



UiT Norges arktiske universitet

Det helsevitenskapelige fakultet

Koronapandemiens betydning for pårørende og deres samhandling med kommunale helse- og omsorgstjenester – en kvalitativ studie

Erfaringer fra pårørende til hjemmeboende eldre

Lise Marie Birkely

Mastergradsoppgave i Aldring og geriatrisk helsearbeid HEL-3963 Mai 2022

Antall ord: 23368

Forord

Arbeidet med denne oppgaven har vært en lærerik prosess og markerer slutten på masterstudiet innenfor Aldring og geriatrisk helsearbeid. Tiden på dette studiet har gitt økt kunnskap, nytt bekjentskap med flotte mennesker og muligheten til å forske på et felt som har fått økt fokus innenfor helse- og omsorgstjenesten de senere år, og som har rammet samfunnet de siste to årene – pårørende og koronapandemien. Masteroppgaven har nå kommet i havn, og det fører med seg en stor takknemlighet overfor menneskene jeg har møtt på min ferd.

Tusen takk til de pårørende som stilte opp som deltakere i mitt prosjekt og delte viktig kunnskap om pårønderollen under koronapandemien. Deres kunnskap og erfaring er et viktig bidrag for videre pårønderarbeid. Jeg ser i praksisfeltet hjemmetjenesten at dette arbeidet har fått større fokus, men det er fortsatt en lang vei å gå. Jeg ønsker med min oppgave å løfte frem pårørende, og gi de den anerkjennelsen de fortjener for den fantastiske jobben som blir gjort i de forskjellige hjemmene og helsetjenesten.

Jeg ønsker å rette en stor takk til min veileder Kirsti Skavberg Roaldsen for gode timer og diskusjoner gjennom hele prosessen. Du har hatt troen gjennom hele forløpet og det er jeg takknemlig for. Ditt engasjement har smittet over på arbeidslysten min i dette prosjektet.

Tusen takk til mine medstudenter og lærere som har bidratt til gode diskusjoner på alle masterseminarene vi har hatt i lag. Og takk for gode samtaler, både dag og kveld. Det har gjort studietilværelsen til det bedre!

Hjertelig takk til mine kollegaer som har heiet på meg, og arbeidsplassen som har lagt til rette for at jeg skal få fullføre denne mastergraden. Tusen takk til samboer Fredrik som har vært tålmodig, tatt en stor del av jobben hjemme og sørget for at jeg har det bra under studietiden min. Og til resten av familien – tusen takk for støttende ord og korrekturlesing av oppgaven. Dere har alltid hatt troen på mitt prosjekt.

Lise Marie Birkely, Tromsø, mai 2022.

Sammendrag

Bakgrunn og hensikt: Pårørende som målgruppe har fått større fokus innenfor helse- og omsorgstjenesten de siste årene, og de blir betraktet som en betydelig omsorgsressurs. Utbruddet av koronaviruset og påfølgende smittevernrestriksjoner har utfordret pårønderollen, og med det skapt nye bekymringer i hverdagslivet. Hensikten med denne studien er å innhente og beskrive erfaringer fra pårørende til hjemmeboende eldre som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester. En synliggjøring av koronapandemiens betydning for pårønderollen og samhandlingen mellom pårørende og helsetjenesten, vil anerkjenne den viktige jobben pårørende gjør omkring hjemmeboende eldre. Det vil også bidra til forskning på et raskt utviklende, men relativt nytt forskningsfelt som det koronapandemien er.

Problemstilling: «Hvordan erfares koronapandemien av pårørende til hjemmeboende eldre som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester?»

Metode: Dette er en kvalitativ studie, med en induktiv tilnærming. Semistrukturert intervju av fire pårørende er benyttet, og analysert ved hjelp av Braun & Clarke (2006) sin modell for tematisk analyse.

Teori: Den teoretiske bakgrunnen for oppgaven er organisering av kommunal helse- og omsorgstjeneste, hjemmeboende eldre, pårørende og statlige føringer om pårønderarbeid. Deretter vil koronapandemien blir presentert etterfulgt av forskning på dette feltet knyttet til pårøndeomsorg. Det teoretiske perspektivet omhandler Thorsen (1990) sin teori om hjemmets ulike aspekter og Segesten (1994) sin begrepsmodell for oppnåelse av situasjonsrelatert trygghet.

Funn og konklusjon: Funn fra studien viser at koronapandemien har hatt betydning for pårønderollen og samhandling med helsetjenesten. Pandemien skapte endrede forutsetninger for pårønderollen, der de måtte håndtere emosjonelle reaksjoner, manøvrere hverdagen sin på nye måter og tilrettelegge for den eldre slik at de fikk opprettholdt sosiale relasjoner, samt smittevernrestriksjoner. De erfarte også at samhandlingen med helsetjenesten ikke var optimal gjennom pandemien og følte på en utrygghet i pårønderollen. De erfarte at kommunikasjonen med helsetjenesten var haltende og at det var et uforutsigbart tjenestetilbud. Flere tjenestetilbud har vært nedjustert eller kansellert.

Nøkkelord: pårørende, eldre, hjemmeboende, koronapandemien, kommune, helse- og omsorgstjeneste, samhandling.

Abstract

Background: Informal caregivers as a group have been brought into focus in the health care in recent years, and they are considered as a significant resource for care. The outbreak of the coronavirus and following Covid-19 restrictions have challenged the caregiver role, creating new concerns in everyday life. The purpose of this study was to obtain and describe experiences from informal caregivers of home-dwelling elderly who receive municipal health and care service. Highlighting the consequences of Covid-19 pandemic for the informal caregiver and the interaction between caregivers and the health care service will recognize the important work that caregivers do surrounding the home-dwelling elderly. Moreover, it will contribute to research on Covid-19 pandemic, which is as a rapidly developing and relatively new field of research.

Research question: How is the Covid-19 pandemic experienced by informal caregivers of home-dwelling elderly who receive municipal health and care services?

Method: This is a qualitative study, with an inductive approach. Semi structured interviews of four informal caregivers have been used and analyzed using Braun & Clarke (2006) model for thematic analysis.

Theory: The theoretical background for the thesis is the organization of municipal health and care services, home-dwelling elderly, informal caregivers and national guidelines on caregiver work. Following this, the Covid-19 pandemic will be presented with a review of research in this field related to caregivers. The theoretical perspective deals with Thorsen's (1990) theory of the various aspects of the home and Segesten's (1994) concept model for achieving feelings of perceived security.

Results and conclusion: The results of the study show that the Covid-19 pandemic had an impact on the caregiver role and interaction with the health care service. The pandemic created changed conditions for the caregiver role. The caregivers had to deal with emotional stresses, maneuver their everyday lives in new ways and facilitate the elderly to maintain social relations, as well as following the restrictions. In addition, they experienced that the interaction with the health service was below optimal during the pandemic and felt insecure in their caregiver role. Moreover, the caregivers experienced reduced communication and lack of health care service, that caused an unanticipated life. Many healthcare services have been cancelled or adjusted.

Keywords: caregiver, elderly, home-dwelling, Covid-19, municipal, health and social care service, interaction.

Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING	1
1.1	PERSONLIG BAKGRUNN	2
1.2	STUDIENS HENSIKT, PROBLEMSTILLING OG FORSKNINGSSPØRSMÅL	2
1.3	BEGREPSAVKLARING	3
1.4	AVGRENSNING	4
1.5	STUDIENS OPPBYGGING	4
2	TEORETISK BAKGRUNN	5
2.1	DEN KOMMUNALE HELSE- OG OMSORGTJENESTEN	5
2.1.1	<i>Den hjemmeboende eldre</i>	7
2.2	PÅRØRENDE	8
2.2.1	<i>Statlige føringer om pårørendearbeid</i>	11
2.3	KORONAPANDEMIEN	12
2.4	GJENNOMGANG AV FORSKNING	13
2.4.1	<i>Plassering av denne studien</i>	16
3	TEORETISK PERSPEKTIV	17
3.1	HJEMMETS ULIKE ASPEKTER	17
3.2	OPPLEVELSE AV TRYGGHET	18
4	METODE	21
4.1	REFLEKSJON AV EGEN FORFORSTÅELSE	21
4.2	UTVALG OG REKRUTTERING AV INTERVJUPERSONER	22
4.3	DATAINNSAMLING: SEMISTRUKTURERT INTERVJU	24
4.3.1	<i>Semistrukturert intervjuguide</i>	24
4.3.2	<i>Gjennomføring</i>	24
4.3.3	<i>Refleksjoner i etterkant av intervjuene</i>	25
4.3.4	<i>Transkribering</i>	26
4.4	ANALYSE	27
4.5	TROVERDIGHET I KVALITATIV FORSKNING: PÅLITELIGHET, GYLDIGHET OG OVERFØRINGSVERDI	32
4.6	FORSKNINGSETISKE OVERVEIELSER	34
5	FUNN	35
5.1	ENDREDE FORUTSETNINGER UTFORDRER PÅRØRENDEROLLEN	36
5.1.1	<i>Håndtere emosjonelle reaksjoner</i>	36
5.1.2	<i>Manøvrere en ny hverdag</i>	37

5.1.3	<i>Tilrettelegge for den eldre</i>	39
5.2	SUBOPTIMAL SAMHANDLING MED HELSETJENESTEN SKAPER DILEMMAER	40
5.2.1	<i>Følelsen av utrygghet</i>	41
5.2.2	<i>Haltende kommunikasjon</i>	42
5.2.3	<i>Uforutsigbarhet i helsetjenestetilbud</i>	43
6	DISKUSJON	47
6.1	ENDREDE FORUTSETNINGER UTFORDRER I PÅRØRENDEROLLEN	47
6.1.1	<i>Håndtere emosjonelle reaksjoner - Utgangspunktet for pårønderollen kan ha betydning for emosjonelle reaksjoner</i>	48
6.1.2	<i>Manøvrere ny hverdag - Opplevelsen av sosial støtte i hverdagen</i>	51
6.1.3	<i>Tilrettelegge for den eldre - Opplevelse av ensomhet og sosial isolasjon</i>	54
6.2	SUBOPTIMAL SAMHANDLING MED HELSETJENESTEN SKAPER DILEMMAER	56
6.2.1	<i>Følelsen av utrygghet - Hjemmets ulike aspekter har blitt invadert</i>	56
6.2.2	<i>Haltende kommunikasjon - Kommunikasjon som ressurs for trygghet og samhandling</i>	59
6.2.3	<i>Uforutsigbarhet i helsetjenestetilbud — Manglende tjenestetilbud øker omsorgsbelastning</i> ...	61
7	AVSLUTNING	64
7.1	KONKLUSJON:	64
7.2	METODISKE OVERVEIELSER	65
7.3	KLINISK IMPLIKASJON OG VIDERE FORSKNING	66
7.4	AVSLUTTENDE REFLEKSJONER – HVA KAN VI TA LÆRDOM FRA PANDEMIEN?	66
	REFERANSELISTE	68
	VEDLEGG 1: FORFORSTÅELSE	71
	VEDLEGG 2: INTERVJUGUIDE	72
	VEDLEGG 3: INFORMASJONSSKRIV OG SAMTYKKESKJEMA TIL PÅRØRENDE	73
	VEDLEGG 4: INFORMASJONSSKRIV TIL DEN HJEMMEBOENDE ELDRE	76
	VEDLEGG 5: MELDESKJEMA NSD	79

Tabelliste

Tabell 1. Illustrasjon av litteratursøk utført i ulike databaser og med ulike kombinasjoner av søkeord med hensikt å utforske koronapandemiens betydning for pårørende til hjemmeboende eldre som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester.	14
Tabell 2. Eksempel på fase 2 i den tematiske analysen av koronapandemiens betydning for pårørende til hjemmeboende eldre som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester med foreløpig tema, kode, oppsummering med stikkord på datanær måte og egne refleksjoner.	29
Tabell 3. Eksempel på fase 3 i den tematiske analysen av koronapandemiens betydning for pårørende til hjemmeboende eldre som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester med foreløpig tema, kode, oppsummering med stikkord på datanær måte, label og egne refleksjoner.	30
Tabell 4. Eksempel fra fase 5 i den tematiske analysen av koronapandemiens betydning for pårørende til hjemmeboende eldre som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester illustrert med to hovedtema og tre undertema.	32
Tabell 4. Hovedtema og undertema illustrerer koronapandemiens betydning for pårørende til hjemmeboende eldre som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester.	35

Figurliste

Figur 1. Eksempel fra fase 4 i den tematiske analysen av koronapandemiens betydning for pårørende til hjemmeboende eldre som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester med tankekart som illustrerer tre potensielle tema og 11 undertema.	31
--	----

1 Innledning

«Den første tida vi måtte holde oss unna, det ble frustrerende og vanskelig. ././ Engstelsen for hvordan det gikk med henne og bare måtte stole på at noen andre tok vare på. ././ Jeg var veldig spent på hvordan hun skulle takle at vi ikke kunne komme inn, og om hun glemte oss og navnet vårt og sånne ting.» (Pårørende 2).

Slike utsagn synliggjør den utfordrende tiden pårørende har vært gjennom med utbruddet av koronaviruset og påfølgende smittevernrestriksjoner. For pårørende til eldre med et omsorgsbehov har koronapandemien utfordret deres rolle og påvirket samhandlingen med helsetjenesten. Dette som følge av regjeringens omfattende smitteverntiltak. Verdens helseorganisasjon erklærte utbruddet av koronaviruset som en global folkehelsekrise, og det medførte strakstiltak med hensikt å begrense smittespredning. Den 12.mars 2020 er en dato som vil stå i historiebøkene i lang tid (Regjeringen, 2020). Regjeringens smittevernrestriksjoner medførte utfordringer i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Tjenesten måtte forholde seg til en veileder om håndtering av koronaviruset, og det førte til omprioriteringen innenfor helsetjenestetilbud. For eksempel ble dagsenter stengt, avlastningstilbud forstyrret og ikke-livsnødvendige helsetjenester i hjemmetjenesten ble nedjustert. Nedprioriteringene har medført utilsiktede konsekvenser for sårbare eldre og deres pårørende. Som følge av pandemien har pårørende fått kjenne på et ekstra press og mange har mistet sitt nødvendige pusterom i hverdagen som følge av nedjusterte tjenestetilbud (Minde & Brustad, 2021; NOU 2021:6, 2021).

I strategiplanen «Vi - de pårørende, Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan», er hovemålet en *helhetlig* ivaretagelse av pårørende i Norge. Til enhver tid er 800 000 mennesker pårørende, og denne uformelle omsorgen blir beregnet til å utgjøre om lag 136 000 årsverk. Sammenlignet med helse- og omsorgstjenestens formelle omsorg på 142 000 årsverk, ytes den uformelle omsorgen i like stor grad (Regjeringen, 2020). Det medfører at mange pårørende står i krevende omsorgssituasjoner og har et behov for støtte og avlastning for å forebygge risiko for å utvikle egne helseplager. Pårørende blir omtalt som en betydelig omsorgsressurs, men de har behov for tilbud som kan avlaste deres omsorgsoppgaver. Deres rettigheter er blitt styrket gjennom lovverk og strategiplaner, men de fortjener en større anerkjennelse for jobben de gjør. Andelen eldre øker og samfunnet står overfor en rekke

utfordringer når der kommer til å holde den formelle omsorgen på et forsvarlig nivå. Det har betydning for omsorgsoppgavene til pårørende. Det vil kreve god samhandling mellom pårørende og helsetjenesten for å ivareta bruker og de pårørendes behov.

