra hjemmetjenesten (studiene I-IV).

En sammenligning av funksjonsnivået mellom eldre som ventet på sykehjemsplass og beboerne på et sykehjem viste at på mange områder hadde gruppene et like lavt funksjonsnivå (studie IV). Det kan se ut til at når eldre mister sin orienteringsevne, ikke lenger er i stand til å kommunisere verbalt og trenger omfattende hjelp til å utføre ADL-funksjoner, så øker sjansene for at de blir tildelt en sykehjemsplass (studie IV), noe som ikke er overraskende. Beboerne på sykehjemmet trengte oftere klyster enn eldre som ventet på sykehjemsplass (studie IV). Hjemmesykepleien kan ha vært avventende med å gi de eldre som bodde hjemme klyster, selv om de har hatt problemer med obstipasjon og inkontinens av avføring. Etter at de flyttet på sykehjemmet, kan problemene ha forverret seg på grunn av faktorer som lavere aktivitetsnivå og lavere inntak av drikke, endring av kosthold og omgivelser, og selvfølgelig også som følge av progresjon av deres sykdom. Gruppene av eldre trengte omtrent like mye hjelp til å reise seg fra liggende til sittende stilling, til å komme seg ut av sengen og til å gå (studie IV). Dette kan tyde på at kognitiv svikt blir sterkere



vektlagt enn redusert mobilitet når det gjelder hvem som blir tildelt ledige sykehjemsplasser (studie IV). Disse funnene samsvarer med en meta-analyse gjort av Gaugler m.fl. (2007) der det ble påvist at kognitiv svekkelse, behov for hjelp med tre eller flere ADL-funksjoner og tidligere opphold på sykehjem var i USA de tre sterkeste prediktorene for tildeling av sykehjemsplasser. I vår studie ble det ikke undersøkt hvorfor beboerne på sykehjemmet var blitt tildelt sin sykehjemsplass. En kartlegging av dette ville sannsynligvis kreve et mer følsomt og detaljert instrument enn MDDAS.

Både fysisk og psykisk belastning ble oppgitt som maksimal i forhold til hva de kunne klare av de pårørende (studie I). Dette resultatet var ikke overraskende, ettersom flere pårørende opplevde et kontinuerlig omsorgsansvar opp til 24 timer i døgnet. Dette medførte isolasjon, og også depresjon og bitterhet. Mange pårørende hadde selv høy alder og redusert helse, og vedvarende omsorgsoppgaver hadde medført utmattelse over tid (studie I). Mange eldre som ventet på sykehjemsplass hadde et like lavt fysisk funksjonsnivå som beboerne på sykehjem, og de trengte mye hjelp til å utføre fysiske aktiviteter (studie IV). Selv om hjemmesykepleien kom innom mange ganger i løpet av dagen, var pårørende som bodde sammen med de eldre, alene om omsorgsoppgavene det meste av tida. Det kunne derfor bli mange fysisk tunge oppgaver og løft i løpet av et døgn, for eksempel i forbindelse med toalettbesøk. I noen hjem manglet hjelpemidler, slik som heis, og flere pårørende fortalte om ryggproblemer (studie I). For noen pårørende var det et tidsspørsmål om hvor lenge de kunne fortsette å gi pleie og omsorg på grunn av egen sviktende helse. Dette har vært også dokumentert i tidligere studier (Vitaliano m.fl. 2003, Piquart og Sørensen 2007). Pårørende som ikke bodde sammen med de eldre, opplevde en større psykisk enn fysisk belastning (studie I). Mange var bekymret for om de eldre fikk i seg nok ernæring, og om de fikk ivaretatt sin personlige hygiene. I tillegg bekymret de seg for at eldre som bodde alene skulle skade seg. De kunne falle og bli liggende hjelpeløs, starte en brann, slippe inn uvedkommende, eller de kunne gå ut av huset tynkledd og ikke finne veien tilbake. I verste fall kunne de fryse i hjel (studie I), noe som har skjedd tidligere i Nord-Norge på vinterstid. Mange pårørende slet med dårlig samvittighet. På grunn av andre forpliktelser eller at de var altfor slitne, så klarte de ikke å være så mye hos de eldre som de skulle ha ønsket og følte at de burde være (studie I).

Mange pleiere opplevde det å gi pleie og omsorg til eldre som ventet på sykehjemsplass som belastende for dem selv (studie I). Pleierne var også bekymret for de eldre, og flere opplevde det som frustrerende at de ikke hadde muligheter til å gi de eldre en så god pleie og omsorg som disse

hadde behov for. Mange pleiere opplevde det som vanskelig å dra fra engstelige og urolige eldre, og de ønsket ofte at de kunne ha brukt litt ekstra tid. Dette gjaldt særlig eldre som bodde alene og hadde demenssykdom (studie I). Pleiernes fortvilelse var imidlertid ikke like uttalt som hos de pårørende (studie I). Dette er naturlig, siden det for pårørende handlet om en vanskelig livssituasjon for en nær slektning som de stod i et nært forhold til.

Noen pårørende hadde gode erfaringer med avlastning, mens andre var svært misfornøyde. For noen pårørende var regelmessig avlastning helt avgjørende for at de kunne klare å ha den eldre boende hjemme (studie III). Det var viktig for de pårørende at hele familien hadde nytte av avlastningen, at kvaliteten på avlastningstilbudet var god, og at de eldre fant seg til rette. Hvis de eldre nektet å dra på avlastning, og heller ikke lot seg overtale, tok de fleste pårørende ikke i mot et slikt tilbud, selv om de hadde stort behov for det. For at pårørende skulle ha muligheter til å planlegge meningsfulle aktiviteter mens de eldre var på avlastning, var det viktig at pårørende fikk et tidspunkt for avlastningen i god tid på forhånd (studie III).

Hvis den aktuelle kommunen hadde hatt flere tilgjengelige sykehjemsplasser, ville ikke dette forandret situasjonen for flere av de eldre som ventet på sykehjemsplass, og deres pårørende, ettersom mange ville ha takket ”nei” til et tilbud om en sykehjemsplass (studie II). Dette skyldtes ikke at de eldre ikke hadde et reelt behov for en sykehjemsplass, ettersom det var vurdert at sykehjemsomsorg var deres riktige omsorgsnivå. Sammenligningen av funksjonsnivået hos eldre som bodde hjemme og beboere på et sykehjem bekreftet også dette (studie IV). Den viktigste årsaken til at pårørende ville takke ”nei” til et tilbud, var at de eldre nektet å flytte på sykehjem, og pårørende ønsket ikke å bruke tvang for å flytte dem. Andre pårørende var usikre på hva de ville ha svart hvis de fikk et tilbud, siden de var ambivalente i forhold til om de ønsket at de eldre skulle flytte på sykehjem. De var bekymret for kvaliteten på omsorgen som ble gitt på sykehjemmet, men også for hvordan deres egen situasjon ville bli hvis de eldre flyttet, sosialt, og økonomisk for ektefeller (studie II).

## **REFLEKSJON RUNDT RESULTATENE**

I det følgende kommer en refleksjon rundt sentrale resultater i denne studien. Et overordnet tema er at hver familie fremstod som en unik enhet. Hver enhet bestod av den eldre, deres nærmeste pårørende og andre involverte familiemedlemmer. Det at en person i familien hadde fått så nedsatt funksjonsevne at vedkommende ventet på sykehjemsplass, påvirket de andre

familiemedlemmene på forskjellige måter. Relasjonene i familien hadde stor betydning for hvert enkelt familiemedlems livsbetingelser.

### **Å fokusere på familien som en unik enhet**

I tidligere studier har forskerne vanligvis fokusert enten på situasjonen til de hjelpetrengende eldre eller deres pårørende. Samspeillet mellom familiemedlemmene har i mindre grad vært undersøkt. Innenfor sykepleiefaget har sykepleieren tradisjonelt hatt fokus på den enkelte pasienten. Selv om sykepleiere og sykepleieteoretikere har vært opptatt av de pårørendes situasjon, har sykepleiernes oppgaver og ansvar i forhold til pasientens familie i mindre grad vært systematisert. Et unntak er innenfor barnesykepleie, der familiesentrert omsorg i lang tid har vært en hjørnestein (Shields m.fl. 2006). I 1982 ble det etablert en egen avdeling for familiefokusert sykepleie ved Universitetet i Calgary, og siden 1988 har det her omtrent hvert tredje år vært arrangert internasjonale konferanser om sykepleie med fokus på familien (Bell 2007). Et søk etter artikler med søkeordet "family nursing" avdekket at majoriteten av internasjonale artikler fremdeles handlet om barnesykepleie. I 1998 introduserte Verdens helseorganisasjon konseptet Family Health Nurse (WHO Europe 1998), som 18 europeiske land sluttet seg til. Innenfor dette perspektivet skal sykepleieren betrakte familien som en enhet og hjelpe dem til å mestre sykdom og funksjonshemming. Når et familiemedlem får en sykdom, involverer dette også den sykes familie. Sykepleierens oppgave er å hjelpe hele familien til å bevare sin helse og å raskt sette i verk tiltak dersom helseproblemer oppstår (WHO Europe 1998).