1.1 Personlig bakgrunn

Mitt engasjement for eldreomsorgen har jeg fått fra min mor, en god, gammeldags hjelpepleier med lang erfaring fra sykehjem og hjemmetjeneste. Allerede i barneår introduserte hun meg for de eldre. Nå kaller jeg meg stolt sykepleier i kommunehelsetjenesten. Her ivaretar vi mennesker med komplekse og sammensatte behov, og vårt samfunnsoppdrag er bredt sammenlignet med spesialisthelsetjenesten. Etter innføring av samhandlingsreformen, har arbeidsoppgavene i hjemmet blitt mer komplekse, og vi klarer i stor grad å innfri brukerens store ønske om å være hjemme så lenge som mulig. Etter åtte år som sykepleier, ser jeg et skifte i helsetjenesten hvor pårørendeinvolvering får større plass i den utøvende arbeidshverdagen.

Etter å ha opplevd koronapandemien som helsepersonell og sett hvilke konsekvenser det medførte for sårbare grupper og deres pårørende, har det inspirert meg til å skrive denne oppgaven. Målet mitt er å bidra til å synliggjøre pårørendes rolle og kaste lys over deres opplevelse av koronapandemien. Forhåpentligvis kan deres erfaringer anvendes ute i helsetjeneste. Men denne oppgaven ønsker jeg å ta del i forskningsfeltet koronapandemien og dens konsekvenser.

1.2 Studiens hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål

Hensikt med studien er å innhente og beskrive erfaringer fra pårørende til hjemmeboende eldre som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester. Ut ifra deres perspektiv kan erfaringene benyttes til å synliggjøre koronapandemiens betydning for pårønderollen og samhandlingen mellom pårørende og helsetjenesten. Deres erfaringer kan bidra til å fremskaffe kunnskap om konsekvenser av smitteverntiltak, samt bidra til å ruste opp helsetjenesten til en fremtidig pandemi. For å besvare oppgaven har jeg gjennomført en kvalitativ studie med seminstrukturert intervju som metode. Da koronapandemien anses som

et såpass nytt fenomen, har jeg valgt en bred tilnærming til oppgaven og utarbeidet følgende problemstilling og forskningsspørsmål;

«Hvordan erfares koronapandemien av pårørende til hjemmeboende eldre som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester?»

Forskningsspørsmål:

1. Hvilken betydning har koronapandemien for pårønderollen?
2. Hvordan erfarer pårørende samhandling med helse- og omsorgstjenesten under koronapandemien?

1.3 Begrepsavklaring

Begrepet «**pårørende**» og «**intervjuperson**» vil bli brukt om hverandre for å benevne deltakerne i studien, som i dette tilfellet er ektefelle eller barn som pårørende til den hjemmeboende eldre. Den «**uformelle omsorgen**» er omsorg gitt fra pårørende.

«**Kommunale helse- og omsorgstjenester**» omtales om de tjenester som den hjemmeboende eldre får dekket av kommunen. Begrepet «**helsehjelp**» eller «**helsetjenester**» vil også bli brukt som et forkortende begrep. «**Formell omsorg**» og «**profesjonelle hjelpere**» benyttes i omtale av helsepersonell. I studiens funn snakker pårørende om «**hjemmetjenesten**» som de sykepleierne, helsefagarbeiderne og assistentene som utøver hjemmesykepleie til den hjemmeboende eldre. Andre faggrupper vil bli nevnt i sin helhet.

«**Den hjemmeboende eldre**» eller «**den eldre**» vil bli brukt om deltakernes ektefeller eller foreldre. Begrepet «**bruker**» vil bli brukt av personene som mottar helsehjelp i hjemmet. Pasient er også et begrep som anvendes i helsetjenesten, men brukerperspektivet er noe forfatter er godt kjent med og det vil bli brukt i denne oppgaven.

Deltakerne i denne studien snakker om «**koronapandemien**» som et overordnet fenomen for de hendelser eller smittevernrestriksjoner som er knyttet til pandemien og rammer dem selv, den eldre eller samfunnet. I forskning brukes koronapandemien om utbruddet av koronavirusvarianten SARS-CoV-2, og som gir sykdommen Covid-19 (Helsenorge, 2021). Internasjonal forskning bruker begrepet «**Covid-19**» om koronapandemien. Begrepet

«**lockdown**» eller «**nedstengning**» vil bli brukt om tiden etter 12.mars 2020, da mye var nedstengt i Norge som følge av smittevernsrestriksjoner.

1.4 Avgrensning

I denne studien rettes det fokus mot pårørende til hjemmeboende eldre som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester. Inklusjonskriteriene for studien er at den hjemmeboende eldre som mottaker av helsetjenester må være over 67 år og ha mottatt kommunale helse- og omsorgstjenester i løpet av året 2020 i form av hjemmetjeneste, avlastning eller tilbud om dagsenter. Den pårørende må være registrert partner eller barn av den hjemmeboende eldre, og være en bidragsyter i omsorgsarbeidet i forkant og under pandemien i året 2020. En pårørende opplevde tap av ektefellen under pandemien, men er likevel inkludert i studien.

1.5 Studiens oppbygging

Studien er videre bygd opp med kapittel 2 teoretisk bakgrunn, som er en redegjørelse av relevante begrep med hensikt å gi en dypere forståelse for begrepene som er benyttet i oppgaven. Her vil også en gjennomgang av forskning bli gjort. I kapittel 3 presenteres det teoretiske perspektivet som omhandler hjemmets ulike aspekter og begrepsmodell for oppnåelse av situasjonsrelatert trygghet. Metoden som er brukt i denne oppgaven vil bli presentert i kapittel 4, og inneholder studiets design, semistrukturert intervju som metode for datainnsamling og tematisk analyse som verktøy i analyseprosessen. I kapittel 5 presenteres studiens funn, etterfulgt av kapittel 6, som er en diskusjon av studiens funn med tidligere forskning, det teoretiske perspektivet og annen relevant litteratur. Oppgavens siste kapittel er en avslutning med oppsummering og konklusjon, metodiske overveielser, klinisk implikasjon for praksis og avsluttende refleksjoner.

2 Teoretisk bakgrunn

Den teoretiske bakgrunnen har til hensikt å støtte oppgavens tema og problemstilling ved å redegjøre for følgende begrep; den kommunale helse- og omsorgstjenesten med eldre som bruker av helsetjenester, pårørende og ulike aspekter ved deres rolle samt statlige føringer for pårørendearbeid, koronapandemien og til slutt en gjennomgang av relevant forskning på koronapandemien og pårørende til hjemmeboende eldre. En dypere redegjørelse av dette kunnskapsgrunnlaget er vektlagt da det har stor betydning og gir en større forståelse for pårørenderollen og samhandlingen deres med helse- og omsorgstjenesten.

2.1 Den kommunale helse- og omsorgstjenesten

Helse- og omsorgstjenesten i Norge er et system av offentlige tjenesteordninger (Braut mfl., 2020). Det er lagt opp et skille mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, hvor det er henholdsvis kommunen og staten med de regionale helseforetakene som har ansvar for tjenesteytelser. Kommunen plikter å tilby helsetjenester som ikke hører inn under staten eller fylkeskommunen. Prinsippet om kostnad på tjenesteytelser er at det skal være på lavest mulig nivå for brukere som mottar helsetjenester. Hjemmesykepleie er en gratis tjeneste, men tilbud om praktisk bistand har en viss egenandel for den enkelte bruker. Kommunene står for mesteparten av kostnadene fra eget budsjett, med inntekt fra kommuneskatt og statlige innskudd. (Braut mfl., 2020). I henhold til lovverk plikter kommunen å tilby ulike helsetjenester i og utenfor hjemmet. Noen av disse tjenestene er fastlegeordning, rehabilitering og habilitering innenfor sosial- og psykososiale tjenester (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-2).

Fjørtoft (2016) bruker begrepet *hjemmetjeneste* om alle typer helse- og omsorgstjenester for hjemmeboende personer. Det kan være hjemmesykepleie, fysioterapi, ergoterapi, hjemmehjelp eller støttekontakt. Hjemmesykepleie er helsehjelp som gis til hjemmeboende personer som har et økt omsorgsbehov i kortere eller lengre perioder. De kan trenge hjelp som følge av sykdom, endret livssituasjon, alderdom eller svekket helse. En person som mottar hjelp fra hjemmetjenesten kalles *pasient* eller *bruker*. I dagens hjemmetjeneste blir begrepet bruker anvendt mest. Brukerperspektivet legger vekt på aktivitet og delaktighet (Fjørtoft, 2016).

I Helsepersonelloven §3. Definisjoner blir helsehjelp definert som «*enhver handling som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål og utøves av helsepersonell*» (Helsepersonelloven, 1999, § 3). For å få retten til helsehjelp må det foreligge et behov for bistand hos mottaker. Eksempel på dette er ivaretagelse av nødvendige funksjoner som inntak av ernæring, tilrettelegging av personlig hygiene og rengjøring. Det skal gjøres helse- og sosialfaglige vurderinger, og tjenesten skal tilpasses den enkeltes behov (Bøckmann, Kjellebold & Bendixen, 2021). Retten til helsehjelp søkes hos kommunen og et forvaltningsorgan fatter vedtak om innvilgning av helsehjelp eller ikke. I vedtaket står det beskrevet hvilke tjenester mottaker har fått bistand til (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2020).

Helse- og omsorgstjenesteloven skal sikre døgnkontinuerlig tjenestetilbud av kvalitet og som er tilpasset den enkeltes behov (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Kommunenes ansvar er å sørge for at personer med behov for nødvendig helsehjelp, får et tilbud om helsetjenester. Videre plikter de å tilby tjenester i form av dagaktivitetstilbud til personer med demens og tjenestetilbud i hjemmet, jamfør §§ 3-1 og 3-2 pkt. 6 og 7 (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Selv om kommunen plikter å tilby et dagaktivitetstilbud til personer med demens, jamfør § 3-2 syvende punktum, har den enkelte person ikke en individuell rett til å motta slike tilbud. Det skal gjøres individuelle vurderinger og kartlegge *behovet* for et dagtilbud. Det kan komme som følge av ensomhet, rehabilitering, behov for tettere oppfølging eller avlastning for pårørende (Helsenorge, 2019).

I arbeidet med pårørende har helsepersonell en rolle som tilrettelegger for et godt samarbeidsklima. Samhandling med pårørende kan bli sett på som en prosess, der viktige aspekter handler om å få en forståelse for situasjonen til bruker, behov og ressurser. En god samhandling kan innebære evnen til å bruke egne personlige egenskaper for å skape forståelse, lytte, være bevisst og ha evne til å ta imot tilbakemeldinger på samspillet med andre. Kommunikasjon bli ansett som et viktig verktøy for å få til et godt samarbeid og oppnå relasjonelle forhold (Helsekompetanse, 2022). «Pårørendeveileder» er en nasjonal veileder som gir god anbefaling om praksis for involvering og støtte til pårørende. Den beskriver hvilke plikter helse – og omsorgstjenestens har overfor pårørende (Helsedirektoratet, 2019). I samhandlingen mellom pårørende, bruker og helsetjenesten vil det være ulike oppfatninger og

forventninger til hva pårønderollen innebærer. En rolleavklaring må utarbeides for å sikre at relasjonen mellom disse tre ivaretas på en hensiktsmessig måte (Bøckmann mfl., 2021).

2.1.1 Den hjemmeboende eldre

I dagens eldreomsorg skal eldre bo lengst mulig hjemme før det blir behov for sykehjemsplass. Behovet for helsehjelp til den hjemmeboende eldre er varierende og endrer seg i takt med utvikling av livssituasjon og sykdom. Variasjonene strekker seg fra enkle gjøremål til avansert sykepleie. I hovedsak trenger de bistand til å utføre dagligdagse aktiviteter som følge av sykdom og funksjonssvikt. Det vanligste er tilbud om hjelp til praktiske gjøremål, oppfølging av ernæring, tilrettelegge for personlig hygiene og administrere legemidler. I møtet med den hjemmeboende eldre må det tas hensyn til individuelle forskjeller og basere helsefaglige vurderinger på bakgrunn av disse (Næss, 2020). Pasient- og brukerrettighetsloven skal sikre at enhver person har lik tilgang og rett på tjenester av god kvalitet. Bestemmelsene i loven skal bidra til å fremme tillit mellom helsetjenesten og bruker. Loven skal legge til rette for å skape tillit, trygghet og ivaretagelse av den enkeltes respekt, integritet og menneskeverd (Pasient- og brukerrettighets loven, 1999).

Aldersforandringer gir økt disposisjon for sykdom som følge av endringer i de fleste organer og redusert reservekapasitet. Det har også betydning for utvikling av skrøpelighet. Mennesket i 75-80 års alderen betegnes som gammel, og her ser man at disse forandringene har betydning for forløp og behandling. Det store aldersspennet hos den hjemmeboende eldre vil gi stor variasjon når det kommer til helse, livserfaring og sosiale forhold. Levd liv former den gamle og det gir ulikhet i hvordan sykdom kommer til uttrykk (Ranhoff, 2020). Mange eldre som bor hjemme har betydelig hjelp fra sine pårørende, og det er gjerne de som hjelper til med å søke om helsetjenester fra det offentlige. I vurderingen av hjelpens tiltak og omfang bør pårørende involveres så langt det lar seg gjøre. De kjenner ofte den eldre best og vet deres behov (Kirkevold mfl., 2020).

Statistikk datert 24.2.22 viser at antallet personer over 67 år er på 870 693 (Statistisk Sentralbyrå, 2022). I rapport om befolkningsframskrivinger ses en tydelig aldringstendens i befolkningen og historisk høy forventet levealder. *«Aldring av en befolkning bestemmes hovedsakelig av antall fødte, antall innvandrere og utvandrere og (gjenstående) forventet*

levealder, samt befolkningens nåværende aldersstruktur» (Statistisk sentralbyrå, 2020, s. 14). Innen år 2075 vil antallet mennesker over 65 år være fordoblet, og vil øke som en andel av den totale befolkningen. Innen 2060 vil befolkningen over 80 år være tredoblet, fra 230 000 til 720 000. Dersom man ser på andelen av befolkningen totalt, vil man se en økning i antall eldre. I 2060 vil 22 % være over 70 år, og det vil ha betydning for arbeidstilbud, pensjonsutgifter, pleie- og omsorgsbehov samt offentlige inntekter. Forsørgerbrøk for eldre (FBE) sier noe om *«forholdet mellom antall personer i eldre aldersgrupper som typisk ikke arbeider, og antall personer i eldre der folk typisk arbeider»* (Statistisk sentralbyrå, 2020, s. 17). Om 10 år vil man se en FBE som er høyere enn den forsørgerbrøken som er beregnet for barn. Dette vil ha betydelige konsekvenser for offentlige finanser og arbeidstilbud. For en person i yrkesaktiv alder, innebærer dette at vedkommende vil måtte forsørge i snitt 0,4 barn og 0,5 eldre (Statistisk sentralbyrå, 2020).