Interessen for familiefokusert sykepleie har økt, også i Norden. I noen miljøer argumenteres det for et paradigmeskifte innenfor sykepleiefaget (Benzein m.fl. 2008). I 2000 ble det ved Høgskolen i Kalmar i Sverige opprettet et forskningsprogram der man ønsket å prioritere forskning omkring familiefokusert sykepleie (Saveman og Benzein 2003). Høgskolen har arrangert to nordiske konferanser om familiefokusert sykepleie (Benzein og Saveman 2006). Siden 2006 har man i Kalmar gitt familier tilbud om helsefremmende og reflekterende samtaler, inspirert av Tom Andersens (2003) modell for reflekterende prosesser. De første familiene som fikk tilbudet om reflekterende samtaler, var familier der et av medlemmene hadde en demenssykdom (Hagberg m.fl. 2006). Tre samtaler gjennomføres med cirka to ukers mellomrom. Det legges vekt på at hvert familiemedlem fritt får sette ord på sin historie og opplevelse av situasjonen. Deretter blir familien stilt åpne og reflekterende spørsmål. Dersom familien ønsker det, får de på slutten av samtalen høre sykepleiernes refleksjoner. Cirka en uke etter den tredje samtalen avrundes kontakten med familien ved at de får tilsendt et avsluttende brev der det

fokuseres på familiens styrke og ressurser. Disse samtaler har fått meget god evaluering av familiene. Hver enkelt person har følt seg sett, bekreftet og helsemessig styrket. I tillegg har familiemedlemmene oppnådd en større forståelse for hverandre (Benzein m.fl. 2008).

I Norge finnes det foreløpig ikke noe tilbud som tilsvarer helsefremmende samtaler. Bestemmelsene i Pasientrettighetsloven (Helse- og omsorgsdepartementet 1999a) om pasienters rett til medbestemmelse, samt utbyggingen av den hjemmebaserte pleie- og omsorgstjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet 2005 – 2006), har medført en større bevissthet omkring familien som en viktig samarbeidspartner for sykepleiere, og ikke bare når det gjelder sykepleie til barn. Sykepleien er også begynt å bli mer familiefokusert i forhold til personer med demenssykdom og deres familie. Ammerudhjemmet sykehjem og kultursenter og Pårørendeforeningen for aldersdemente i Oslo startet i 1992 et kurstilbud som ble kalt Pårørendeskolen. På kurset skulle pårørende få informasjon og lære om utvikling av demenssykdommer og hvilke konsekvenser dette kunne få for personen med demenssykdom og for dem som pårørende (Bach 1998). Etter hvert har mange kommuner startet lignende undervisningsopplegg og samtalegrupper, både til personer som har demenssykdom, og deres pårørende. Tilbakemeldingene fra deltakerne har vært så positive at Regjeringen vil sikre hele befolkningen et slikt tilbud. I Demensplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet 2007-2008, side 21) kan en lese følgende: *"Når demensplanen er gjennomført i 2015, bør pårørendeskoler og samtalegrupper være tilgjengelige i hele landet"*. Det poengteres i Demensplanen at mange familiemedlemmer kan bli berørt når en person utvikler demenssykdom. Pårørende og familie må få tilbud om omfattende avlastning og faglig støtte for å minke risikoen for helseskader (Helse- og omsorgsdepartementet 2007-2008).

### **Båndene mellom familiemedlemmer**

Det var tydelig at mange familiemedlemmer, ikke bare nærmeste pårørende, ble berørt når en eldre slektning var blitt så hjelpetrengende at vedkommende ventet på sykehjemsplass. De fleste familiene fremstod som enheter der familiemedlemmene var knyttet sammen, og medlemmene ble påvirket av hvordan de andre i familien hadde det. Slike bånd gjorde at de pårørende stilte opp og hjalp de eldre, selv om belastningen ble vurdert som maksimal i forhold til hva de kunne klare (studie I). Båndene kunne være følelsesmessige, praktiske og økonomiske. Flere pårørende sa at den eldre personen var et menneske som de hadde hatt en langvarig relasjon til, for noen et langt ekteskap, og at det var en person som de var glade i. Andre pårørende sa at pleien og omsorgen først og fremst var et ansvar og en plikt, selv om de også kunne være glade i de eldre. Noen voksne barn ville gi omsorg tilbake til sine foreldre som takk for den omsorg de selv hadde fått da

de var små. Søsken kunne oppleve ulik grad av pliktfølelse, og i flere tilfeller følte ett av barna seg alene om ansvaret. Dette kunne føre til konflikter mellom søsknene (studie I). Mange ektefeller ønsket å få bo sammen så lenge som mulig. Det ville bli ensomt og tomt i huset uten den andres selskap. En hustru sa at hun ikke ville klare sine økonomiske forpliktelser uten mannens trygd (studiene I-II). Voksne barn ønsket at foreldrene skulle ha det så godt som mulig på sine gamle dager. Dette medførte mange vanskelige avveininger og ambivalente følelser (studie II). Mange pårørende følte at de ikke strakk til. Selv om pårørende gjorde så godt som de kunne, levde flere av de eldre under uverdige og utrygge forhold (studiene I-II).

### **Tilbud fra hjelpeapparatet**

De fleste pårørende la stor vekt på hvordan de eldre reagerte på tilbudene som de fikk fra hjelpeapparatet. Hvis et tilbud var ugunstig for de eldre, ønsket ikke pårørende å ta imot tilbudet, selv om de som pårørende kunne ha god nytte av det. Tilbud om avlastning var et slikt eksempel. Dersom de eldre ikke trivdes under oppholdet, fikk redusert sin fysiske funksjonsevne eller ble mer engstelig og forvirret etter å ha vært på et avlastningsopphold, takket pårørende "nei" til flere opphold (studie III). Disse funnene støttes av annen forskning. I Australia takket pårørende "nei" til gratis avlastning, fordi avlastningen var ugunstig for de eldre (Witt m.fl. 2004), og kanadiske pårørende opplevde stor skyldfølelse hvis de eldre kom tilbake fra et avlastningsopphold med et lavere funksjonsnivå (Strang 2000). Noen voksne barn i vår studie ønsket ikke at foreldrene skulle flytte permanent inn på sykehjem, fordi de tvilte på om foreldrene ville få det godt der (studiene I-II). En italiensk studie viser at en slik skepsis kan være forståelig. Forskerne ønsket å finne ut hvordan det gikk med eldre som flyttet på sykehjem, og 100 eldre ble undersøkt ved innleggelsen. En ny undersøkelse etter ett halvt år gav nedslående resultater. Samtlige eldre sa at de kjente seg ensomme og verdiløse. De fleste var blitt mer redusert kognitivt og mer fysisk hjelpetrengende. Trettitre prosent av de eldre var døde (Scocco m.fl. 2006). En studie av norske sykehjem viste at de fleste beboerne fikk god grunnleggende pleie, men det var mangel på fritidsaktiviteter, og de eldre kom seg sjelden ut av sykehjemmet; selv ikke på en spasertur (Kirkevold og Engedal 2006).

### **Når de eldre nekter å dra på sykehjem**

Få av de eldre ønsket å flytte på sykehjem. Mange var svært motvillige, og noen nektet fullstendig. Noen ville heller ikke på avlastningsopphold (studie III). Dette gjaldt også eldre med langkommet demenssykdom. Samtidig kunne pårørende og hjemmesykepleien oppleve at de

eldre hadde en veldig dårlig livskvalitet hjemme, og de hadde tro på at de eldre ville få det bedre på et sykehjem (studie II). En undersøkelse blant norske personer over 75 år viste at de fleste foretrakk å bli boende hjemme selv om de i fremtiden skulle få et stort hjelpebehov. Bare en fjerdedel av de eldre ville i så fall flytte på institusjon (Leland 2001). I en amerikansk studie ble over 9000 syke eldre spurt om deres holdninger til det å flytte på sykehjem. Tjueseks prosent av de spurte var svært uvillige, mens 30 % svarte at de heller ville dø (Mattimore m.fl. 1997).