2.2 Pårørende

Pårørende er den personen som pasient eller bruker oppgir å være pårørende eller nærmeste pårørende, jmf § 1-3 i pasient- og brukerrettighetsloven (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Sosialt nettverk er definert som *«familie, venner, naboer, kollegaer og bekjentskaper»* i «Pårørendeveileder» første punktum. I dette nettverket av personer vil det være ulik grad av fortrolighet og støtte innad i relasjonene (Helsedirektoratet, 2019). Pårørende som har et belastende omsorgsarbeid har rett til opplæring, veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad. Det er kommunen som står ansvarlig for å tilby disse tilbudene og tjenestene, jmf § 3-6 i helse- og omsorgstjenesteloven (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Pårørende kan bli sett på som en primær- eller sekundærbruker av omsorgstjenester ved at de får hjelp på en direkte eller indirekte måte. Avlastningstjenester kan være en direkte måte å hjelpe den pårørende, og vil da kalles en primærbruker. Indirekte hjelp kan ses på som at pårørende er trygg på at brukeren får de tjenestene som de har krav på, og vil bli sett på som en sekundærbruker (Jenhaug, 2018).

Fjørtoft (2016) mener at pårørende som målgruppe har fått større tyngde de siste årene, og helsetjenesten betrakter dem som en vesentlig aktør og ressurs sett ut ifra tre perspektiv: 1) som betydningsfull for brukerens situasjon, 2) en person med egne behov og 3) en

samarbeidspartner. Pårørende som uformell hjelp må ikke bli en erstatning for den formelle hjelpen, men som et supplement. Pårørendeomsorg kan være knyttet til positive verdier, men en gjensidig avhengighet er sårbar og kan påvirke relasjonen innad i familien. Det vil være forskjellig hvordan den enkelte person opplever og mestrer pårørenderollen. For noen kan det være problematisk å få eller gi hjelp av familie eller ektefelle. Dersom sykdom rammer, kan omsorg fra ektefelle over tid bli krevende som følge av at de står nærmest, yter mest og ofte har delt et langt liv. Eldre ektefeller er av en generasjon som stiller lave krav og kan ha egne helseplager. Voksne barn som pårørende lever gjerne egne liv med forpliktelser til egne barn og ektefeller. Det viser seg at døtrene er de som gir mest omfattende hjelp, mens sønner oftest bidrar til praktiske ting (Fjørtoft, 2016). Omsorg til personer med demens er krevende på flere måter og medfører fysisk og psykisk påkjenning. Disse pårørende har fått betegnelsen «sykdommens skjulte offer». Det understreker byrden ved å ha det daglige omsorgsansvaret og opplevelsen av belastninger som bekymring, stress, sorg og tap. Pårørende som ikke deler samvær, bekymrer seg ofte for hvordan personen mestrer å bo alene i eget hjem eller for at de skal komme til skade (Fjørtoft, s.110-111).

Med pårørenderollen følger det ulike konsekvenser som følge av endring i fremtidsutsikter, livssituasjon og helsetilstand. Ifølge Bøckmann mfl., (2021) kan konstante endringer i omsorgsoppgaver vekke bekymring og gi en uforutsigbar hverdag for pårørende, og med det bidra til økt omsorgsbyrde. Noe av årsaken kan være at brukerens behov blir prioritert på bekostning av pårørendes egne behov. Belastende omsorgsoppgaver over lang tid gir økt risiko for utvikling av helseplager. En annen konsekvens som medfølger pårørendeansvaret, er redusert sosialt nettverk. En begrensning i sosialt engasjement som følge av manglende overskudd eller utfordring med å gi slipp på omsorgsansvar, kan resultere i tilbaketrekking fra eget sosialt nettverk. Dette er bekymringsfullt ettersom et velfungerende sosialt nettverk og støtte kan være en fremmede helsefaktorer for den pårørende (Bøckmann mfl., 2021).

Pårørende som er i krevende omsorgssituasjoner, vil trenge støtte fra andre rundt seg for å mestre egen hverdag. Sosial støtte er en helsefremmende faktor og viktig for den psykiske og fysiske helsen (Folkehelseinstituttet - FHI, 2015). Forebyggende tiltak som øker den sosiale støtten, kan være å tilrettelegge for en persons evne til sosial kontakt med andre mennesker. God sosial støtte innebærer deltakelse i sosialt nettverk og et fellesskap med gjensidige forpliktelser. Videre vil det være betinget av omsorg, respekt og følelsen av å bli verdsatt.

Gode følelser som optimisme og en opplevelse av kontroll har positiv effekt. En kan skille mellom ulike typer sosial støtte; 1) følelsesmessig støtte, 2) bekreftende støtte, 3) informerende støtte og 4) instrumentell støtte. Den følelsesmessige støtten vil inkludere empati, tillit, kjærlighet og omsorg. Det vil vanligvis komme fra familien eller nære venner. Den bekreftende støtten vil være av en evaluerende karakter og kommer i form av bekreftelse eller sosiale sammenligninger. Her vil sosiale instanser eller familie kunne gi denne typen støtte. En informerende støtte hjelper i møtet med personlige og sosiale utfordringer og betegner støtte i form av rådgivning, forslag og anbefalinger. Slik type støtte vil komme fra det offentlige hjelpeapparatet eller frivillige organisasjoner. Instrumentell støtte omfatter konkrete hjelpetiltak i form av økonomisk eller praktisk bistand. Denne form for støtte kan komme av offentlige instanser eller det personlige nettverket rundt seg (Folkehelseinstituttet - FHI, 2015).

Det motsatte av god sosial støtte er ensomhet. Manglende sosial støtte kan medføre at en i færre tilfeller søker faglig hjelp ved sykdom. Det kan også bidra til psykisk stress ved at man mister evnen til å mestre påkjenninger og vanskelige livssituasjoner. Dette kan da vise seg i form av opplevelse av maktesløshet, depresjon, angst og psykiske lidelser. Fysiologisk stress kan også vise seg, ved at man har redusert mestringssevne og opplever påkjenninger over lengre tid (Folkehelseinstituttet - FHI, 2015)

Bøckmann mfl., (2021) mener at pårønderollen som en informasjonskilde kan bidra til en positiv anerkjennelse av deres arbeid, samt fremme brukerens perspektiv og ønsker for fremtiden. De kjenner brukeren godt basert på deres livshistorie og dypere relasjon. Informasjon fra pårørende kan være avgjørende for at helsepersonell kan yte god omsorg til den hjemmeboende eldre. De kan sitte på ulik og unik kunnskap avhengig av relasjonen til bruker. En ektefelle vil kunne oppleve noe annerledes enn et barn. Når helsepersonell innhenter informasjon fra pårørende, må en derfor være i stand til å vurdere grad av informasjon (Bøckmann mfl., 2021). Nærmeste pårørende har rett til informasjon om brukerens helsetilstand og den helsehjelp som ytes, dersom bruker samtykker til det eller andre forhold tilsier det, jmfør § 3-3 i pasient- og brukerrettighetsloven (Pasient- og brukerrettighets loven, 1999).

2.2.1 Statlige føringer om pårørendearbeid

Strategiplanen «Vi - de pårørende, Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan» har som hovedmål å ivareta pårørende på en helhetlig måte som bidrar til at de kan kombinere pårønderollen med sitt eget liv (Regjeringen, 2020). For å lykkes med dette er deres rettigheter styrket gjennom lovverk. Likevel må det rettes oppmerksomhet mot at denne rollen som ressurs kan være krevende, og medføre et behov for hjelp og avlastning for de pårørende. Det er helse- og omsorgstjenesten som må tilrettelegge for tiltak og tilbud som kan ivareta de pårørende. Det krever et godt samarbeid mellom den formelle omsorgen som er helsetjenesten, og den uformelle omsorgen i familie og andre nære relasjoner (Regjeringen, 2020).

Andelen eldre øker, det er høyt press på helsetjenester og utfordringer med å rekruttere fagpersonell står sentralt. I pårørendestrategien blir det påpekt at det er av betydning å beholde den uformelle omsorgen på dagens nivå (Regjeringen, 2020). Pårørende blir sett på som en sentral bidragsyter og støtte for sine familiemedlemmer, og blir anerkjent som en betydelig omsorgsressurs. Den uformelle omsorgen ytes i like stor grad som den formelle omsorgen. Det er estimert at 800 000 mennesker er pårørende i Norge til enhver tid. I antall årsverk utgjør pårørendeomsorgen 136 000, til sammenligning med helsetjenesten sine 142 000 årsverk (Regjeringen, 2020). Ifølge Statistisk Sentralbyrå (SSB) (2022) er det 165 644 personer som mottar helsetjenester i hjemmet, viser tall fra 31.12.2020. Av innbyggerne over 80 år, er det 28,9 % som brukte hjemmetjeneste i 2020 (Statistisk sentralbyrå, 2021).

Samarbeid mellom pårørende og helsetjenesten er noe som har fått større fokus de siste årene, da det kan se ut til at velferdsstaten står overfor en rekke utfordringer. «Eldrebølgen» utfordrer omsorgssektoren, og vil legge et press på fremtidige tjenester (Jenhaug, 2018). For at den uformelle omsorgen skal holdes på dagens nivå, trenger pårørende tilrettelegging for å utøve denne omsorgen. Jenhaug (2018) påpeker et samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten som mangler struktur og samordning. Det medfører at pårørende mister motivasjon for å ta ansvar og utøve omsorg. I Meld. St. Nr. 29 (2012-2013) «Morgendagens omsorg» står det at eldre skal bo lengst mulig hjemme, slik at pårørende har lettere tilgang til å utøve omsorg. Forskning viser at pårørende er mer aktiv når bruker er hjemme, sammenlignet med institusjon. Noe som kan bidra til motivasjon for pårørende er verdsette

den omsorgen pårørende utøver, samt synliggjøre og løfte den frem gjennom politiske føringer (Jenhaug, 2018).

2.3 Koronapandemien

I Norge har 12.mars 2020 blitt en merkedag. Erklæring om pandemistilstand fra Verdens Helseorganisasjon (WHO) medfører at Solberg-regjeringen nedfeller de mest inngripende tiltak som noen gang er gjort i fredstid. Utbruddet av koronavirusvarianten SARS-CoV-2 og medfølgende sykdom Covid-19, fører til erklæring av en pandemi. Hos mennesker kan Covid-19 gi symptomer som hoste, feber, redusert smak- og luktesans og tungpustethet. Viruset smitter via dråpesmitte og den vanligste måten å bli smittet på er ved å puste inn dråper med smitte eller via hender ved at man tar på eget ansikt (Helsenorge, 2021).

Som et ledd i å bekjempe spredning av koronaviruset, iverksetter regjeringen en nedstengning av samfunnet og en rekke smittevernstiltak. Utdanningsinstitusjoner, barnehager og skoler stenges en periode og folk fikk forbud mot å dra på hytta. Pålegg om hjemmekontor og hjemmeskole ble iverksatt. En meter avstand og bruk av munnbind er noe det norske folk har blitt vant til å forholde seg til. Det kommer en anbefaling fra regjeringen om å begrense sosial kontakt med eldre da de blir ansett som en sårbar gruppe mennesker som kan bli alvorlig syk av Covid-19. De blir også anbefalt og holde seg tilbaketrasket for å unngå smitte (Regjeringen, 2022).

Myndighetenes håndtering av koronapandemien er gjennomgått og evaluert nøye av en nedsatt kommisjon utpekt av Solberg-regjeringen. Kommisjonen fikk i oppgave å granske konsekvenser av koronapandemien og regjeringens tiltak (NOU 2021:6, 2021). Den kommunale helse- og omsorgstjenesten har blitt vurdert og i rapporten kommer det frem en rekke funn. Under pandemien fører smittevernrestriksjonene til at helsetjenestene må justere og omprioritere tjenestetilbud, samt opprettholde smittevern i den daglige driften. Det går ut over brukere av omsorgstjenestene. Vedtaksfestede tjenester har blitt nedjustert, og en rekke lavterskeltilbud kansellert. Tilbud om dagsenter, avlastning og organisert trening er noe som har vært kansellert under pandemien. Funn viser at eldre har blitt med passivert og isolert, som har fått negative konsekvenser for den fysiske og kognitive funksjonen. På institusjoner har besøksrestriksjoner og adgangskontroll blitt iverksatt. Det har hatt stor betydning for

sosiale relasjoner. Gjennom pandemien har helsepersonell blitt omdisponert for å ivareta andre arbeidsoppgaver. Mange har blitt satt i smittesporing, testing og andre tiltak. Rapporten viser til store deler av myndighetens fokus gjennom pandemien har vært på spesialisthelsetjenesten, og har i mindre grad sett behovene som er i den kommunale helse- og omsorgssektoren (NOU 2021:6, 2021).

2.4 Gjennomgang av forskning

Forskning på koronapandemien er et stadig voksende felt, og for å holde tritt med dette feltet har jeg gjennom hele prosessen foretatt søk etter relevant litteratur. Initialt gjorde jeg innledende søk på Google Scholar for å finne relevante søkeord, og jeg lagde meg et PICO-skjema for å samle alle relevante ord som jeg kunne bruke videre i mine søk. Søket «family caregivers of patients AND corona» ga 68 900 treff 01.02.21, og det samme søket 03.04.22 ga 158 000 treff. Det viser hvor raskt dette feltet har utviklet seg.

Jeg gjennomførte systematiske søk i databasene Pubmed, Cinahl og Oria. For å få en forløpende oversikt over ny forskning på et raskt utviklende felt har jeg hatt en søkestreng ute i Cinahl og PubMed. Universitetets bibliotekar har hjulpet med bedre struktur i søkene. Litteraturen jeg har anvendt i denne studien er fra bøker, avhandlinger, artikler og offentlige dokumenter. Relevant litteratur er også funnet via referanselister. I tabell 1 viser jeg hvordan noen søk er foretatt i de ulike databasene. Flere søk og ulike kombinasjoner er foretatt som ikke kommer frem i denne tabellen.

Tabell 1. Illustrasjon av litteratursøk utført i ulike databaser og med ulike kombinasjoner av søkeord med hensikt å utforske koronapandemiens betydning for pårørende til hjemmeboende eldre som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester.