Det kan stilles spørsmål ved hvor reelle ventelister for sykehjemsplass egentlig er, når det viser seg at pårørende til en del eldre som venter på plass, takker "nei" når de får et tilbud. Blant de 15 pårørende som ble intervjuet, var det uansett flere eldre som hadde behov for, og som gjerne ville ha tatt imot, et tilbud om sykehjemsplass (studie II). Det faktum at det tidligere er søkt om sykehjemsplass, tyder på at mange eldre ikke har fått tilstrekkelig med tjenester hjemme tilpasset sine behov. Kanskje kan situasjonen for de eldre og deres pårørende bli forbedret gjennom et utvidet tilbud fra hjemmetjenesten. For mange kommer det likevel en dag hvor den eldre personen er blitt så pleie- og omsorgstrengende, eller at pårørende er blitt så utslitt, at det ikke lengre kan forsvares faglig at den eldre bor hjemme. Kanskje vil ikke en sykehjemsplass være den riktige løsningen for alle eldre som nekter å dra på sykehjem. Kanskje er det større sannsynlighet for at disse eldre vil akseptere et tilbud om omsorgsbolig med heldøgns pleie og omsorgstjenester (Sosialdepartementet 2001-2002).

Både pårørende og pleierne opplevde situasjonen som vanskelig når de eldre nektet å ta imot tilbud om avlastning eller sykehjem (studiene I-III). De fleste pårørende ønsket ikke at det skulle brukes tvang mot de eldre, og pleierne var klare på at de ikke kunne bruke tvang. Dette kan tyde på at de eldres autonomi i hvert fall på dette området ble respektert av deres pårørende mens de eldre bodde hjemme. På sykehjem kan de eldres autonomi bli sterkt begrenset. En undersøkelse på sykehjem i Norge viste at det forekom en utstrakt bruk av press og tvang i forbindelse med ADL-aktiviteter (Kirkevold og Engedal 2004), på tross av at dette da studien ble gjennomført ikke var lovlig i henhold til Lov om pasientrettigheter. I 2008 er loven endret slik at helsepersonell kan ta avgjørelser om å gi nødvendig helsehjelp til myndige pasienter uten samtykkekompetanse (Helse- og omsorgsdepartementet 1999a). Det gjenstår å se hvilken betydning disse lovendringene vil få for pleie av pasienter med demenssykdom, både i hjemmetjenesten og på sykehjem. En slik lovhjemmel kan føre til overgrep og maktmisbruk. For å unngå dette vil det være viktig at det raskt innføres gode rutiner for dokumentasjon av tvangsutøvelse, og at lederne av hjemmetjenesten skaper et arbeidsmiljø preget av etisk

refleksjon. Når eldre mottar ufrivillig helsehjelp, må deres integritet og verdighet søkes ivaretatt, selv om de har en nedsatt evne til å fatte autonome beslutninger (Randers og Mattiasson 2004).

### **Behovet for å føle seg hjemme**

At så mange eldre nekter å flytte på sykehjem (studiene I-III), kan også sees i sammenheng med menneskers behov for å føle seg hjemme. Selve boligen er viktig for denne følelsen, ettersom boligen som hjem representerer viktige deler av menneskenes identitet og livshistorie, samt inneholder symboler som er fylt med mening og innhold. Verdier som trygghet, identitet, autonomi og livskvalitet er knyttet til begrepet hjem (Lantz 1996). Det å oppleve tilhørighet er viktig for å føle seg hjemme. Tilhørighet kan oppleves i nære relasjoner til andre personer, men følelsen kan også være forbundet med spesielle steder og gjenstander, eller kjente og meningsfulle aktiviteter. Tilhørighet kan være en indre personlig opplevelse der mennesket kjenner en dyp kontakt med seg selv, eller det kan være en metafysisk og transcenderende opplevelse, der mennesket for eksempel opplever kontakt med Gud (Zingmark m.fl. 1995). Eldre som flytter på sykehjem må flytte fra sin bolig. De risikerer også at kontakten med mennesker som de har nære relasjoner til, blir redusert. I vår studie var mange av de eldre som ventet på sykehjems plass i ferd med å utvikle en demenssykdom. Studier har vist at dette kan påvirke evnen til å føle seg hjemme. Ved langtkommet demenssykdom er vanligvis evnen tapt. Sykepleiere kan støtte de eldre følelse av å være hjemme ved at de lar dem få delta i kjente aktiviteter og være omgitt av estetiske og tiltrekkende gjenstander (Zingmark 2000).

Når personer som har langtkommet demenssykdom ikke føler seg hjemme i sin tilværelse, kan de bli engstelige og føle seg forlatt. Deres egen kropp kan oppleves som helt fremmed, de kan glemme deler av sin historie, og situasjonen kan dermed virke meningsløs og overveldende. Det kan være vanskelig for pleiere å oppnå kontakt med personer som befinner seg i en slik tilstand preget av kaos. En mulighet for pleierne kan være å ta utgangspunkt i et trossystem som tidligere har betydd mye for personene. Hjelp til, for eksempel, å be kjente bønner kan medføre at de igjen opplever en meningsfull tilhørighet. I noen korte øyeblikk kan dette gi dem tilbake en følelse av å være hjemme og av å høre til (Zingmark og Norberg 2000). I slike øyeblikk kan det oppstå episoder med psykisk klarhet, selv hos personer med en langtkommet demenssykdom (Normann m.fl. 1998). Det å ha en langtkommet demenssykdom kan medføre mye lidelse. Personer med sykdommen har behov for omsorg preget av trøst og lindring. De trenger hjelp til å oppleve fellesskap og føle seg hjemme (Norberg 2001). I Sverige ble tre eldre med langtkommet demenssykdom, og som bodde på institusjon, intervjuet for å finne ut hvordan de opplevde sin

tilværelse. Deres hverdag bar preg av å være kaotisk, støyende og uforutsigbar. De kunne ikke huske om nære personer levde eller var døde. De følte seg innestengt, overbeskyttet, hjemløs og forlatt, og tilværelsen var preget av tomhet og meningsløshet. Innimellom opplevde de gode øyeblikk der de kunne delta i meningsfulle samtaler og aktiviteter (Graneheim og Jansson 2006).

### **Implikasjoner for klinisk praksis**

Funnene i denne studien har noen implikasjoner for praksis. Det er ønskelig at sykepleiere i hjemmesykepleien i større grad utvider sitt fokus fra de eldre som enkeltpersoner og inkluderer deres familie. Noen pårørende hadde ikke noen kontaktperson i hjemmetjenesten, og de hadde aldri vært innkalt til samtaler. Få pårørende hadde fått snakke om sin opplevelse av situasjonen, men en pleier vurderte å starte en samtalegruppe for pårørende til eldre (studie I). Slike samtaler kan ha stor helsefremmende effekt (Benzein m.fl. 2008). Tilbudet om samtaler kan ha forbedret seg siden disse pårørende ble intervjuet. Hvis familien skal betraktes som en enhet der sykepleierens oppgave er å hjelpe hele familien til å bevare sin helse (WHO Europe 1998), er det viktig at tjenestene som tilbys er gunstige for hele familiens helse. En tjeneste som i utgangspunktet virker gunstig for de pårørende, kan også være ugunstig for de eldres helse. Mange pårørende hadde selv en høy alder og redusert helse, og belastningen med å gi pleie og omsorg hadde forverret helseproblemene til noen av dem (studiene I-III). Pleierne må være oppmerksomme på dette og ikke forvente at pårørende skal klare like store pleie- og omsorgsoppgaver over lang tid, men tilby seg å ta over oppgaver når de opplever at pårørende har behov for dette. De må også skaffe til veie aktuelle hjelpemidler som kan lette utøvelsen av pleie- og omsorgsoppgaver for pårørende.

Sykepleierne i hjemmetjenesten opplevde mange etiske problemstillinger og dilemmaer i sin hverdag. Det kunne blant annet være vanskelig å prioritere hvilke pasienter de skulle bruke tid hos når det var knapt med ressurser. Eldre med langtkommet demenssykdom har behov for å utføre meningsfulle aktiviteter og oppleve fellesskap (Zingmark 2000). Ansatte i hjemmetjenesten har i liten grad hatt ressurser til å prioritere dette, selv om mange pleiere var klar over behovet (studie I). Det har til nå ikke vært lovpålagt for kommunene å ha et dagtilbud for eldre (Helse- og omsorgsdepartementet 1991), og i 2004-2005 hadde mindre enn 4 % av personer med demenssykdom som bodde hjemme et tilrettelagt tilbud. I 2015, når Demensplan 2015 er gjennomført, er målsettingen at alle landets kommuner skal kunne tilby et tilrettelagt dagaktivitetstilbud for personer med demenssykdom, enten i eget hjem, i sykehjem eller som et dagsentertilbud (Helse- og omsorgsdepartementet 2007-2008). Dersom personer skal få tilbudet i



eget hjem, vil det bli en utfordring for de ansatte i hjemmetjenesten å legge til rette for og gjennomføre meningsfulle aktiviteter sammen med dem.

Mange pleiere opplevde at den pleie og omsorg som ble gitt til de eldre balanserte på grensen av hva som var forsvarlig. Sykepleiere har et selvstendig ansvar for å si ifra og dokumentere, for eksempel gjennom avviksmeldinger, når de mangler ressurser til å kunne utøve en forsvarlig sykepleie (Helse- og omsorgsdepartementet 1999c). Hvilke eldre som skulle prioriteres ved ledige sykehjems plasser kunne også være problematisk, ettersom det manglet klare retningslinjer for prioriteringer. Situasjonene som ble beskrevet som de mest utfordrende var når de eldre nektet å ta imot helsehjelp, og pleierne ikke hadde lovhjemmel som åpnet for anvendelse av tvang. Nå har norsk helsepersonell fått anledning til å anvende tvang for at å kunne gi nødvendig helsehjelp til pasienter som mangler samtykkekompetanse og nekter å ta imot hjelp (Helse- og omsorgsdepartementet 1999a). Det er viktig at det raskt innføres gode rutiner, slik at dette ikke åpner opp for overgrep og maktmisbruk.

Mange pleiere gav uttrykk for at de var frustrerte over hjemmetjenestens mangel på ressurser. De opplevde at de ikke kunne utføre en tilfredsstillende jobb. Selv om de trivdes med å arbeide i hjemmetjenesten, vurderte noen pleiere å søke seg arbeid på et sykehus (studie I). Det er vanskelig å bevare kvalifisert arbeidskraft innenfor eldreomsorgen. Dette viser i et høyt sykefravær og en stor utskifting av pleiere, både i hjemmetjenesten og på sykehjem (Helse- og omsorgsdepartementet 2005 – 2006). I 2006 vurderte 78 % av sykepleierne på norske sykehjem at bemanningen var altfor lav (Dørnes 2006). En undersøkelse av norske sykepleiestudenters arbeidspreferanser viste at svært få studenter kunne tenke seg å arbeide på sykehjem etter avsluttet utdanning. Denne tendensen holdt seg stabil gjennom hele studieperioden (Kloster m.fl. 2007). Tall for 2008 fra Samordna opptak (2008), viste for andre år på rad en klar tilbakegang i antall primærøkere til helsefagsutdanninger. Det vil derfor bli en stor fremtidig utfordring å rekruttere tilstrekkelig fagutdannet personell til den kommunale omsorgstjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet 2005 – 2006). Et faglig stimulerende og godt arbeidsmiljø kan være viktig i forhold til rekruttering, men for å få til dette vil det trenge økte bevilgninger, blant annet til hjemmetjenesten. Sykepleiere bør i større grad engasjere seg i den offentlige samfunnsdebatten og bidra til å skape politisk forståelse for utfordringene i helse- og omsorgssektoren.

## **AVSLUTTENDE REFLEKSJONER**

Denne studiens hensikt var å bidra til økt innsikt i hva som kan kjennetegne eldre som står på venteliste for sykehjemsplass i Nord-Norge, og hvordan livsbetingelsene kan være for dem og deres nærmeste pårørende. Studien viste at de som ventet på sykehjemsplass ikke var noen ensartet gruppe, og både de eldres og de pårørendes livsbetingelser varierte. På mange områder hadde eldre som ventet på sykehjemsplass et like lavt funksjonsnivå som beboere på sykehjem. Pårørende som bodde sammen med de eldre og som opplevde et kontinuerlig pleie- og omsorgsansvar 24 timer i døgnet, uttrykte at belastningen var veldig stor, men også pårørende til eldre som bodde alene, opplevde at situasjonen var vanskelig. Mange av disse pårørende hadde dårlig samvittighet fordi de ikke hadde anledning til å gi de eldre nok pleie og omsorg, og de var ofte bekymret for hva som kunne hende mens de eldre var alene. Ettersom det var en så stor kompleksitet i situasjonene til de eldre og deres pårørende, hadde de behov for et individuelt tilrettelagt tilbud av tjenester.

Mange nye forskningsspørsmål kan reises ut fra denne avhandlingen. Et interessant spørsmål er hvilke faktorer som blir avgjørende for når eldre som venter på sykehjemsplass får tildelt en ledig plass. Det ville også være spennende å følge en gruppe med eldre pårørende over tid og dokumentere hvilke virkninger det å gi pleie og omsorg kan ha for deres helsetilstand. Det blir viktig å undersøke hvilke konsekvenser de nye bestemmelsene i Pasientrettighetsloven om helsehjelp til pasienter med nedsatt samtykkekompetanse får i forhold til utøvelse av sykepleie i hjemmetjenesten og på sykehjem (Helse- og omsorgsdepartementet 1999a). Et annet interessant prosjekt kunne ha vært å få opplæring i å gi familier helsefremmende og reflekterende samtaler etter modell fra Kalmar (Benzein m.fl. 2008), og deretter å gi dette tilbudet til familier der et av medlemmene stod på venteliste for å få sykehjemsplass.

## REFERANSER

Aakre M. (2008) "Ingen får vaske meg". Fagartikkel. *Sykepleien* **3**: 68-69.

<http://www.sykepleien.no/article.php?articleID=18297&categoryID=27>

Tilgjengelig 19.09.2008.

Aarsland D, Larsen JP, Tandberg E, Laake K. (2000) Predictors of nursing home placement in Parkinson's disease: a population-based, prospective study. *Journal of the American Geriatrics Society* **48**: 938-942.

Al-Janabi H, Coast J, Flynn TN. (2008) What do people value when they provide unpaid care for an older person? A meta-ethnography with interview follow-up. *Social Science & Medicine* **67**: 111-121.

Aminzadeh F, Byszewski A, Molnar FJ, Eisner M. (2007) Emotional impact of dementia diagnosis: exploring persons with dementia and caregivers' perspectives. *Aging & Mental Health* **11**: 281-290.

Andersen T. (2003) *Reflekterende prosesser: Samtal och samtal om samtalen*. Mareld. Stockholm.

Andrén S, Elmståhl S. (2005) Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **19**: 157-168.

Andrén S, Elmståhl S. (2008) Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **22**: 98-109.

Arbeids- og inkluderingsdepartementet (1997) *Lov om folketrygd*. Sist endret 27.06.2008. Arbeids- og inkluderingsdepartementet. Oslo.

Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas C. (2005) Health-related quality of life of caregivers as a predictor of nursing home placement of patients with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* **19**: 41-44.

Arksey H. (2002) Combining informal care and work: supporting carers in the workplace. *Health and Social Care in the Community* **10**: 151-161.

Aschbacher K, von Känel R, Dimsdale JE, Patterson TL, Mills PJ, Mausbach BT, Allison MA, Ancoli-Israel S, Grant I. (2006) Dementia severity of the care receiver predicts procoagulant response in Alzheimer caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry* **14**: 694-703.

Bach B. (1998) *Telemedisinsk overføring av Pårørendeskolen for pårørende til aldersdemente. En ny telemedisinsk tjeneste?* Sluttrapport. Telemedisinsk avdeling. Regionsykehuset i Tromsø. NST 1998. Tromsø.

Bakas T, Austin JK, Jessup SL, Williams LS, Oberst MT. (2004) Time and difficulty of tasks provided by family caregivers of stroke survivors. *Journal of Neuroscience Nursing* **36**: 95-106.

Bakke HK. (2003) Helsetjeneste for eldre: kvalitet og bemanning – to sider av samme sak. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening* **18**: 123.

Barber CE, Lyness KP. (2001) Ethical issues in family care of older persons with dementia: implications for family therapists. *Home Health Care Services Quarterly* **20**: 1-26.