Database	Søkeord
PubMed	(aged OR elderly OR old*) AND (community OR homebound OR “living at home” OR home-dwelling OR home-living OR home health care) AND (covid-19 OR pandemic) AND (next-of-kin OR family caregivers OR informal caregivers OR caregiver attitudes)
PubMed søkestreng	((caregivers [MESH]) AND (covid-19 [MESH]) AND (experience))
Cinahl	((covid-19 pandemic OR corona) AND (homecare OR home care OR home health OR homehealth OR homecare service) AND (older adults OR elderly OR geriatric OR geriatrics OR aging OR senior OR seniors OR older people OR aged 65 or 65+))
Cinahl søkestreng	((caregivers OR family members) OR (informal caregivers) AND (covid-19 pandemic) AND (old or elderly or aged or senior)
Oria	koronapandemien OG pårørende

Samhandling mellom pårørende og helsetjenesten er en viktig del av omsorgen rundt brukere som mottar helsehjelp. Under pandemien utfordres dette samarbeidet som følge av smittevernrestriksjoner. Mangel på kommunikasjon fremheves og er noe pårørende mener kan forbedres, viser funn (Parmar, Anderson, Dobbs, Tian, Charles mfl., 2021; Kjerkol, Linset & Westernen, 2021). Artikkelen til Parmar mfl., (2021) er en kvalitativ studie fra Canada, som beskriver pårørendeomsorg fra fire ulike settinger. I denne studien vektlegges en konstruktiv dialog som handler om behovene for helsehjelp, enten knyttet til bruker eller de som pårørende. Forfatterne er kritiske til at innholdet i kommunikasjonen fra helsetjenesten prioriterer organisatoriske rutiner og smittevern, fremfor interesse om behov hos pårørende og bruker (Parmar, Anderson, Dobbs, Tian, Charles mfl., 2021). Artikkelen til Kjerkol mfl., (2021) er en casestudie fra Stjørdal kommune som retter fokus mot brukere av kommunale helsetjenester, og da spesielt kommunikasjon mellom brukere og helsetjenesten under pandemien. Funn fra studien peker på at eldre foretrekker ansikt-til-ansikt kommunikasjon fremfor andre digitale løsninger. Videobaserte løsninger er ikke noe som er ønskelig av brukerne. Forfatterne påpeker hvordan helsetjenestens etterlevelse av smittevern fører til en

reduisert livskvalitet og trygghet for brukerne. Dette kan ses i sammenheng med redusert kvalitet på tjenesten (Kjerkol, Linset & Westeren, 2021).

Koronapandemien påvirker hverdagen og livskvaliteten til pårørende og hjemmeboende personer med demenssykdom, viser den kvalitative studien til Rokstad, Røstvik, Fossberg Eriksen (2021) og den longitudinelle kohortstudien til O'Rourke, Pentecost, van den Heuvel, Victor & Quinn mfl., (2021). Studiene utforsker betydningen av koronapandemien for pårørende og eldre personer med demenssykdom, men Rokstad mfl., (2021) retter fokuset kun mot ektefeller. Funn fra studiene tyder på at pårørende utfordres til å finne strategier for å mestre den nye situasjonen med pandemi, og viser tendenser mellom lavt mestringsnivå og nedsatt psykisk helse. Utgangspunktet for pårønderollen i forkant av pandemien har også betydning for hvilket mestringsnivå den pårørende befinner seg i. Det blir påpekt at sosial støtte fra samfunnet rundt, samt disse mestringsstrategiene kan lette omsorgsbyrden pårørende står i. Forfatterne påpeker at trygghet for pårørende er å vite at det finnes tilgjengelige helsetjenester, informasjon og følelsen av at noen bryr seg om dem. Radikale endringer i helsetjenestetilbud kan være en årsak for redusert velvære hos pårørende (Rokstad, Røstvik, Fossberg & Eriksen, 2021; O'Rourke, Pentecost, van den Heuvel, Victor & Quinn mfl., (2021).

Smittevernsrestriksjoner medfører radikale endringer i tilgjengelige tjenestetilbud og opplevelsen av sosial støtte for pårørende og brukere som mottakere av helsetjenesten. Opplevelsen av økt bekymring som følge av dette er fremtredende, hevder Vislapuu, Angeles, Berge, Kjerstad & Gedde mfl., (2021) og Muldrew, Fee & Coates, (2021). Vislapuu mfl., (2021) undersøker bruken av helsetjenester under koronapandemien og ser på konsekvenser av nedstengningen for ressursutnyttelse av formell og uformell omsorg for hjemmeboende personer med demens. Resultater stammer fra den prospektive PAN.DEM studien. I denne studien påpeker forfatterne at det skjedde drastiske endringer i omsorgssituasjonen hos personer med demens i en tidlig fase av pandemien. Manglende tilbud om dagsenter, hjemmesykepleie og avlastning fører til at personer blir sosial isolert og aleneboende blir fremhevet som en spesielt sårbar gruppe under pandemien (Vislapuu, Angeles, Berge, Kjerstad & Gedde mfl., 2021). Muldrew mfl., (2021) undersøker i en oversiktsartikkel hvilken innvirkning koronapandemien har på den sosiale støtten for pårørende gjennom pandemien. Funn fra den tematiske analysen i studien viser tendenser til nedsatt psykisk helse

som følge av utilgjengelige helsetjenester, bekymringer tilknyttet egen helse og praktiske oppgaver (Muldrew, Fee & Coates, 2021). Forfatterne i begge artiklene hevder at hverdagslivet og vante rutiner blir påvirket som følge av kansellerte tjenestetilbud. Også her blir sosial isolasjon fremhevet som en utilsiktet konsekvens av pandemiens restriksjoner (Muldrew mfl., 2021; Vislapuu mfl., 2021).

Ensomhet og sosial isolasjon hos pårørende og eldre kommer frem som en konsekvens av koronapandemien og dens smittevernrestriksjoner, viser flere undersøkelser gjort i Norge (Ibsen, Rokstad, Eriksen, Bjørloft, Tveito mfl., 2022; Minde & Brustad, 2021; Rokstad mfl., 2021; Vislapuu mfl., (2021) og internasjonalt (Muldrew mfl., 2021; Parmar mfl., 2021). Funn fra undersøkelsene tyder på at smitteverntiltakene fører til redusert livskvalitet og nedsatt psykisk helse hos eldre og pårørende, som følge av redusert sosial kontakt med andre. Ensomhet er en «subjektiv følelse av mangel på tilknytning til andre» og sosial isolasjon ses på som «mangel på sosial kontakt med eller separasjon fra familie og venner» (Ibsen mfl., 2022, s. 8). Regjeringens smitteverntiltak har til hensikt å beskytte mot utvikling av alvorlig sykdom som følge av Covid-19. Likevel kritiserer forfatterne hvordan det får betydelige konsekvenser for den psykiske helsen. Restriksjonene medfører besøksstans på sykehjem, reduserte tjenester i hjemmet og generelle anbefalinger mot å holde seg unna sårbare eldre og holde seg mest mulig hjemme. Det får betydning for opprettholdelse av sosiale relasjoner og den psykiske velvære, mener forfatterne (Ibsen, Rokstad, Eriksen, Bjørloft, Tveito mfl., 2022; Minde & Brustad, 2021).

2.4.1 Plassering av denne studien

Artiklene peker på at koronapandemien har hatt betydning for pårønderollen og hvordan samhandlingen mellom pårørende og helsetjenesten har vært under pandemien. Noe som påpekes er hvordan smittevernrestriksjonene har medført reduserte tjenestetilbud, svekket kommunikasjon og med det ytterligere forsterket omsorgsbyrden til mange pårørende.

Ensomhet og sosial isolering er noe som fremheves. Det forskes mye på pårørende til personer med demens, og spesielt ektefeller. Inklusjonskriteriene i denne studien er både ektefeller og barn til *diagnoseuavhengige* eldre, og mine forhåpninger med disse kriteriene er å få en bredde og ulike nyanser i deres erfaringer. Forhåpentligvis vil pårørendes erfaringer bidra til å ruste opp helsetjenestens pårørendearbeid og fremtidig håndtering av pandemi, samt synliggjøre deres rolle under pandemitiden.

3 Teoretisk perspektiv

Som beskrevet i metodekapitlet, ble datamaterialet i denne studien analysert med en induktiv tilnærming. Valg av teoretiske perspektiv ble dermed gjort basert på funnene av analysen. Gjennom analysen ble to tematikker tydelige: betydningen av et hjem og betydningen av trygghet. Jeg valgte derfor å bruke Thorsens (1990) perspektiv på hjem og Segesten (1994) sin teori om opplevelsen av trygghet som teoretiske perspektiv i det videre arbeidet med oppgaven.

3.1 Hjemmets ulike aspekter

Hjemmet kan bli sett på som noe personlig og har ulik symbolsk verdi for den enkelte. Hjemmet som arena for samhandling mellom de formelle og uformelle hjelperne omkring den hjemmeboende eldre er derfor ikke uproblematisk. For de fleste vil begrepet hjem og opplevelsen av det være forskjellig. I alderdommen vil det å *bevare* et hjem være et uttrykk for kontroll og mestring, trygghet, nærhet og grad av selvstendighet. For de fleste vil begrepet hjem og opplevelsen av det være forskjellig (Thorsen, 1990). Thorsen (1990) trekker frem fire aspekter som kan prege et hjem: 1) *fysisk og romlig aspekt* 2) *sosialt aspekt*, 3) *materielt aspekt* og 4) *tidsaspekt*.

Det fysiske og romlige aspektet ved hjemmet presenterer dens betydning og funksjon. Døren kan representere et symbol for overgangen mellom det som skjer utenfor og innenfor husets fire vegger, en overgang mellom det offentlige og private. En stue vil oppleves som mindre privat enn soverommet, og kan være et symbol på åpenhet og et rom for dyrkning av sosiale relasjoner. Hvem og hvordan en trer inn og beveger seg mellom de ulike grader av privathet og sfærer innenfor husets fire vegger, vil ha betydning for videre relasjonsbygging (Thorsen, 1990).

Det sosiale aspektet ved hjemmet er en ramme for sosiale relasjoner, og innenfor denne rammen er man unik for et fåtall mennesker. Dette aspektet har betydning for det indre familielivet og utspilte relasjoner, og like aktuelt for aleneboende som for familier. Sosialt nettverk omkring en person vil variere, og dynamikken innenfor en sosial relasjon kan både være positiv og negativ (Thorsen, 1990).

Det materielle aspektet ved et hjem omhandler tingene, og det markerer levd liv og viser valg en har tatt gjennom livet. Videre kan det presentere et verktøy for videre samspill i hjemmet og si noe identiteten til et menneske. For eldre som har levd et langt liv vil det kunne invitere til samtale, og være sentral i presentasjon av livsstil (Thorsen 1990).

Tidsaspektet i hjemmet viser seg som strukturer i dagliglivet, og preges av forutsigbarhet og døgnrytme. En persons vaner sier noe om ens identitet, og utspiller seg fra både fortid, nåtid og fremtid. Tiden er viktig for de som er avhengig av hjelp, og frustrasjon kan oppstå når usikkerhet knyttet til tiden er fremtredende. Et eksempel på dette kan være hjemmesykepleien bidrar til forstyrrelser i tiden og dermed slitsom venting for mange (Thorsen, 1990, Fjørtoft, 2016).

3.2 Opplevelse av trygghet

Ifølge Maslow (1970) er trygghet og dens ulike dimensjoner et av menneskets grunnleggende behov. Indre trygghet knyttes til egen identitet og relateres til personens indre og oppnås i første del av livet – grunntrygghet. Ytre trygghet har sammenheng med hendelser og en personsoppfatning av de ulike forholdene – situasjonsrelatert trygghet. Ifølge Segesten (1994) vil faktiske forhold og situasjoner vise seg ulikt og kreve en individuell tolkning av situasjonen. En forutsetning for å kunne oppnå trygghet i spesifikke situasjoner, kan vise seg ved fem ulike dimensjoner: miljøtrygghet, materiell trygghet, relasjonstrygghet, kontrolltrygghet og trygghet i å stole på andre (Segesten, 1994).

Miljøtrygghet er den første dimensjonen i begrepsmodellen til Segesten (1994). Dette kan oppnås ved å befinne seg i omgivelser som skaper trygghet for en selv. For noen vil det kanskje være ute i naturen, på fjellet eller i sitt eget hjem. Oppnåelse av situasjonsrelatert trygghet kan foregå på ulike arenaer, men en må bruke seg selv som premissleverandør for å oppnå det (Segesten, 1994, s.13-16).

Materiell trygghet knyttes til symbolske og håndfaste verdier som gir en indre trygghet og gir grunnlag for ens eksistens. Det kan være knyttet til eget bosted eller kapital. I et hjem kan materiell trygghet bidra til økt grad av selvstendighet, som for eksempel når en plasserer hjelpemidler for å mestre hverdagslivet (Segesten, 1994, s.13-16).

Relasjonstrygghet oppnås i nettverk med mennesker en føler seg trygg på og har en god relasjon med. Det knyttes opp mot *opplevelsen* av den. En slik relasjon bygges på gjensidig tillit og respekt, og kan fremmes ved fysisk kontakt og respekten for hverandre. En trygg relasjon preges av åpenhet, pålitelighet og det og bli satt pris på. Ensomhet kan bli sett på som hemmer for relasjonstryggheten. Opprettholdelse av kontakt med slekt og venner bidrar til å bevare sikkerhetsnett i sosiale miljøer. Forskjellige personer kan gi ulike former av trygghet i en relasjon. Behovene kan også endre seg over tid (Segesten, 1994, s.13-16).

Kontrolltrygghet kan oppnås ved å ta del i egen hverdag og egne beslutninger. Ved å få informasjon, kunnskap og avklare forventninger gjør at man lettere kan forutse, håndtere og kontrollere situasjonen man befinner seg i. Dette fører til en større opplevelse av kontroll (Segesten, 1994, s.13-16).

Trygghet i å stole på andre bygger på aksept av at man har havnet i en situasjon som krever bistand fra andre utenfra, og følelsen «trygg og hjelpeløs» ses i sammenheng med å være i trygge hender. Personene som skal gi trygghet må ha en bestemt ekspertise og erfaring. Videre vil utstråling ha betydning for tryggheten (Segesten 1994, s.13-16).

I følge Segesten (1994) må det foreligge en rekke komponenter av trygghetsressurser hos en person for at en situasjon kan kunne tolkes, oppfattes og håndteres. Informasjon kan bli sett på som en slik ressurs, men bruken av den vil være ulik hos det enkelte mennesker. Det vil være betinget av erfaring, biologisk faktor (eksempelvis syn), oppfatning og evnen til å forutse hva som skjer i fremtiden. Det bidrar til tolkning og oppfattelse av de ulike situasjonene. Dersom en person opplever tap av trygghet, er det mulig å rekonstruere for å gjenvinne tryggheten. Dette kan gjøres ved å eliminere trusselen eller skape seg en ny trygghet med nye trygghetsressurser (Segesten, 1994).

Aktivitetene i hverdagen preges vanligvis av kontinuitet og forutsigbarhet og hverdagslivet har derfor stor betydning for en persons helse og mestring. For å lykkes må de som skal utøve helsehjelp i hjemmet, kjenne til betydningen av hverdagslivet for den enkelte. En hendelse eller forandring i en persons liv som innebærer tap av trygghet, kan ses på det Segesten (1994) kaller «störning» (innblanding). En slik uønsket hendelse som innebærer tap av livskvalitet, kan føre til følelsen av utrygghet. Når en person opplever en trussel, leder det til emosjonell aktivering, som for eksempel usikkerhet, frykt og angst. Hvordan ulike personer

reagerer på trusselen om en katastrofe, er relatert til en persons indre eller ytre trygghet. Katastrofe er her definert som *«en hendelse som bryter opp menneskets normale liv og aktiviteter, og som vedkommende til å reagere, tenke og handle uten støtte fra vanlige miljøforhold og handlingsmønstre»* (Segesten, 1994, s. 27).