Barnette M. (2004) When the old care for the older: one elderly caregiver's story. *Caring* **5**: 6 – 9.

Barstad S. (2006) *Seniorland. Omsorgsscenarier for de nye gamle.* Hovedfagsoppgave i samfunnsplanlegging. Høgskolen i Lillehammer/Universitetet i Tromsø.

Beattie A, Daker-White G, Gilliard J, Means R. (2004) 'How can they tell?' A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services. *Health and Social Care in the Community* **12**: 359-368.

Bell JM. (2007) Distinguished contribution to family nursing award: Dr. Lorraine M. Wright. *Journal of Family Nursing* **13**: 3-8.

Benzein E, Saveman B. (2006) 2nd Nordic family nursing conference in Kalmar, Sweden: a brief report. *Journal on Family Nursing* **12**: 344-345.

Benzein E, Hagberg M, Saveman B. (2008) 'Being appropriately unusual': a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry* **15**: 106-115.

Berge V. (2002) Helseplaner og helseforsikring i amerikansk helsevesen. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening* **122**: 2036-2038.

Birkeland E, Lunde ES, Otnes B, Vigran Å. (1999) *Eldre i Norge*. Statistiske analyser. Statistisk sentralbyrå. Oslo.

Brevik I. (2007a) *Utvikling og status i Oslos og landets eldreomsorg. Noen hovedtrekk*. Norsk institutt for by- og regionforskning (NIBR). Notat 2007:102. Oslo.

Brevik I. (2007b) "Der tida står stille". *Utvikling og status i Oslos eldreomsorg. En sammenliknende analyse*. Norsk institutt for by- og regionforskning (NIBR). Rapport 2007:15. Oslo.

Bridges-Webb C, Giles B, Speechly C, Zurynski Y, Hiranmanek N. (2007) Patients with dementia and their carers. *Annals of the New York Academy of Sciences* **1114**: 130-136.

Brummett BH, Babyak MA, Siegler IC, Vitaliano PP, Ballard EL, Gwyther LP, Williams RB. (2006) Associations among perceptions of social support, negative affect, and quality of sleep in caregivers and noncaregivers. *Health Psychology* **25**: 220-225.

Buhr GT, Kuchibhatla M, Clipp EC. (2006) Caregivers' reasons for nursing home placement: clues for improving discussions with families prior to the transition. *The Gerontologist* **46**: 52-61.

Cain CJ, Wicks MN. (2000) Caregiver attributes as correlates of burden in family caregivers coping with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Family Nursing* **6**: 46-68.

Caron CD, Ducharme F, Griffith J. (2006) Deciding on institutionalization for a relative with dementia: the most difficult decision for caregivers. *Canadian Journal on Aging* **25**: 193-205.

Chang B. (1999) Cognitive-behavioral intervention for homebound caregivers of persons with dementia. *Nursing Research* **3**: 173 – 182.

Daatland SO, Herlofson K. (2004) *Familie, velferdsstat og aldring. Familiesolidaritet i et europeisk perspektiv*. Norsk Institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA). Rapport 7/04. Oslo

Dahlberg L, Demack S, Bambra C. (2007) Age and gender of informal carers: a population-based study in the UK. *Health and Social Care in the Community* **15**: 439-445.

Dale MJ. (1999) Sykehjemsplasser tildeles etter skjønn. *Sykepleien* **12**: 56-58.

Davies S, Nolan M. (2003) 'Making the best of things': relatives' experiences of decisions about care-home entry. *Ageing & Society* **23**: 429-450.

Department of Health and Ageing (2008) *Schedule of resident charges: from 20 March 2008*. Australian Government. Department of Health and Ageing. Australia.

Dickson-Swift V, James EL, Kippen S, Liamputtong P. (2007) Doing sensitive research: what challenges do qualitative researchers face? *Qualitative Research* **7**: 327-353.

Dixon-Woods M, Agarwal S, Jones D, Young B, Sutton A. (2005) Synthesising qualitative and quantitative evidence: a review of possible methods. *Journal of Health Services Research & Policy* **10**: 45-53.

Duriau VJ, Reger RK, Pfarrer MD. (2007) A content analysis of the content analysis in organization studies: research themes, data sources, and methodological refinements. *Organizational Research Methods* **10**: 5-34.

Dørnes ID. (2006) Strammere bemanning. Aktuelt. 03.11.2006. *Norsk Sykepleierforbund*  
<http://sykepleierforbundet.no/article.php?articleID=12473&categoryID=1375>  
Tilgjengelig 15.09.2008.

Edvardsson D, Nordvall K. (2008) Lost in the present but confident of the past: experiences of being in a psycho-geriatric unit as narrated by persons with dementia. *Journal of Clinical Nursing* **17**: 491-498.

Ekwall AK, Hallberg IR. (2007) The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of Clinical Nursing* **16**: 832-844.

Elo S, Kyngäs H. (2008) The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* **62**: 107-115.

Eloniemi-Sulkava U, Notkola I, Hämäläinen K, Rahkonen T, Viramo P, Hentinen M, Kivelä S, Sulkava R. (2002) Spouse caregivers' perceptions of influence of dementia on marriage. *International Psychogeriatrics* **14**: 47-58.

Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. (1975) "Minimal state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research* **12**: 189-198.

Forente Nasjoner (2007) *Internasjonal dag for eldre 1. oktober 2007: Å bli eldre er et privilegium*. Av Linda Nordby 01.10.2007.  
[http://www.fn.no/layout/set/print/nyheter/artikkelarkiv/befolkning/aa\\_bli\\_eldre\\_er\\_et\\_privilegium](http://www.fn.no/layout/set/print/nyheter/artikkelarkiv/befolkning/aa_bli_eldre_er_et_privilegium)

Tilgjengelig 15.09.2008.

Fylkesmannen i Hedmark (2005) *Sosial- og helsemelding. Årsrapport 2004*. Sosial- og helseavdelingen. Helsetilsynet i Hedmark. Hamar.

Gaugler JE, Leach CR, Clay T, Newcomer RC. (2004) Predictors of nursing home placement in African Americans with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society* **52**: 445-452.

Gaugler JE, Duval S, Anderson KA, Kane RL. (2007) Predicting nursing home admission in the U.S: a meta-analysis. *BMC Geriatrics* **7**: 13

Gautun H. (2003) *Økt individualisering og omsorgsrelasjoner i familien. Omsorgsmønstre mellom middelaldrende kvinner og menn og deres gamle foreldre*. Doktoravhandling. Fafo-rapport 420. Oslo.

Giddens A. (1991) *Modernity and self-identity. Self and society in the late modern age*. Polity Press. Cambridge

Graneheim UH. (2004) *Störande beteende i interaktionen mellan personer med demens och deras vårdare*. Medical Dissertation. New Series No. 906. Department of Nursing. Umeå University. Umeå. Sweden.

Graneheim UH, Lundman B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* **24**: 105-112.

Graneheim UH, Jansson L. (2006) The meaning of living with dementia and disturbing behaviour as narrated by three persons admitted to a residential home. *Journal of Clinical Nursing* **15**: 1397-1403.

Guest G, Bunce A, Johnson L. (2006) How many interviews are enough? : An experiment with data saturation and variability. *Field Methods* **18**: 59-82.

Hagberg M, Gustafson E, Saveman B. (2006) *Slutrapport for pilotstudien Stödjande omvårdnadssamtal med familjer när en famijemedlem utvecklar demenssjukdom*. Kalmar Högskola. Kalmar. Sverige.

Halvorsen K. (1993) *Innføring i sosialpolitikk*. TANO A.S. Oslo.

Hauge S. (2004) *Jo mere vi er sammen, jo gladere vi blir? – en feltmetodisk studie av sjukeheimen som heim*. Dr. polit. Avhandling. Institutt for sykepleievitenskap og helsefag. Det medisinske fakultet. Universitetet i Oslo. Oslo.

Hellström I, Nolan M, Nordenfeldt L, Lundh U. (2007) Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nursing Ethics* **14**: 608-619.



Helse- og omsorgsdepartementet (1982) *Lov om helsetjenesten i kommunene*. Sist endret 22.12.2006. Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo.

Helse- og omsorgsdepartementet (1991) *Lov om sosiale tjenester*. Sist endret 26.10.2007. Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo.

Helse- og omsorgsdepartementet (1999a) *Lov om pasientrettigheter*. Sist endret 22.12.2006 fra 01.05.2008. Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo.

Helse- og omsorgsdepartementet (1999b) *Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern*. Sist endret 30.06.2006 fra 01.01.2007. Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo.