Segesten (1994) benevner følelse av utrygghet som uro, usikkerhet, frustrasjon, redsel, nervøsitet og følelsen av å mangle en plass i tilværelsen, mens følelse av trygghet benevnes som lykke, glede, ro, tillit og energifrigjørelse. En person kan kjenne på følelsen av trygghet ved å ha en indre følelse av velvære, tro på seg selv, ha en tiltro til ens eksistens og ikke være utsatt for fare eller trussel (Lersveen & Devik, 2021; Segesten, 1994).

4 Metode

Hensikten med denne studien er å innhente og beskrive erfaringer fra pårørende til hjemmeboende eldre som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester. Dette kan bidra til større innsikt i koronapandemien betydning for pårønderollen og samhandling mellom pårørende og helsetjenesten. Sett ut ifra pårørendeperspektivet, kan det bidra til å synliggjøre flere aspekter ved koronapandemiens ringvirkninger.

Problemstilling i studien er som følger: «Hvordan erfares koronapandemien av pårørende til hjemmeboende eldre som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester?»

Thagaard (2018) sier at problemstillingen legger føringer for valg av metode og utforming av prosjektets design. En kvalitativ metode kan fremheve meninger og egenskaper til de fenomener som skal studeres, og blir ansett som en fleksibel metode som kan endres underveis samtidig som nye utfordringer innhentes (Thagaard, 2018).

Jeg har brukt en kvalitativ metode, med en induktiv analytisk prosess. I denne oppgaven har jeg gjennomført en tematisk analyse og tatt utgangspunkt i modellen til Braun & Clarke (2006). Denne modellen er anvendt som et verktøy i oppgaven for å identifisere og skrive frem funnene basert på det innsamlete materialet. Det ble tatt et valg om å bruke dette som en arbeidsmetode, fremfor å plassere det i en vitenskapelig posisjon. Jeg har forståelse for at intervjupersonenes erfaringer kan være en del av en livsverden, og deres forståelse kan tolkes ut ifra et vitenskapsteoretisk perspektiv. Det ble likevel tatt et valg om å bruke den tematiske analysen som et verktøy.

Det teoretiske perspektivet i oppgaven kom frem i ettertid av analysen av det innsamlete materialet. Før jeg går i gang med presentasjon av metode, vil jeg reflektere rundt min egen forforståelse.

4.1 Refleksjon av egen forforståelse

I starten av dette prosjektet skrev jeg ned min forforståelse, og det ligger i vedlegg 1. Den inneholder bakgrunnen min som yrkesutøver, egne tanker om koronapandemien og dens påvirkning på helse – og omsorgstjenesten og da spesielt hjemmetjenesten som arena. Videre

kommer det frem tanker om hva jeg trodde intervjupersonene i prosjektet kom til å si om koronapandemien. Forforståelsen min bruker jeg som motivasjon for å løfte frem pårønderollen, og den har gitt et grunnlag for valget av tema i oppgaven. Jeg har forsøkt å være bevisst på den gjennom oppgaven, og i det følgende vil jeg reflektere over i hvilken grad jeg har lyktes med dette. Videre i dette avsnittet ønsker jeg å reflektere rundt min forforståelse og hvilke fallgruver jeg kan havne i som følge av min bakgrunn.

Forskning på eget felt kan by på utfordringer og det kan by på muligheter. Jeg tar med meg kunnskap fra 8 år i hjemmetjenesten inn i mitt arbeide på prosjektet, samt egne erfaringer fra koronapandemien. Det er viktig å kunne bruke egne erfaringer fra praksis på en konstruktiv måte i arbeidet med å produsere kunnskap om noe som er høyst aktuelt, nemlig koronapandemien. Samtidig er pårønderarbeid noe som regjeringen skal satse på i fremtiden og det har fått større fokus i det daglige arbeidet. Erfaringen min gir en bedre forutsetning i søken etter kunnskap, men samtidig er det viktig at de ikke fungerer som skylapper i søken etter nye sider av pårønderollen. Pårørendes opplevelser og erfaringer bidrar til å kaste lys over nye sider av den pårønderollen som vi allerede har en viss formening om, men som fikk andre og nye forutsetninger under pandemien. Deres beskrivelser må komme frem på en korrekt måte for å synliggjøre deres behov i rollen som pårørende. Det er min forhåpning at denne kunnskapen vil bidra for helsetjenestens fremtidige arbeid.

4.2 Utvalg og rekruttering av intervjupersoner

For å få tilgang til personer som innehar den kunnskapen og erfaringen som studien skal undersøke, ble det benyttet et strategisk utvalg. Kvale og Brinkmann (2015) sier at intervjupersoner velges på bakgrunn av særegne kunnskaper de besitter og selve intervjuet kan ses på som en kunnskapsproduserende kontekst. Når det kommer til utvalgsstørrelse, vil en *tilstrekkelig* informasjonsstyrke være avgjørende. Det er betinget av hensikten med studien, utvalget av intervjupersoner, bruk av etablert teori, kvalitet i dialogen og mengde informasjon, samt analysestrategi (Malterud mfl., 2016). Med begrenset tid og ressurser som masterstudent vil antallet intervjupersoner i denne studien være 4 personer. I studien er følgende inklusjonskriterier for deltakere vektlagt:

- Pårørende, registrert partner eller barn til hjemmeboende eldre som mottar helsehjelp fra kommunen
- Har erfaring med å ha ansvar for den eldre både før og under koronapandemien.
- Kvinner og menn
- Gode norsk kunnskaper, både muntlig og skriftlig.

Den hjemmeboende eldre må være over 67 år. Omsorgsbehovet som dekkes av den kommunale helsetjenesten kan innbefatte hjemmetjeneste, dagtilbud eller avlastningstilbud. Videre må den hjemmeboende eldre ha mottatt en form for tjeneste fra 12.mars 2020.

Etter at godkjenning fra NSD var i orden, startet prosessen med å rekruttere deltakere til prosjektet. Det ble sendt ut henvendelse til seksjonsleder for hjemmetjeneste for klarsignal og tilgang for videre rekruttering. Selve rekrutteringen foregikk over e-post og personlig møte. E-post ble sendt ut med informasjon om studien, og det ble bedt om videreformidling av informasjon til aktuelle deltakere. Det var utfordrende å få respons på utsendte e-poster, og det skapte ubalanse i opprinnelig fremdriftsplan. Prosessen med rekruttering og intervju strakk seg fra tidlig høst 2021 til starten av 2022. Rekrutteringen løsnest ved at jeg brukte mitt bekjentskap innenfor helsesektoren, og jeg fikk rekruttert tre pårørende på denne måten. Etter mange henvendelser til ulike avdelinger innenfor hjemmetjeneste og dagsenter, stoppet prosessen helt opp. På bakgrunn av begrensning i tid og ressurser, valgte jeg i samråd med veileder å benytte meg av pilotintervjuet mitt. Det gjorde at jeg fikk ferdigstilt rekrutteringen og jeg satt igjen med fire kvinnelige pårørende, med tilhørighet fra 4 ulike hjemmetjenestesoner fra to forskjellige kommuner i Nord-Norge.

I framskriving av resultatene, har jeg knyttet sitat og bokstaven «P» med et tall (eksempel P1) for å skille eierskapet til hvert sitat. To pårørende er ektefeller og deler samvær med den hjemmeboende eldre, de to resterende er døtre og deler ikke samvær. Aldersspennet på de pårørende er 50-75 år. I studien har jeg valgt å inkludere diagnoseuavhengige hjemmeboende eldre, da det gir en viss variasjonsbredde og ulike erfaringer. Av hensyn til anonymisering vil det ikke gis noe mer utdypelse av sykdom, men det kommer frem at den eldre har både kognitive og fysiske utfordringer.

4.3 Datainnsamling: Semistrukturert intervju

Intervju er en velegnet metode for å gi grunnlag for større forståelse om et bestemt emne eller fenomen, ved å gi en unik tilgang til tanker, følelser og erfaringer (Thagaard, 2018).

Datamaterialet i denne studien ble samlet inn ved bruk av en semistrukturert intervjuguide, se vedlegg 2.

4.3.1 Semistrukturert intervjuguide

Den semistrukturerte intervjuguiden ble utformet og justert gjennom flere runder med veileder og medstudenter i forkant av intervjuene. Spørsmålene er utformet på en åpen måte som inviterer til utbrodering av svar og opplevelser. Intervjupersonene fikk ikke muligheten til å lese intervjuguiden i forkant. Som forsker har jeg gjort et godt forarbeid med intervjuguiden, og diskutert den med andre. Dette for å styrke troverdighet i studien, tilrettelegge for god flyt i samtalen og vie all oppmerksomhet til intervjupersonene.

Intervjuguiden kan være en faktor som påvirker intervjukonteksten. Dette unngår jeg ved å gjøre meg uavhengig av den. Kvale og Brinkmann (2015) snakker om ikke-mennesker som en faktor som kan påvirke intervjukonteksten, i dette tilfellet intervjuguiden. Selv om intervjuguiden er laget på forhånd, må det gis rom for fortelling og utdypelse av ulike tema for å komme med i dybden. Oppfølgingsspørsmål kan brukes som invitasjon og oppmuntring til utdypelse av konkrete hendelser, tema, følelser og reaksjoner (Thagaard, 2018). Noen spørsmål jeg brukte til oppfølging under intervjuene var som følger; «Kan du huske hva du tenkte når du sto i disse situasjonene?», «Hvordan følte det for deg og ikke kunne se henne?» «Hvordan har du håndtert følelsene?»

4.3.2 Gjennomføring

Lokalisasjon for gjennomføring av intervjuene var på deltakernes premisser. Intervjuene ble tatt opp på egen telefon via appen nettskjema diktafon, og deretter sendt videre som kryptert fil til tilhørende nettsted www.nettskjema.no. Dette nettstedet krever innlogging med brukernavn og passord.

Før starten av selve intervjuet og lydopptak, var det en løs og naturlig samtale for å skape en hyggelig atmosfære. Det var viktig for meg å anerkjenne den pårørende og dens kunnskap som ekspert, og meg selv som novisen og den som skulle lære. De kjente min bakgrunn som sykepleier, og med det følger en naturlig rolle som fagperson. Intervjuet startet med enkle oppvarmingsspørsmål for å bidra til trygghet i intervjusettingen. Jeg gjennomførte et prøveintervju i forkant. Polit and Beck (2021) skriver at et prøveintervju i forkant av det reelle intervjuet er nyttig. Jeg henvendte meg til en pårørende på min egen arbeidsplass, som jeg visste hadde hatt det utfordrende i rollen som pårørende under koronapandemien.

Intervjusettingen opplevdes som trygg, og jeg tenker vårt kjennskap bidro til et godt intervju. Jeg testet lydutstyr, og noen spørsmål ble justert etter dette intervjuet. Det ga meg også en bedre opprustning til de neste intervjuene. Prøveintervjuet ble så vellykket at det ble tatt med som del av min datainnsamling.

4.3.3 Refleksjoner i etterkant av intervjuene

Som nybegynner på forskerfeltet er det enkelte situasjoner jeg har reflektert over i ettertid som kan forbedres til fremtidige prosjekter. Under transkribering oppdaget jeg unødvendige avbrytelser i det første intervjuet, som jeg tok hensyn til og klarte å justere meg inn til de senere intervjuene. Det opplevdes utfordrende å komme med gode spørsmål underveis, og det kan komme av uerfarenhet og lite mengdetrening med intervju. Jeg ble etter hvert trygg i rollen som intervjuer som gjorde at jeg klarte stille bedre oppfølgingsspørsmål. Det varierte hvor mye intervjuguiden ble brukt underveis, da det var stor forskjell på intervjupersonene og deres flyt i samtalen. Noen snakket uoppfordret og da trengte jeg bare komme underveis med noen oppfølgingsspørsmål. Det ene intervjuet ble gjennomført på Teams. Det var god lyd og bilde, men den naturlige flyten i samtalen følte jeg ikke kom helt til sin rett av å se på en skjerm. Denne måten gjør likevel at man når bredere ut i forskningsfeltet. Under første intervju forsøkte jeg å ta notater underveis, men fant fort ut at jeg mistet full oppmerksomhet til intervjupersonene. Jeg endret taktikk og satt meg heller ned umiddelbart etter hvert intervju for å skrive ned mine første tanker og refleksjoner.

Jeg har også reflektert over valget med å bruke pilotintervjuet som en del av materialet. Dette intervjuet endte opp med å bli et godt intervju da settingen var veldig avslappet, og kan ha

sammenheng med vårt bekjentskap. Jeg gjorde ikke store endringer på spørsmålene fra dette intervjuet til de neste. Bekjentskapet vi hadde kan ha påvirket resultatene i den grad av intervjuperson forteller det hun tror jeg ønsker å høre, eller er redd for å komme med kritikk av tjenesten. Den hjemmeboende eldre hadde gått bort i løpet av pandemitiden, så på intervjutidspunktet var ikke hjemmetjenesten involvert.

I ettertid har jeg reflektert over prosessen min som forsker og ser store forbedringspotensial i rekrutteringen. Jeg burde vært mer aktiv over telefon, men jeg kjenner på følelsen av ubehag med å være påtrengende når jeg vet det er travle dager i helsetjenesten under pandemid.

4.3.4 Transkribering

«En transkripsjon er en konkret omdanning av muntlig samtale til skriftlig tekst» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 210). Jeg transkriberte selv lydfilene til tekstformat, med et ønske om å bli godt kjent med innholdet fra intervjuene. Kvale og Brinkmann (2015) mener at ved å transkribere selv, bidrar det til refleksjon omkring ulike aspekter i intervjuet og setter i gang meningsanalysen av innholdet. Videre sier de at forsker må gjøre valg underveis for hvordan selve transkriberingen skal utføres, og ta hensyn til hva den skriftlige transkripsjonen skal brukes til (Kvale & Brinkmann, 2015). For å sikre ivaretagelse av intervjupersonenes fortelling og vise lojalitet, ble lydfilene gjennomgått flere ganger for å huske tilbake i tid. Deretter ble lydfilene transkribert til skriftlig tekst mest mulig ordrett.

For å skape en lesbar tekst, ble muntlig språk omgjort til korrekt skriftlig form. Videre ble pauser og støttende småord som «mm» utelatt, samt gjentakende ord i samme setning. Dersom noe var usammenhengende eller uklart i lydopptaket, gjengav jeg uttalelsene på en mer sammenhengende måte. Lydformat ble transkribert til bokmålsform, og typiske uttrykk på dialekt ble omgjort. Når muntlig tale blir omgjort til skriftlig tekst og bokmål, er det viss mulighet for at dybden av fortellingene og deres uttrykksform kan forsvinne under transkriberingen. Noen uttrykte seg på en måte som er veldig typisk for deres dialekt og kultur. Jeg valgte likevel å bruke bokmålsformen for å ivareta intervjupersonenes anonymitet.

4.4 Analyse

For å analysere det innsamlede datamaterialet, valgte jeg å bruke tematisk analyse beskrevet av Braun & Clarke (2006). Jeg gjorde en induktiv analyse ved å ta utgangspunkt i det innsamlede materialet og lot den styre prosessen videre. Johannessen mfl., (2020) sier at analyse kan bli sett på som en spørsmålsdrevet prosess der formålet er å lete etter svar i det innsamlede datamaterialet. I denne prosessen grupperes data med viktige fellestrekk i en kategori eller *tema* (Johannessen mfl., 2020). Tematisk analyse anses som en fleksibel metode som legger til rette for å analysere funn på tvers av datamaterialet, og funnene kan bli presentert på en åpenbar eller underliggende måte. Underveis i prosessen vil det være en pendling mellom datasettene, dataekstrakt og selve analysen. Det vil ikke være en lineær prosess fra første til siste fase (Braun & Clarke, 2006). I arbeidet med kodingen av datamaterialet, brukte jeg dataprogrammet NVivo. Det er en programvare som er egnet for kvalitative dataanalyser, og gjør at analysen kan bli mer effektiv og oversiktlig som vil lette arbeidet i søken etter mønster og temaer i datamaterialet (NVivo, 2022). Thagaard (2018) fremhever dataprogrammets styrke ved å forenkle prosessen i sortering av koder og bearbeide materialet på en systematisk måte. Jeg anså dette verktøyet som nyttig da datamaterialet vokste i takt med antall intervjupersoner. Det gjorde håndteringen av materialet og vekslingen mellom de ulike fasene i analysen lettere.

I neste avsnitt blir de seks fasene i en tematisk analyse presentert, med påfølgende hvordan jeg har anvendt fasene på en systematisk måte i min oppgave.

Tematisk analyse gjennom seks faser (Braun og Clarke, 2006, s.87-93):

- 1) **Bli kjent med eget innsamlede data:** Lydfilen transkriberes, og forsker skal fordype seg i eget materiale ved å lese gjennom gjentatte ganger. Dette for å skaffe en oversikt og notere ned umiddelbare ideer som dukker opp fra det innsamlede materialet.
- 2) **Generere innledende koder:** På en systematisk måte skal viktige poenger fremheves, og det skal genereres koder ut ifra hele datamaterialet. Ved å sortere dataene til relevante koder, legger det til rette for å skape en bedre oversikt over materialet og kunne gå videre til neste fase.
- 3) **Lete etter tema:** Relevante kodete data blir sortert og gruppert til potensielle temaer.

- 4) **Gjennomgå temaene:** I denne fasen vil man gå gjennom datasettet for å forbedre temaene. De uthevede kodene skal samsvare med temaene, og det kan være fordel å lage et tematisk kart for å skaffe bedre oversikt. Her vil man oppdage at noen potensielle tema ikke er hensiktsmessig likevel, eller man finner ut at de skal slås sammen.
- 5) **Definere og navngi temaer:** i denne fasen skal man definere og finjustere temaene som skal presenteres i oppgaven, man skal trekke frem «essensen» om hva hvert tema egentlig handler om.
- 6) **Rapportering:** Siste mulighet for analyse. Her beskrives rikelige utdrag og en analyse av de utvalgte utdragene, relatert til forskningsspørsmålene og litteratur.

Fase 1: Bli kjent med eget datamateriale. Analyseprosessen i denne oppgaven har ikke vært en lineær prosess, og det har foregått en kontinuerlig veksling mellom de tre første fasene. Det gikk lang tid mellom første og siste intervju, men det var viktig å holde arbeidsprosessen i gang så analysen startet i det første intervju var overstått. Alle intervju ble tatt opp i appen Nettskjema diktafon. I det første intervjuet noterte jeg underveis, men fant fort ut at jeg mistet full oppmerksomhet til intervjuperson. Jeg satt meg heller ned etter hvert intervju, og skrev umiddelbare tanker fra intervjuene, som ble senere ført inn under et notat i NVivo. Transkribering og kodeprosess i NVivo startet etter at de to første intervjuene var gjennomført. Transkripsjonene ble gjennomlest flere ganger for å danne et helhetsinntrykk, og notater ble gjort underveis. Mitt førsteinntrykk var at koronapandemien har hatt betydning for de som pårørende, og at de er mye involvert i det som skjer med den hjemmeboende eldre.

Fase 2: Generere innledende koder. I NVivo opprettet jeg tema basert på intervju spørsmålene mine og gikk deretter i gang med en åpen koding innenfor disse temaene. Som uerfaren med verktøyet NVivo og med kodearbeid, gjorden denne kategoriseringen at jeg kom i gang med arbeidet. Første runde med grovkoding ble upresis og det så ut til at jeg hadde glemt oppgavens hensikt og tema på veien i kodingen, så den ble skrevet ned for hånd og festet på PC-skjermen. Deretter kodet jeg materialet på nytt og mange av de opprinnelige kodene forsvant. I dette steget ble det opprettet noen undertema i NVivo, da det kom frem et mønster i kodingen. Deretter gikk jeg nok en gang gjennom mitt materiale og overførte kodene mine fra NVivo til en tabell i Word. Her lagde jeg stikkordsopsummering til hver

kode på en datanær måte og skrev egne refleksjoner til hver kode. Sitater jeg følte var verdifulle merket jeg med gul farge. Jeg valgte og ha lange koder i starten for å ikke miste essensen. Tabell 2 viser utdrag fra prosessen min, og foreløpig tema.

Tabell 2. Eksempel på fase 2 i den tematiske analysen av koronapandemiens betydning for pårørende til hjemmeboende eldre som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester med foreløpig tema, kode, oppsummering med stikkord på datanær måte og egne refleksjoner.

Foreløpig tema	Kode	Oppsummering med stikkord på datanær måte	Egne refleksjoner
Å være pårørende i pandemitid	Den første bolken da det startet, det var jo den påska. Da tenkte jeg: «å herregud skal pappa sitte alene hele påska». Det var jo helt forferdelig. Man kunne ikke dra å besøke, så han satt alene i påsken, og det varte og det rakk. Til slutt ringte jeg koronatelefonen, og spurte hvordan det var og forklarte at jeg hadde en far som satt alene. Nei så sa de, du skal bare dra til faren din. Man må jo bare holde avstand sånn som det skal være. Så det var veldig godt å høre.	Bekymret for far under første utbrudd av Covid-19, redd for at han skal sitte alene, eldre skulle ha minst mulig besøk , koronatelefonen rådet til besøk.	Koronapandemi en er et såpass nytt fenomen. Det skapte en bekymring og et dilemma – skal man holde seg unna fordi man ikke vil smitte? Eller skal man gå på besøk for å forebygge ensomhet?

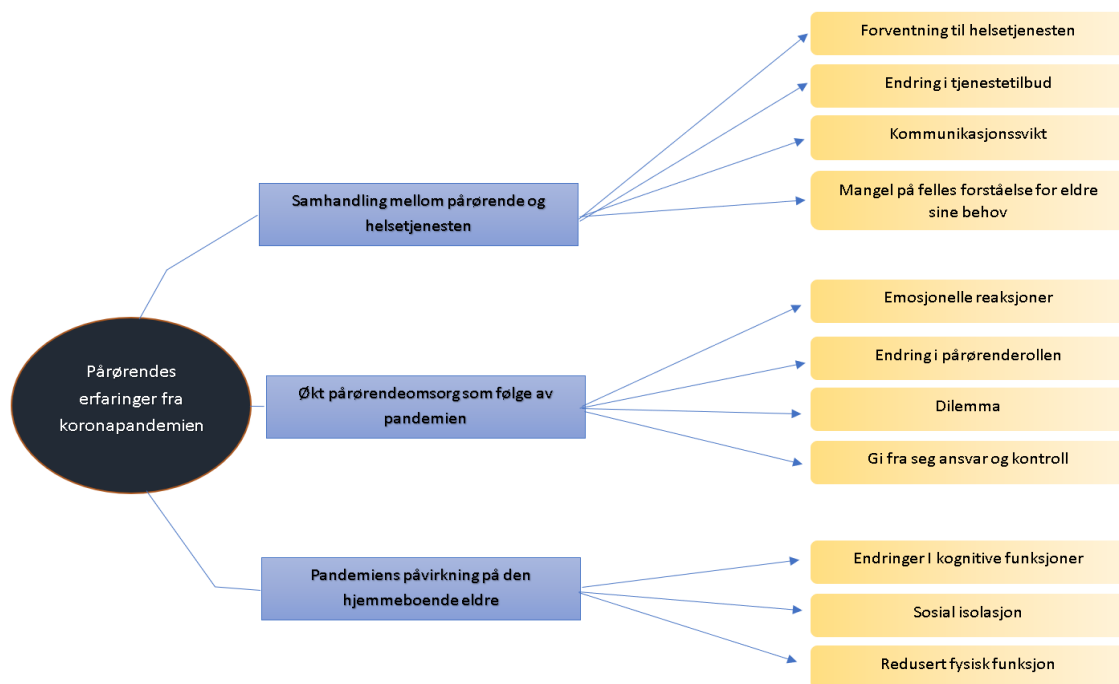
Fase 3: Lete etter tema. Analyseprosessen har vekslet mellom fase 2 og fase 3, samt nye Word dokument har blitt opprettet i takt med hvordan materialet har utviklet seg. Koder som hadde flere betydninger, ble plassert under flere tema slik at data ikke skulle gå tapt. I Word-tabellen ble det laget en ekstra kolonne som fikk navn «label», med funksjon å lage et spesifikt ord eller uttrykk som konkretiserte stikkordsoppsummeringen. «Label» var nyttig i arbeidet med å lage undertema, og se på sammenhenger mellom ulike koder. Koder eller uttrykk jeg fant interessant ble uthevet med fet skrift. I denne fasen ble navnet på tema endret fra forrige fase. I tabell 3 blir utdrag fra prosessen min synliggjort, slik at det blir enklere å følge de ulike fasene. Kodene ble diskutert med veileder og vi kom frem til seks potensielle tema i denne fasen:

- «Pårørendes behov for å være en god pårørende»
- «Gi fra seg ansvar og kontroll»
- «Suboptimal samhandling mellom pårørende og helsetjenesten»
- «Merarbeid og endring i rollen som pårørende»
- «Emosjonelle reaksjoner»
- «Dilemma».

Tabell 3. Eksempel på fase 3 i den tematiske analysen av koronapandemien betydning for pårørende til hjemmeboende eldre som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester med foreløpig tema, kode, oppsummering med stikkord på datanær måte, label og egne refleksjoner.

Foreløpig tema	Kode	Oppsummering med stikkord på datanær måte	Label	Egne refleksjoner
Emosjonelle reaksjoner	Den første bolken da det startet, det var jo den påska. Da tenkte jeg: «å herregud skal pappa sitte alene hele påska». Det var jo helt forferdelig. Man kunne ikke dra å besøke, så han satt alene i påsken, og det varte og det rakk. Til slutt ringte jeg koronatelefonen, og spurte hvordan det var og forklarte at jeg hadde en far som satt alene. Nei så sa de, du skal bare dra til faren din. Man må jo bare holde avstand sånn som det skal være. Så det var veldig godt å høre.	Bekymret for far under første utbrudd av Covid-19, redd for at han skal sitte alene, eldre skulle ha minst mulig besøk , koronatelefonen rådet til besøk.	Psykisk belastning Redusert sosial kontakt	Koronapandemien er et såpass nytt fenomen. Det skapte en bekymring og et dilemma – skal man holde seg unna fordi man ikke vil smitte? Eller skal man gå på besøk for å forebygge ensomhet?

Fase 4: Gjennomgå tema: I denne fasen ble temaene gjennomgått nok en gang, og et tankekart bidro til bedre oversikt over datamaterialet. Temaene ble diskutert fortløpende med veileder og medstudenter på masterseminar, og det viste seg at flere av temaene overlappet hverandre. I denne fasen endte det opp med 3 hovedtema og flere undertema som er skissert i figur 1.



Figur 1. Eksempel fra fase 4 i den tematiske analysen av koronapandemiens betydning for pårørende til hjemmeboende eldre som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester med tankekart som illustrerer tre potensielle tema og 11 undertema.

Fase 5: Definere og navngi tema: I denne fasen ble de tre tema og undertema fra forrige fase gjennomgått på nytt, og det kom frem at mange av kategoriene fremdeles overlappet hverandre. De ble strukturert ytterligere og da endte jeg opp med to hovedtema, med henholdsvis tre undertema. Se tabell 4. Intervjupersonenes beskrivelser av egne erfaringer har vært viktig å bevare underveis i prosessen. Jeg har gått tilbake i alle Word-dokumentene for å sikre at viktige koder ikke har blitt mistet, samt at sitater ikke er tatt ut av kontekst. Det har vært forsøkt å ta utgangspunkt i de begrepene intervjupersonene selv har brukt. Pårørende 2 sa: «Man må jo bare stole på at hjemmetjenesten var innom og gjorde det de skulle ././ Vi fikk ikke vite så mye hvordan hun hadde det i den perioden når vi ikke selv var innom». Utsagnet påpekte lockdown perioden hvor det ikke var mulig å gå på besøk til den eldre, og pårørende følte at informasjonen fra hjemmetjenesten ikke var god nok. Under de potensielle temaene ble den koden plassert i både «Gi fra seg ansvar og kontroll» og «suboptimal samhandling mellom pårørende og helsetjenesten», og i fase 5 endte det opp i undertema «Haltende kommunikasjon».

Tabell 4. Eksempel fra fase 5 i den tematiske analysen av koronapandemiens betydning for pårørende til hjemmeboende eldre som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester illustrert med to hovedtema og tre undertema.

Hovedtema	Undertema		
Endrede forutsetninger utfordrer pårønderollen	Håndtere emosjonelle reaksjoner	Manøvrere en ny hverdag	Tilrettelegge for den eldre
Suboptimal samhandling med helsetjenesten skaper dilemmaer	Følelsen av utrygghet i pårønderollen	Haltende kommunikasjon	Uforutsigbarhet i helsetjenesten

6.fase: Rapportering. Analysens siste fase er presentert i oppgaven under kapittel 5: Funn og kapittel 6: Diskusjon. Studiens funn vil bli diskutert opp mot valgt teoretisk perspektiv, tidligere forskning og den teoretiske bakgrunnen og annen relevant litteratur. Prosjektet startet med fire forskningsspørsmål, men disse har blitt justert underveis i takt med hvordan resultatene har utviklet seg og har endt opp med to.

4.5 Troverdighet i kvalitativ forskning: pålitelighet, gyldighet og overføringsverdi.

Vurderingen av troverdighet i en kvalitativ studie innebærer i hvilken grad forskeren har frembrakt resultater som er pålitelige, gyldige og har en overføringsverdi. Til sammenligning brukes det i kvantitative studier begreper som validitet, reliabilitet og generaliserbarhet (Drageset & Ellingsen, 2011; De forskningsetiske komiteene, 2019). Jeg har valgt å bruke å bruke pålitelighet, gyldighet og overføringsverdi.

Pålitelighet dreier seg om å tenke nøye gjennom hele forskningsprosjektet og gi leseren en inngående beskrivelse av kontekst og detaljert fremstilling av fremgangsmåten gjennom hele forskningsprosessen (Thagaard, 2018). Gjennom metodekapitlet har jeg redegjort for mitt valg av metode og hvordan mine data har utviklet seg fra start til slutt. Den tematiske analysen er lagt frem på en systematisk måte med tabeller og figurer, som bidrar til en

billedlig presentasjon. Det gjør at leser kan ta del i de beslutningene jeg har gjort underveis i prosessen og med det kan vurdere funnene fra studien. Gjennom hele prosessen har jeg hatt fortløpende kontakt med min veileder, som bidrar til en triangulering i arbeidet. Noe annet som kan styrke troverdigheten i oppgaven er å være selvkritisk i arbeidet, og vise refleksivitet gjennom hele prosessen.