Helse- og omsorgsdepartementet (1999c) *Lov om helsepersonell m.v.* Sist endret 27.06.2008. Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo.

Helse- og omsorgsdepartementet (2000) *Forskrift om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om dispensasjons- og klagenemnd*. Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo

Helse- og omsorgsdepartementet (2005 – 2006) *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*. Stortingsmelding nr 25. Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo

Helse- og omsorgsdepartementet (2006) *Rundskriv – presisering av regelverk for egenandelsbetaling for sosiale tjenester*. Rundskriv I-6/2006. Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo

Helse- og omsorgsdepartementet (2007-2008) *Omsorgsplan 2015 og Delplan til Omsorgsplan 2015 Demensplan 2015 "Den gode dagen"*. Særtrykk av Stortingsproposisjon nr 1 (2007-2008). Programkategori 10.60. Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo

Helse- og omsorgsdepartementet (2008) *Alle landets fylker har nå fått eget undervisningssykehjem*. Pressemelding. Publisert 01.04.2008. Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/pressesenter/pressemeldinger/2008/alle-landets-fylker-har-na-fatt-eget-und.html?id=505395>

Tilgjengelig 17.09.2008

Helsetilsynet (2003) *Pleie- og omsorgstjenesten i kommunene: tjenestemottakere, hjelpebehov og tilbud*. Rapport 10/2003. Statens helsetilsyn. Oslo

Hirschfeld M. (2003) Home care versus institutionalization: family caregiving and senile brain disease. *International Journal of Nursing Studies* **40**: 463-469.

Hofseth C, Norvoll R.(2003) *Kommunehelsetjenesten – gamle og nye utfordringer. En Studie av sykepleietjenesten i sykehjem og hjemmesykepleien*. SINTEF Unimed Helsetjenesteforskning. Rapport. Oslo.

Holdford D. (2008) Content analysis methods for conducting research in social and administrative pharmacy. *Research in Social and Administrative Pharmacy* **4**: 173-181.

Homeless Research Institute (2007) *Homelessness counts*. Research reports on homelessness. <http://www.endhomelessness.org/content/general/detail/1440;2007>

Tilgjengelig 15.09.2008.

Jansson W, Nordberg G, Grafström M. (2001) Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of Advanced Nursing* **34**: 804-812.

Johansson K, Sandman PO, Karlsson S. (2004) Picking behaviour in cognitively impaired residents in geriatric settings: prevalence of the behaviour and characteristics of the residents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **18**: 12-18.

Jones A, Bugge C. (2006) Improving understanding and rigour through triangulation: an exemplar based on patient participation in interaction. *Journal of Advanced Nursing* **55**: 612-621.

Karlsson S, Bucht G, Eriksson S, Sandman PO. (2001) Factors relating to the use of physical restraints in geriatric care settings. *Journal of the American Geriatrics Society* **49**: 1722-1728.

- Kellett UM. (1999) Transition in care: family carers' experience of nursing home placement. *Journal of Advanced Nursing* **29**: 1474-1481.
- Kinsella K, Velkoff VA. (2001) *An aging world: 2001*. U.S. Census Bureau, Series P95/01-1. U.S. Government Printing Office. Washington, DC.
- Kirkevold Ø, Engedal K. (2004) Prevalence of patients subjected to constraint in Norwegian nursing homes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **18**: 281-286.
- Kirkevold Ø, Engedal K. (2006) The quality of care in Norwegian nursing homes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **20**: 177-183.
- Kitterød RH. (1996) Mer uformell omsorg fra hushold til hushold. *Samfunnsspeilet* nr 1. <http://www.ssb.no/samfunnsspeilet/utg/961/5.html>  
Tilgjengelig 15.09.2008
- Kloster T, Hoie M, Skar R. (2007) Nursing students' career preferences: a Norwegian study. *Journal of Advanced Nursing* **59**: 155-162.
- Kommunal- og regionaldepartementet (2008) *Rapport fra Det tekniske beregningsutvalg for kommunal og fylkeskommunal økonomi*. April 2008. Kommunal- og regionaldepartementet. Oslo.
- Lantz G. (1996) Människan, hemmet och tingen. I: Gaunt D, Lantz G. (red) *Hemmet i vården. Vården i hemmet* (side 19-38). Gummessons Tryckeri AB. Falköping. Sverige.
- Lawton MP. (1983) Environment and other determinants of well-being in older people. *The Gerontologist* **23**: 349-357.
- Leland A. (2001) *Hvor ønsker pleieavhengige eldre å bo? En undersøkelse om hvilken sammenheng det kan være mellom boønsker og boforhold, fysisk funksjonsevne, psykisk velvære, sosiale forhold og mestringsevne*. Hovedfagsoppgave i helsefag hovedfag. Sykepleievitenskap. Det medisinske fakultet og Det psykologiske fakultet. Senter for etter- og videreutdanning. Universitetet i Bergen. Bergen.

Liken MA. (2001) Critical incidents precipitating institutionalization of a relative with Alzheimer's. *Western Journal of Nursing Research* **23**: 163-178.

Lloyd V, Gatherer A, Kalsy S. (2006) Conducting qualitative interview research with people with expressive language difficulties. *Qualitative Health Research* **16**: 1386-1404.

Lyons KS, Stewart BJ, Archbold PG, Carter JH, Perrin NA. (2004) Pessimism and optimism as early warning signs for compromised health for caregivers of patients with Parkinson's disease. *Nursing Research* **53**: 354-362.

Marshall MJ, Hutchinson SA. (2001) A critique of research on the use of activities with persons with Alzheimer's disease: a systematic literature review. *Journal of Advanced Nursing* **35**: 488-496.

Mattimore, TJ, Wenger NS, Desbiens NA, Teno JM, Hamel MB, Liu H, Califf R, Connors AF, Lynn J, Oye RK. (1997) Surrogate and physician understanding of patients' preferences for living permanently in a nursing home. *Journal of the American Geriatrics Society* **45**: 818-824.

Mausbach BT, Aschbacher K, Patterson TL, von Känel R, Dimsdale JE, Mills PJ, Ancoli-Israel S, Grant I. (2007) Effects of placement and bereavement on psychological well-being and cardiovascular risk in Alzheimer's caregivers: A longitudinal analysis. *Journal of Psychosomatic Research* **62**: 439-445.

Mayring P. (2000) Qualitative content analysis. *Forum: Qualitative Social Research* **1**(2) Online Journal.

<http://217.160.35.246/fqs-texte/2-00/2-00mayring-e.htm>

Tilgjengelig 15.09.2008

McCarty E. (1996) Caring for a parent with Alzheimer's disease: process of daughter caregiver stress. *Journal of Advanced Nursing* **23**: 792 – 803.

- McConaghy R, Caltabiano ML. (2005) Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing and Health Sciences* **7**: 81-91.
- Meiland FJ, Danse JA, Hoos AM, Wendte JF, Gunning-Schepers LJ. (1996) The use of the waiting list in a fair selection of patients for nursing home care. *Health Policy* **38**: 1-11.
- Meiland FJ, Danse JA, Wendte JF, Klazinga NS, Gunning-Schepers LJ. (2001a) Caring for relatives with dementia – caregiver experiences of relatives of patients on the waiting list for admission to a psychogeriatric nursing home in The Netherlands. *Scandinavian Journal of Public Health* **29**: 113-121.
- Meiland, FJ, Danse, JA, Wendte, JF, Gunning-Schepers, LJ, Klazinga, NS. (2001b) Burden of delayed admission to psychogeriatric nursing homes on patients and their informal caregivers. *Quality in Health Care* **10**: 218-223
- Meyrick J. (2006) What is good qualitative research?: a first step towards a comprehensive approach to judging rigour/quality. *Journal of Health Psychology* **11**: 799-808.
- Mitrani VB, Lewis JE, Feaster DJ, Czaja SJ, Eisdorfer C, Schulz R, Szapocznik J. (2006) The role of family functioning in the stress process of dementia caregivers: a structural family framework. *The Gerontologist* **46**: 97-105.
- Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. (2006) Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology* **67**: 1592-1599.
- Mok E, Lai CKY, Wong FLF, Wan P. (2007) Living with early-stage dementia: the perspective of older Chinese people. *Journal of Advanced Nursing* **59**: 591-600.
- Moore TF, Hollett J. (2003) Giving voice to persons living with dementia: the researcher's opportunities and challenges. *Nursing Science Quarterly* **16**: 163-167.

Morse JM, Barrett M, Mayan M, Olson K, Spiers J. (2002) Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods* **1**: 1-9.

Morse JM. (2007) Does health research warrant the modification of qualitative methods? *Qualitative Health Research* **17**: 863-865.

Norberg A. (2001) Consoling care for people with Alzheimer's Disease or another dementia in the advanced stage. *Alzheimer's Care Quarterly* **2**: 46-52.

Normann HK, Asplund K, Norberg A. (1998) Episodes of lucidity in people with severe dementia as narrated by formal carers. *Journal of Advanced Nursing* **28**: 1295-1300.

Normann HK, Henriksen, N, Norberg A, Asplund K. (2005) Lucidity in a woman with severe dementia related to conversation. A case study. *Journal of Clinical Nursing* **14**: 891-896.

O'Donnell ME. (2000) The long gray tunnel: the day-to-day experience of spouse caregivers of people with Alzheimer's disease. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice* **14**: 47-71.

Ott CH, Sanders, S, Kelber ST. (2007) Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *The Gerontologist* **47**: 798-809.

Otterstad HK, Tønseth H. (2007) Hvordan unngå sykehjemskø? *Aldring og livsløp* **4**: 20-24.

Pallant J. (2005) *SPSS survival manual. A step by step guide to data analysis using SPSS for Windows (Version 12)*. Open University Press. Berkshire.

Pinquart M, Sørensen S. (2003) Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging* **18**: 250-267.

Pinquart M, Sørensen S. (2006a) Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *Journal of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences* **61**: 33-45.

Pinquart M, Sørensen S. (2006b) Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics* **18**: 577-595.

Pinquart M, Sørensen S. (2007) Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *Journals of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences* **62**: 126-137.

Polit DF, Beck CT. (2004) *Nursing research: principles and methods*. Lippincott. Philadelphia.

Raivio M, Eloniemi-Sulkava U, Laakkonen M, Saarenheimo M, Pietilä M, Tilvis R, Pitkälä K. (2007) How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's Disease? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* **22**: 360-368.

Ramm J. (2000) Eldres hjelpebehov og kilder til hjelp – hva sier de eldre selv? I: *Helse i Norge. Helsetilstand og behandlingstilbud belyst ved befolkningsundersøkelse*. Statistiske analyser. Statistisk sentralbyrå. Oslo.

Randers I, Mattiasson A. (2004) Autonomy and integrity: upholding older adult patients' dignity. *Journal of Advanced Nursing* **45**: 63-71.

Reuss GF, Dupuis SL, Whitfield K. (2005) Understanding the experience of moving a loved one to a long-term care facility: family members' perspectives. *Journal of Gerontological Social Work* **46**: 17-46.

Romøren TI. (2001) *Metusalems søsken. Forløp av funksjonstap, familieomsorg og tjenestebruk i høy alder*. Doktorgradsavhandling. Institutt for allmenntilleggsmedisin og samfunnsmedisin. Universitetet i Oslo. Oslo.

Romøren TI. (2003) The carer careers of son and daughter primary carers of their very old parents in Norway. *Ageing & Society* **23**: 471-485.

Romøren TI, Svorken B. (2003) *Velferdsstat og velferdskommune. Iverksettingen av "Handlingsplan for eldreomsorgen" i kommunene i Nord-Trøndelag*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. NOVA rapport 12/03. Oslo.

Ryan AA, Scullion HF. (2000) Nursing home placement: an exploration of the experiences of family carers. *Journal of Advanced Nursing* **32**: 1187-1195.

Salin S, Åstedt-Kurki P. (2007) Women's views of caring for family members. Use of respite care. *Journal of Gerontological Nursing* **33**: 37-45.

Samordna opptak (2008) *Stabile søkertall til høyere utdanning*. Pressemelding. [Søkertall for opptak til høyere utdanning per april/mai 2008](#).

[http://www.samordnaopptak.no/arkiv/statistikk/08/pressemelding\\_april\\_2008.doc](http://www.samordnaopptak.no/arkiv/statistikk/08/pressemelding_april_2008.doc)

Tilgjengelig 15.09.2008.

Sandberg J, Nolan MR, Lundh U. (2002) The role of community staff in care home placement in Sweden. *Journal of Clinical Nursing* **11**: 488-497.

Sandman PO, Adolfsson R, Norberg A, Nystrom L, Winblad B. (1988) Long-term care of the elderly. A descriptive study of 3600 institutionalized patients in the county of Vasterbotten, Sweden. *Comprehensive Gerontology [A]*. **2**: 120-132.

Saveman B, Benzein E. (2003) *Familjefokuserad omvårdnad – et strategidokument*. Institutionen for hälso- och beteendevetenskap. Högskolan i Kalmar. Kalmar. Sverige.

SBU. Statens beredning för medicinsk utvärdering (2006). *Demenssykdommer. En systematisk litteraturoversikt*. Statens beredning för medicinsk utvärdering. Stockholm. Sverige. Norsk oversettelse av Lisbeth Nilsen. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens. Forlaget aldring og helse. Tønsberg.

SBU. Statens beredning för medicinsk utvärdering (2008). *Dementia – caring, ethics, ethnical and economical aspects. A systematic review*. Volume 3. June 2008. Statens beredning för medicinsk utvärdering. Stockholm. Sverige.



Schulz R, Beach S. (1999) Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association* **282**: 2215-2219.

Schur D, Whitlatch CJ. (2003) Circumstances leading to placement. A difficult caregiving decision. *Lippincott's Case Management* **8**: 187-197.

Scocco P, Rapattoni M, Fantoni G. (2006) Nursing home institutionalization: a source of eustress or distress for the elderly? *International Journal of Geriatric Psychiatry* **21**: 281-287.

Selbæk G, Kirkevold Ø, Engedal K. (2007) The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry* **22**: 843-849.

Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. (2007) Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders* **101**: 75-89.

Shields L, Pratt J, Hunter J. (2006) Family centered care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing* **15**: 1317-1323.

Sitzer DI, Twamley EW, Jeste DV. (2006) Cognitive training in Alzheimer's disease: a meta-analysis of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica* **114**: 75-90.

Slagsvold B, Solem PE. (red.)(2005) *Morgendagens eldre, blir de annerledes? En sammenligning av verdier, holdninger og atferd blant dagens middelaldrende og eldre*. NOVA. Rapport til Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo.

Slettebø, Å. (2002) *Strebing mot pasientens beste: En empirisk studie av etisk vanskelige situasjoner i sykepleiepraksis ved tre norske sykehjem*. Doktoravhandling. Institutt for sykepleievitenskap og helsefag. Det medisinske fakultet. Universitetet i Oslo. Oslo.

Sletvold, TE. (2007) *Pasient og kunde – eller fortsatt bare pasient? Om pasientens rolle i ny organisering av helsesektoren*. Masteroppgave i sosiologi. Det samfunnsvitenskapelige fakultet. Universitetet i Tromsø. Tromsø.

Sosialdepartementet (1987) *Retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste*. NOU 1987:23. Sosialdepartementet. Oslo.

Sosialdepartementet (2001-2002) *Avslutning av handlingsplan for eldreomsorgen*. Stortingsmelding nr 31. Sosialdepartementet. Oslo.

Sosialdepartementet (2002 – 2003) *Betre kvalitet i dei kommunal pleie- og omsorgstenestene*. Stortingsmelding nr 45. Sosialdepartementet. Oslo.

Sosial- og helsedepartementet (1996 – 1997) *Handlingsplan for eldreomsorgen. Trygghet – respekt – kvalitet*. Stortingsmelding nr 50. Sosial- og helsedepartementet. Oslo.

Sosial- og helsedepartementet (1997) *Prioritering på ny. Gjennomgang av retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste*. NOU 1997:18. Sosial- og helsedepartementet. Oslo.

Sosial- og helsedirektoratet (2004) *Lov om pasientrettigheter*. Rundskriv IS-12/2004. Oslo.

Sosial- og helsedirektoratet (2007a) *Respekt og kvalitet. Rapport om styrking av spesialisthelsetjenester for eldre*. 11/2007. Sosial- og helsedirektoratet. Oslo.

Sosial- og helsedirektoratet. (2007b) *Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten*. Sosial- og helsedirektoratet. Oslo.

<http://www.kvalitetogprioritering.no/>

Tilgjengelig 15.09.2008.

Spruytte N, van Audenhove C, Lammertyn F, Storms G. (2002) The quality of the caregiving relationship in informal care for older adults with dementia and chronic psychiatric patients. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice* **75**: 295-311.