Noe som kan true troverdigheten i en studie er bias, eller skjevhet på norsk. Under planleggingen av en studie er det viktig å være oppmerksom på ulike faktorer som kan skape en skjevhet i undersøkelsene man gjør. Noen faktorer som kan påvirke bias er forskerens subjektivitet og manglende oppriktighet fra intervjudeltakere (Polit & Beck 2021). Min bakgrunn fra hjemmetjenesten som fagfelt, kan true subjektiviteten i oppgaven. Jeg har reflektert rundt forforståelsen min, samt nedfelt det i et dokument for å skape en avstand og bevissthet til mine oppfatninger.

Gyldighet dreier seg kompetanse hos forskeren, og vil innebære kvalitet på det arbeidet som er utført. Det dreier seg om å skape en felles forståelse mellom intervjupersonen og forskeren, og finne ut om forsker har kommet frem til det studien egentlig skulle handle om. Her blir gjennomføring av intervju, transkribering og fortløpende notater ha betydning (Drageset & Ellingsen, 2011). Gjennom metodekapitlet har jeg beskrevet hvordan jeg har gjennomført de faktorene som nevnt ovenfor. I fremstilling av datamaterialet fra intervjupersonene må det utøves nøyaktighet slik at deres opplevelser og synspunkt kommer tydelig frem. Min rolle som forsker og sykepleier kan svekke relasjonen med intervjupersonene. Kvale og Brinkmann (2015) snakker om en asymmetrisk maktrelasjon. Pårørende kan oppfatte meg som en representant fra helsevesenet, noe som kan føre til redselen for å tale fritt eller si noe de tror jeg som forsker ønsker og høre.

Noe som kan svekke min studie er tidsperspektivet mellom intervjuet og utbruddet av koronapandemien. Kvale og Brinkmann (2015, s.66) snakker om «å vurdere objektets evne til å huske hva hun/han har opplevd». Under intervjuet vil det være gått opp mot halvannet år siden koronapandemien først brøt ut i Norge. Det kan være utfordrende for intervjupersonene og huske så langt tilbake i tid. Et av mine innledende intervju spørsmål er; «Hvor var du den 12.mars 2020?». Dette setter i gang en tankeprosess hos intervjupersonen som kan bidra til at vedkommende husker tilbake i tid.

Overføringsverdi dreier seg om å bidra til kunnskap som kan ha en relevans og interesse for andre kontekster. Kvalitativ forskning kan bidra med kunnskap om fenomener som er lite studert, men en generaliserbarhet basert på utvalget er ikke mål i seg selv (De forskningsetiske komiteene, 2019). I dette studiet er det inkludert fire intervjupersoner, og alle er kvinner. Det vil ikke kunne representere alle pårørende til hjemmeboende eldre, men utvalgsstrategien kan si noe om koronapandemien betydning for pårønderollen.

4.6 Forskningsetiske overveielser

I løpet av denne studien vil jeg komme i kontakt med sensitive data. Derfor er denne studien meldt inn til NSD – Norsk senter for dataforskning og fikk godkjenning høsten 2021 med prosjektnummer 847810. Den ble vurdert til å ikke trenge vurdering av REK – Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, da jeg ikke skal behandle data av høy sensitiv karakter. Lydopptak ble gjort på appen nettskjema diktafon, og ble sendt som en kryptert fil til tilhørende nettsted. Under transkribering lyttet jeg til filene på en passordbeskyttet enhet.

Et informasjonsskriv med samtykkeskjema ble levert ut til pårørende og returnert til meg som forsker. Den ligger i vedlegg 3. De fikk både muntlig og skriftlig informasjon om muligheten til å trekke seg fra studien uten noe grunn, da den er basert på frivillighet. Den hjemmeboende eldre blir som en tredjepart i denne studien og dermed må de informeres i studien, men de trengte ikke samtykke. Dette informasjonsskrivet ligger i vedlegg 4. Det var en dialog mellom meg som forsker og NSD om hvorvidt alle skulle informeres som følge av eventuelle kognitive utfordringer. Vi kom frem til en enighet om at hvert tilfelle måtte vurderes individuelt, om den eldre skulle få informasjon om studien eller ikke. Dette var noe kontaktperson og den pårørende vurderte. Den hjemmeboende eldre kan være kognitivt svekket, så informasjon om studien kan skape mer uro enn nytte. I disse tilfellene ble informasjon tilbakeholdt, i tråd med vurderinger fra NSD. Under intervjuet ble den hjemmeboende eldre nevnt med navn og diagnose ved et par tilfeller, dette ble unnlatt fra transkribering. Spesifikke diagnoser er ikke omtalt, men en overordnet benevnelse som kognitiv eller fysisk utfordring blir omtalt i funn.

5 Funn

Hensikten med denne studien var å utforske betydningen av koronapandemien for pårørende til hjemmeboende eldre som har et omsorgsbehov. Gjennom analysen ble to hovedtema identifisert, som hver for seg var bygd opp av tre undertema. De to hovedtemaene var: «Endrede forutsetninger utfordrer pårønderollen» og «Suboptimal samhandling med helsetjenesten skaper dilemma». Se tabell 4.

Tabell 5. Hovedtema og undertema illustrerer koronapandemiens betydning for pårørende til hjemmeboende eldre som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester.

Hovedtema	Undertema		
Endrede forutsetninger utfordrer pårønderollen	Håndtere emosjonelle reaksjoner	Manøvrere en ny hverdag	Tilrettelegge for den eldre
Suboptimal samhandling med helsetjenesten skaper dilemmaer	Følelsen av utrygghet i pårønderollen	Haltende kommunikasjon	Uforutsigbarhet i helsetjenesten

For å illustrere og underbygge mine funn og for å fremheve erfaringene fra deres fortellinger, har jeg brukt direkte sitat fra intervjupersonene. Ved utdrag av lengre tekst fra transkripsjonen, har jeg brukt ././ for å illustrere at tekst er redigert vekk. Ord i parentes er satt inn for å tydeliggjøre sammenhengen i teksten som kan gi en bedre forståelse for leser. Jeg har også redigert bort småord eller gjentakende ord som gjør teksten lettere å lese. Hvert sitat har jeg markert med bokstaven P og et tall, hvilket representerer identiteten til de ulike intervjupersonene.

5.1 Endrede forutsetninger utfordrer pårønderollen

Dette temaet handler om hvordan koronapandemien har medført endrede forutsetninger for pårørende ved at den har utfordret og skapt dilemmaer i deres rolle. Pårørende har opplevd egne emosjonelle reaksjoner og pandemien har utfordret dem til å måtte manøvrere hverdagen på nye måter. Det viste seg at den hjemmeboende eldre trengte tilrettelegging for å opprettholde sosiale relasjoner med familie utenom husstand og opprettholde smittevernsbegrensninger på best mulig måte. Pårørende erfarte at de måtte bruke teknologi for kommunikasjon og utføre nødvendige ærender, slik at den eldre begrenset sosial kontakt med flest mulig andre.

5.1.1 Håndtere emosjonelle reaksjoner

Intervjupersonene beskrev sterke negative følelser fra hverdagen sin, og mye omhandlet situasjoner tilknyttet den hjemmeboende eldre. De fortalte om tiden like etter 12.mars 2020 da store deler av samfunnet var nedstengt. I denne studien kom det frem at pandemien skapte en usikkerhet i deres liv med gjentakende smittebølger og vekselvis nedstengt samfunn. Det var utfordrende å ikke kunne planlegge hverdagen slik som de var vant til, samt besøke den eldre når det passet dem.

For pårørende som ikke delte samvær med den eldre, kom det frem at de kjente på følelsen av utilstrekkelighet i pårønderollen. De fortalte om hverdagslivet sitt hvor praktiske gjøremål og sosiale stimuli til den hjemmeboende eldre var en stor del av det, og hadde ingen problemer med å bidra. De beskrev en god kjennskap til deres rutiner og behov. Videre fremsto relasjonen mellom datter og den eldre som en tett relasjon hvor de var mye involvert i rutinene. Perioden med nedstengning ble beskrevet som en utfordrende periode når de ikke fikk mulighet å dra innom den eldre. Det opplevdes vanskelig å skulle gi fra seg kontrollen til andre og fortalte videre hvordan de bare måtte stole på at hjemmetjenesten var innom og gjorde jobben. De beskrev hvordan det vekket en redsel når den fysiske kontakten uteble og de ble bekymret for at den eldre skulle bli ensom.

«Den første tida vi måtte holde oss unna, det ble frustrerende og vanskelig. /../ Engstelsen for hvordan det gikk med henne og bare måtte stole på at noen andre tok vare på. /../ Jeg var veldig spent på hvordan hun skulle takle at vi ikke kunne komme inn, og om hun glemte oss og navnet vårt og sånne ting.» (P2)

Intervjupersonene beskrev en følelsesmessig ensomhet som følge av pandemiens begrensninger på sosial kontakt med andre. Det kom frem at fritidsaktiviteter opphørte, organisert trening uteble og redusert besøk i hjemmet. En pårørende fortalte treningssenteret var stengt, men at hun forsøkte å få gjennomført trim på stuegulvet. En annen beskrev hvordan hun følte at voksenkontakten med andre opphørte. De forsøkte å opprettholde kontakten med sitt sosiale nettverk over telefon og internett, men det opplevdes ikke som likestilt med den fysiske kontakten.

«Jeg synger jo i kor og det var jo borte. Så alle sånn voksenkontakt utenom det vi hadde med nærmeste familie. Det var jo helt borte, bortsett fra telefonsamtaler.» (P1)

Pårørende til eldre med kognitiv svikt opplevde en negativ utvikling i deres sykdom under lockdown perioden. De beskrev hverdagen til den eldre som ensformig og mangel på mentale stimuli, noe som igjen medførte perioder med økende forvirring og adferdssymptomer. Videre beskrev de hvordan TV hadde negativ effekt både på den fysiske og psykiske helsen. TV'en ble brukt som underholdning i hverdagen og medførte mye stillesitting. Samtidig som sykdommen utviklet seg negativt, klarte ikke lenger den eldre å skille virkelighet fra fiksjon; de levde seg inn i det som skjedde på TV'en. For pårørende som delte samvær med den eldre med kognitiv svikt, opplevdes denne perioden som ekstra utfordrende. Det ble beskrevet økende adferdssymptomer hos den eldre hvor hallusinasjoner, urolighet på natt og mistenksomhet var fremtredende. Det vekket et raseri og bidro til følelse av maktesløshet hos den pårørende.

«Det var fryktelig mye nattevåking. Da var han begynt å tro at han ikke bodde her ./../ Han husket ikke hvem jeg var. ./../ Og han var mistenksom i den perioden. Og stolte ikke på meg. ./../ Ja altså jeg ble jo rasende. Selv om jeg visste det var sykdommen som snakket. Men han så, og han hørte ting som ikke eksisterte.» (P1)

5.1.2 Manøvrere en ny hverdag

På spørsmål om hvordan det var å være pårørende under en pandemitid, var intervjupersonene samstemte i at de så lite positivt med denne tiden. Beskrivelser som usikkerhet og annerledes tid, samt bekymringer for den eldre ble fremhevet. Noen kommenterte hvordan det var en

vekker som fikk dem til å reflektere over ting de hadde tatt for gitt i hverdagen. Det kom frem at pandemien utfordret dem til å tenke kreativt og revurdere sin pårørenderolle.

Ved tunge stunder eller oppståtte behov, fortalte pårørende hvordan de hadde kontakt med familien eller hjemmetjenesten. De erfarte hvor viktig det var å ta imot hjelp når noen tilbød, men også at de selv tok kontakt når ting røynt på dem. Pårørende erfarte at det var godt å få ventilert ut vonde tanker og følelser med andre enn den eldre.

Pårørende fortalte hvordan de aksepterte situasjonen med en pandemi. Aksepten gjorde at de kom seg lettere gjennom hverdagen og sparte seg for unødige frustrasjoner over noe de uansett ikke hadde kontroll over. En pårørende kommenterte hvordan pandemien var likt for alle, og at det ikke var mer synd i dem enn noen andre i samme situasjon. Noe som ble fremhevet som viktig for å kunne opprettholde pårørenderollen, var å holde seg selv frisk. De fortalte at de levde et tilbaketrukket liv, fulgte de rådene som regjeringen kom med og tok sine forhåndsregler. Ved koronarelaterte spørsmål, søkte de råd og veiledning hos den kommunale koronatelefonen.

Et dilemma som meldte seg hos de pårørende var balansegangen mellom det å støtte den eldre sin autonomi og samtidig legge føringer for situasjoner der de var uenig. En pårørende illustrerte en hendelse under pandemien hvor hun beskrev hvordan den fysiske funksjonen hadde blitt redusert hos den eldre etter måneder med en passiv hverdag. Det hadde resultert i gjentatte fall og hun var nervøs når den eldre gikk ut alene. Den pårørende fortalte hvordan hun måtte dra ut for å hente den eldre etter en gåtur. Det vekket et sinne hos henne når den eldre viste manglende dømmekraft til å vurdere godt nok egne fysiske ferdigheter. En annen pårørende fortalte om hvordan hun måtte avveie det å la den eldre med kognitiv svikt ta bussen på egenhånd eller ikke. Hun beskrev en nervøs følelse, men hadde fortløpende kontakt med barna sine og lot han dra av gårde. Det viste seg at den eldre var redd for hva andre skulle si når de så at han trengte bistand til å ta buss. En tredje pårørende fortalte om utfordringen med kognitiv svikt hos moren som ikke alltid hadde innsikt i egen helsetilstand.

«Når vi begynte å se hvor ille det virkelig var så har det vært litt frustrerende, for det er jo noe med det der å være samtykkekompetent og få bestemme selv. Og samtidig kommer det ei plagsom datter inn og skal bestemme at nå skal vi gjøre sånn og sånn.»
(P2)

Det kom frem i intervjuene at de pårørende selv hadde et avslappet forhold til å skulle bli smittet, mens de beskrev en uro med tanke på å være den som kunne smitte den eldre. Dette var spesielt den tiden før vaksinen kom. Dette medførte at de begrenset sin egen sosiale kontakt med andre og prioriterte annerledes i hverdagen. For en pårørende medførte dette at jobbhverdagen måtte legges om slik at antall kontaktpunkter med andre mennesker ble redusert. Dette resulterte i ugunstige arbeidstider og det opplevdes som en slitsom hverdag. Pårørende hadde alltid den eldre i bakhodet når de var ute blant folk, og kjente på et ekstra stressmoment ved å være den som mulig kunne smitte den eldre.