Statistisk sentralbyrå (2006) *Befolkningsframskrivinger. Nasjonale og regionale tall, 2005-2060*. Statistisk sentralbyrå. Oslo.

<http://www.ssb.no/folkfram/>

Tilgjengelig 15.09.2008.

Statistisk sentralbyrå (2007a) *Pleie og omsorgstilbudet i kommunene. Botilbud innenfor pleie- og omsorgstjenester*. Statistisk sentralbyrå. Oslo.

<http://www.ssb.no/00/01/20/valgaktuelt/arkiv/art-2007-08-28-01.html>

Tilgjengelig 15.09.2008.

Statistisk sentralbyrå (2007b) *Kommunal pleie- og omsorgsstatistikk. Endelege tal, 2006*.

Statistisk sentralbyrå. Oslo.

<http://www.ssb.no/pleie/>

Tilgjengelig 15.09.2008.

Statistisk sentralbyrå (2007c) *Døgnopphold, liggedager og gjennomsnittlig liggetid, etter kjønn. 1989-2007*. Statistisk sentralbyrå. Oslo.

<http://www.ssb.no/emner/03/02/pasient/tab-2008-04-21-05.html>

Tilgjengelig 15.09.2008.

Steeman E, Dierckx de Casterlé, Godderis J, Grypdonck M. (2006) Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing* **54**: 722-738.

Strang VR. (2000) Caregiver respite: coming back after being away. *Perspectives* **24**: 10-20.

Tarlow BJ, Wisniewski SR, Belle SH, Rubert M, Ory MG, Gallagher-Thompson D. (2004) Positive aspects of caregiving: contributions of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Research on Aging* **26**: 429-453.

The 10/66 Dementia Research Group (2004) Care arrangements for people with dementia in developing countries. *International Journal of Geriatric Psychiatry* **19**: 170-177.

Thorsen K, Dyb, H. (1993) "Er det noen som bryr seg?" *Uformell omsorg for eldre og offentlig støtte til omsorgsgiverne*. Rapport nr 1-1993. Norsk gerontologisk institutt. Oslo.

Thorslund M, Parker MG. (2005) Hur mår egentligen de äldre? Motstridiga forskningsresultat tyder på både förbättrad och försämrad hälsa. *Läkartidningen* **43**: 3119-3124.

Toresen J. (2003) *Handlingsplan for eldreomsorgen. Virkninger på kapasitet, dekning og årsverkforbruk*. NIBR (Norsk institutt for by- og regionsforskning). Rapport 2003:11. Oslo

Toseland RW, McCallion P, Gerber T, Banks S. (2002) Predictors of health and human services use by persons with dementia and their family caregivers. *Social Science & Medicine* **55**: 1255-1266.

Ulstein ID. (2007) *Dementia in the family*. Avhandling No 566. Det medisinske fakultet. Universitetet i Oslo. Oslo.

Ulstein ID, Sandvik L, Bruun Wyller T, Engedal K. (2007) A one-year randomized controlled psychosocial intervention study among family carers of dementia patients – effects on patients and carers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* **24**: 469-475.

Upton N, Reed V. (2005) The meaning of incontinence in dementia care. *The International Journal of Psychiatric Nursing Research* **11**: 1200-1210.

van Exel J, Morée M, Koopmanschap M, Goedheijt TS, Brouwer W. (2006) Respite care-an explorative study of demand and use in Dutch informal caregivers. *Health Policy* **78**: 194-208.

Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. (2003) Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin* **129**: 946-972.

World Health Organisation (WHO) Europe (1998) *HEALT 21: The health for all policy framework for the WHO European region*. WHO Regional Office for Europe. European Health for All Series No. 5. Copenhagen.

Winslow BW. (2003) Family caregivers' experiences with community services: a qualitative analysis. *Public Health Nursing* **20**: 341-348.

Witt E, Chenoweth LL, Jeon Y. (2004) Respite services for older persons and their family carers in Southern Sydney. *Collegian* **11**: 31-35.

- Wolff JL, Kasper JD. (2006) Caregivers of frail elders: updating a national profile. *The Gerontologist* **46**: 344-356.
- Wright JD. (2005) The graying of America: implications for health professionals. *Care Management Journals* **6**: 178-184.
- Wærness K. (2002) Familien og helsetjenesten i den senmoderne velferdsstat. I: Brinchmann B. S. (red.): *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien*. Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS. Bergen.
- Zarit SH, Femia EE. (2008) A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging & Mental Health* **12**: 5-13.
- Zingmark K, Norberg A, Sandman PO. (1995) The experience of being at home throughout the life span. Investigation of persons aged from 2 to 102. *International Journal of Aging and Human Development* **41**: 47-62.
- Zingmark K. (2000) *Experiences related to home in people with Alzheimer's Disease*. Medical Dissertation. New Series No. 700. Department of Nursing. Umeå University. Umeå. Sweden.
- Zingmark K, Norberg A. (2000) Moments of homecoming. A case study about a woman with Alzheimer's disease. I: Zingmark K: *Experiences related to home in people with Alzheimer's Disease*. Medical Dissertation. New Series No. 700. Department of Nursing. Umeå University. Umeå. Sweden. pp. 119-133.

## VEDLEGG 1

### INTERVJUGUIDE - TIL INTERVJU MED PÅRØRENDE.

Hovedspørsmål:

**”Hvordan er det å være nærmeste pårørende til en eldre person som venter på sykehjemsplass i denne kommunen?”**

Stikkord som kan være aktuelle å støtte seg til under intervjuet:

- Innledende: Fortell om din eldre slektning, - fra de begynte å få behov for hjelp og hvordan dette har utviklet seg frem til nå.
- Om din hverdag: Hvordan har du det i hverdagen? Fortell om en vanlig dag med vekt på omsorgen som du gir til din slektning. Hvordan påvirker det ditt liv å være nærmeste pårørende til en eldre, hjelpetrengende person som venter på sykehjemsplass?  
For eksempel i forhold til tidsbruk, egen helse, sosialt liv, arbeidstilknytning, forhold til andre medlemmer i din familie.
- Om hjelpeapparatet: Fortell om ditt møte med hjelpeapparatet. Tilfredshet. Samarbeid. Samspill.
- Om fremtiden: Hvilke tanker har du omkring fremtiden for deg selv og for din eldre slektning?
- Om deg selv: Hvordan har situasjonen påvirket deg som menneske? Hva har du lært gjennom disse opplevelsene? Har det endret noe i ditt liv?
- Avslutningsvis: Ut fra det du nå har fortalt meg, - hva vil du selv si er det viktigste av det vi har snakket om?

## VEDLEGG 2

### INTERVJUGUIDE - TIL INTERVJU MED HJEMMESYKEPLEIEN.

Hovedspørsmål:

**”Hvordan vurderer du situasjonen til den eldre personen og hans pårørende?”**

Stikkord som kan være aktuelle å støtte seg til under intervjuet:

- Innledende: Fortell hvordan du opplever å arbeide i hjemmesykepleien i forhold til denne pasienten og hans nærmeste pårørende.
- Om hjelpebehovet: Får pasienten så mye hjelp som han trenger? Hvis ikke, - hva slags hjelp skulle han hatt mer av, - eller mindre av? Har du noen forslag? Hvorfor bør denne pasienten eventuelt ha plass på sykehjem?
- Om samarbeidet med pårørende: Hvordan synes du at samarbeidet fungerer? Er det noe som kunne/burde ha vært annerledes?

**OVERSIKT OVER TIDLIGERE DOKTORGRADSAVHANDLINGER DER  
HOVEDVEILEDER OG/ELLER BIVEILEDER HAR VÆRT ELLER ER ANSATT  
VED AVDELING FOR SYKEPLEIE OG HELSEFAG, INSTITUTT FOR KLINISK  
MEDISIN, DET MEDISINSKE FAKULTET, UNIVERSITETET I TROMSØ.**

Sissel Lisa Storli – (2007) "Living with experiences and memories from being in intensive care. A lifeworld perspective".

Hovedveileder: Professor Kenneth Asplund

Biveileder: Professor Anders Lindseth

Åshild Fause – (2007) "Forpleiningen tilfredsstillende. Prisen ligesaa".

Hovedveileder: Førsteamanuensis Ingunn Elstad.

Gunn Kristin Øberg – (2008) "Fysioterapi til for tidlig fødte barn. Om sensitivitet, samhandling og bevegelse".

Hovedveileder: Professor Eline Thornquist