«Det man har vært mest redd for er at man skal bære smitte hjem, at det er en selv som skal smitte han. Jeg har mer stress, enn om jeg ikke hadde hatt han i livet for å si det sånn. Det hadde jo vært forferdelig å være den som smittet.» (P3)

Pårørende som ikke delte samvær med den eldre, beskrev hvordan pandemiens smittevernsrestriksjoner påførte dem dilemmaer de måtte ta stilling til. Under lockdown avsto de fra besøk til den eldre så langt det lot seg gjøre. De følte på en skyld for at de eldre ble ensom, men samtidig en redsel for å påføre den eldre mulig smitte. Den ene pårørende fortalte at hun ringte koronatelefonen for å få «lov» til å dra på besøk. Pandemien varte en god stund før en av de pårørende valgte å prioritere opprettholdelse av sosial relasjon med den eldre, fremfor strenge smittevernrestriksjoner og med det erklærte et lite opprør mot fremtidige smittevernsrestriksjoner.

«Jeg har bestemt meg for at dersom det kommer en ny runde (med pandemi), så kommer jeg til å gå inn. Da får det bare bære eller briste». Nå som hun er såpass langtkommen dement /.. / vil jeg ikke at hun skal bli sittende der og være redd og engstelig og ikke vite hvor hun er eller hva som skjer.» (P2)

5.1.3 Tilrettelegge for den eldre

Pårørende som delte samvær med den eldre fortalte at de opprettholdt anbefalingen om å begrense sin sosiale kontakt med andre mennesker, og unnlot store folkemengder så godt det lot seg gjøre. De opplevde begge en sosial isolering som følge av begrensningene, men verst var det for den eldre. Pårørende forsøkte å tilrettelegge for telefon – og videosamtale, slik at de kunne bevare relasjonen med resten av familien. Det lyktes i varierende grad da pårørende

opplevde lav mestring av teknologi hos den eldre. Det gjorde at kommunikasjon med familie og venner utenom husstand ble utfordrende. Pårørende som ikke delte samvær med den eldre forsøkte ha daglig telefonkontakt i tiden de ikke kunne treffes. På den måten klarte de bidra til opprettholdelse av relasjonen, ved at den eldre fikk fortelle om dagen sin og høre stemmen til pårørende.

Pårørende fortalte om tiden fra pandemien der regjeringen rådet eldre til å unngå folkemengder og gå på butikken for å handle. Det opplevdes som en vekker, da det ikke lengre var en selvfølge å få lov til å gå på butikken. Den ene pårørende fortalte hvordan barna hennes la ned forbud mot å handle selv, men at hun snek seg på den lokale matbutikken likevel for den opplevdes tryggere enn selve byen. En annen pårørende nektet den eldre å gå på butikken, så de påtok seg ansvaret for å skaffe nødvendige forsyninger og de utførte en rekke ærender.

«Men så var det jo den tida gikk han ned på butikken og handla med trillebag og da måtte vi bare sette ned foten. Han fikk ikke lov å gå ned før vaksinasjon og alt det der.» (P3)

En pårørende fortalte at barna bidro til en meningsfull hverdag for den eldre, da dagene ble veldig ensformige og passive som følge av pandemien. Det var oppløftende da barna tok den eldre på gåtur, slik at den pårørende fikk seg et lite pust i bakken. Den pårørende fortalte om en god og varm omsorg fra familien, og kjente på at relasjonene ble forsterket som følge av pandemien.

5.2 Suboptimal samhandling med helsetjenesten skaper dilemmaer

Dette temaet omhandler hvordan pårørende har følt at samhandlingen med helsetjenesten ikke har vært optimal gjennom pandemien. De beskrev følelsen av utrygghet i deres pårørenderolle, en haltende kommunikasjon med helsetjenesten og hvordan pandemien har skapt uforutsigbarhet i helsetjenestetilbudet. De uttrykte at pandemien har ført til at mye har vært annerledes i hverdagen og ønsket om et verdig liv for den hjemmeboende eldre ble fremhevet som viktig.

5.2.1 Følelsen av utrygghet

Pårørende snakket om situasjoner som skapte en følelse av utrygghet i deres rolle som pårørende. De beskrev ulike hendelser omkring den hjemmeboende eldre som har preget dem og medført en viss mistillit til helsetjenesten. Da pårørende ble spurt om hvordan det var å være pårørende under en pandemitid, kommenterte de at det er mye å ta hensyn til og pandemien medfører flere usikkerhetsmomenter. En pårørende kommenterte likevel at pandemien ikke har vært like slitsomt som det andre hun strever med i rollen som pårørende.

Noe som ble fremhevet som viktig under en pandemi, var at helsepersonellet som besøkte den eldre viste forsiktighet og tok sine forhåndsregler med tanke på hensyn til smittevern.

Pårørende som delte samvær med den eldre uttrykte et ønske om å ha færrest mulig forskjellige folk innom hus. Dette som følge av et ønske om å holde antall nærkontakter på et lavest mulig nivå. Pårørende uttrykte forståelse for systemet i hjemmetjenesten med et høyt antall og ulike mennesker innom hus på en uke, men påpekte likevel at akkurat nå i en spesiell tid var det viktig for dem at helsetjenesten respekterte deres ønske. En annen pårørende fortalte om et tilfelle der den eldre hadde hatt besøk av en nærkontakt av en koronasmittet, og det skapte følelsen av utrygghet.

«Det var en smittebærer som hadde vært innom der, og dermed skulle de gå med visir fra onsdag til søndag. Da ble det munnbind etter det. Da følte jeg meg veldig utrygg. Han kunne jo vært en nærkontakt.» (P3)

Pårørende beskrev ulike hendelser omkring den eldre som har medført mistillit til helsetjenesten. Noen av de pårørende påpekte følelsen av å måtte være på vakt og se til at jobben ble gjort. Manglende kunnskap om prosedyrer, opplevelsen av avvik og lite kontinuitet i tjenesten opplevdes som utrygt. For pårørende som ikke delte samvær med den eldre, kom det frem et ønske om å føle seg trygg på at forespeilete tjenester ble levert som avtalt. Det kom frem forslag om overholdelse av avtalte besøkstidspunkt og grundige observasjoner av den eldre. En annen ting som ble trukket frem var tiden hjemmetjenesten hadde til rådighet inne hos bruker. De syntes tiden innom var for kort tid til å klare og fange opp eventuelle endringer i helsetilstanden hos den eldre på en nøyaktig måte. De ønsket at nødvendige tiltak ble raskt igangsatt basert på observasjonene og at det ble gjort på eget initiativ. Noen pårørende hadde følt på at det var de som måtte mase på igangsettelse av nødvendige tiltak.

«Og jeg mener at noen må jo se etter at det blir gjort. Det er jo en liten egoisme i det, det er fordi jeg også skal kunne senke skuldrene.» (P3)

Noe annet den pårørende påpekte som skapte usikkerhet i deres rolle, var manglende felles forståelse for den eldre hjelpebehov. Pårørende ønsket å føle seg trygg på at den eldre ble ivaretatt på en forsvarlig måte, og de etterlyste et bedre samarbeid for å få dette til. Flere kommenterte at de ønsket et verdig liv og stabilitet i hverdagen til den eldre. For pårørende som ikke delte samvær, ble perioden hvor de selv ikke kunne gå inn på besøk fremhevet som utfordrende. For pårørende til den eldre med demens, opplevdes det vanskelig når hjemmetjenesten ikke kjente godt nok til rutiner og deres behov. En kommenterte hvordan hun ofte måtte si ifra til hjemmetjenesten hva de skulle gjøre og hvilke observasjoner som var viktige. Det ble trukket frem at relasjonen mellom pårørende og den eldre var på et personlig og dypt nivå, noe som medførte en god kjennskap til den eldre sitt behov og ønsker. Flere av intervjupersonene påpekte hvor viktig denne kunnskapen var, men følte på at helsetjenesten verken anerkjente eller innhentet kunnskapen de satt på. En pårørende illustrerte dette ved å fortelle om møtet med helsetjenesten hvor hun følte på en arrogant holdning og en maktkamp der helsetjenesten kom inn som eksperter og visste best.

På spørsmål om hva pårørende ønsket fra helsetjenesten for å føle seg trygg, ble tilgjengeligheten til hjemmetjenesten fremhevet som viktig. Det kom frem at det var betryggende å ha kontaktinformasjon. Flere av intervjupersonene snakket om at de ønsket å forholde seg til en primærkontakt eller gruppe, dersom det var ting omkring den eldre de ønsket å ta opp. Det kom frem at dette systemet med primærkontakt var haltende. I alle tilfeller rapporterte intervjupersonene at terskelen for å ta kontakt med hjemmetjenesten var lav, dersom behovet meldte seg. En pårørende fortalte hvordan hun hadde en løs avtale med hjemmetjenesten om ekstra tilsyn i perioder da hun var bortreist. Og det fungerte bra.

5.2.2 Haltende kommunikasjon

Kommunikasjon under pandemien var et gjennomgående tema fra intervjuene, og det kom frem at det ble opplevd som haltende. Informasjonsflyten mellom helsetjenesten og de pårørende opplevdes som mangelfull. I enkelte tilfeller følte pårørende at informasjon fra deres side ikke nådde frem, noe som igjen førte til svikt i rutiner omkring den eldre. De

ønsket at informasjon ble viderefremmet innad i personalgruppen. Påførende påpekte at de ikke var ute etter å «ta» noen av helsepersonellet ved at de sa ifra om ulike hendelser, men at de bare ønsket å forbedre rutinene. Den tiden hvor påførende selv ikke kunne dra innom på grunn av smittevernsrestriksjoner opplevdes som en vanskelig tid. En påførende fremmet forslag om fast ringerunde til nærmeste påførende, dersom det kom en ny runde med pandemi.

«Jeg følte nok at det var litt lite kommunikasjon og lite å få beskjed om. Det ligger nok i det at man selv bruker å være der så mye at når det da plutselig ikke blir noen ting, så er det normalt at man på en måte engster seg eller tenke på, og kanskje forventer at hjemmetjenesten skulle ha ringt eller sagt noe.» (P2)

Ved oppståtte hendelser omkring den eldre, fortalte påførende om eksempler der de følte at helsetjenesten burde opptrådd annerledes. En påførende fortalte om et tilfelle der hun selv måtte ta kontakt med helsetjenesten for å finne ut hva som hadde skjedd. De ønsket at informasjon om oppståtte hendelser eller endring i tilstanden til den eldre ble rapportert videre til dem som nærmeste påførende.

«Jeg måtte jo ringe den lederen. Jeg sa at jeg ønsket å vite noe om det morgenbesøket til pappa, med visir og greier. Jeg har ikke hørt noe /./.. Så måtte jeg si til dem; «enn om jeg hadde dratt dit og pappa hadde korona. Og jeg ikke visste noe om det. Da hadde jo jeg blitt smittet. Dere må jo gi beskjed!», sa jeg til dem.» (P3)

5.2.3 Uforutsigbarhet i helsetjenestetilbud

Helsetjenester som ikke var livsnødvendige ble nedjustert eller kansellert som et ledd i å begrense smitten. Det kom frem at oppfølging fra hjemmetjenesten var varierende, og tilbud som dagsenter og fallforebyggende trening uteble. De påførende opplevde det som belastende at disse type tjenestene ble redusert eller kansellert. Det ble trukket frem at tilbud om dagsenter var et verdifullt tilbud, og de så hvor betydningsfullt det var for den hjemmeboende eldre å gå dit. De så hvor oppløftende det var for den eldre å møte andre mennesker, samt å delta på forskjellige aktiviteter. De så tydelig positiv effekt på den mentale helsen og de opplevde en gevinst i den fysiske helsen til den eldre.

Som et ledd i å begrense smitte på de myndighetene dagsentrene å stenge en periode etter 12.mars 2020. Pårørende beskrev ulike scenarioer omkring dagsentertilbud i denne perioden. Noe eldre uten dagsentertilbud, mens andre fikk ikke økt antall dager eller startet opp med dagsentertilbudet i denne perioden. For pårørende til den eldre med kognitiv svikt, opplevdes kombinasjonen med negativ utvikling i sykdommen og mangel på kognitivt stimuli som en hemmer for kognitiv og fysisk funksjon hos den eldre. Den pårørende så en tydelig svikt i helsen i denne perioden. For pårørende som delte samvær til denne eldre, ble hverdagen slitsom i lengden som følge av gjentatte forsøk på å stimulere både til fysisk og mental trening. Lettelsen var stor når dagsenteret åpnet igjen.

«Dagsenteret var stengt. ../ Jeg ikke fikk de pusterommene som jeg trengte. Sjefen på dagsenteret ringte ../ i tiden det var i ferd med å åpne, for å kartlegge underliggende sykdommer ../ og det va jo plenty av det. Jeg regnet ikke med at han fikk lov å komme, men det gjorde han faktisk, så det var bra for han og meg. Han stortrives på dagsenter.» (P1)

De pårørende hadde flere beskrivelser som synliggjorde variasjonen i oppfølgingen fra hjemmetjenesten. For det meste var pårørende tilfreds med bistanden de fikk. De opplevde at tjenestetilbudet økte i takt med sykdomsutviklingen hos den eldre, til tross for pandemi. Pårørende følte at den eldre med kognitive svekkelser ble prioritert. En intervjuperson mente at oppfølging av mulig smittede personer burde vært organisert på andre måter. Det var en periode at hjemmetjenesten sine tilsyn uteble da det var mistanke om smitte hos den eldre. Da måtte pårørende ta over alle tilsynene, og det ble veldig slitsomt da de selv sto i arbeid.

«Vi måtte trå til når de lurte på om hun var smittet. ../ Hun har jo besøk 7 ganger i døgnet. Men vi fikk montert sånn sensor, som kunne brukes til digitalt tilsyn på de to tilsynene hun hadde på natten. Så vi søsknene var inne på de 5 besøkende som var på dag og kveld. Men slitsomt ble det ../ og heftig. Og med jobb i tillegg.» (P2)

Oppfølging fra fallforebyggende enhet, tverrfaglig helseteam og aktivitet på dagsenteret ble fremhevet som særdeles verdifullt for den eldre sin fysiske funksjon. Under pandemien erfarte pårørende at den eldre mistet alle disse tilbudene som bidro til regelmessig aktivitet. Det resulterte i en passiv hverdag og pårørende så en negativ endring i den fysiske funksjonen hos de eldre. De påpekte hvor viktig regelmessig trening var og hvordan oppfølging utenfra bidro

til en stabil helse. Når tilbudene opphørte, fortalte pårørende at de påtok seg en rolle som motivator for trening og tok den eldre med på gåtur utendørs. Den eldre hadde fått et treningsprogram som skulle utføres hjemme, men gjennomføringen hadde varierende resultat. Litt utover i perioden hvor det var nedstengt begynte fallforebyggende enhet med telefonisk oppfølging av treningsprogrammet. Dette var oppløftende for den eldre og den pårørende. Det ga positivt utfall på dynamikken i hjemmet at det var personer utenfra som motiverte til trening.

«Men jeg tror han fikk et treningsprogram som han skulle gjøre hjemme. Det gikk sånn noen lunde. Men så begynte de å ringe han for å spørre om han hadde gjort det. Så en slags oppfølging fra andre enn meg, /../ det har hjulpet med alle som har vært innom.» (P3)

Intervjupersonene fortalte at de hjemmeboende eldre var innom en helseinstitusjon under pandemitiden. En pårørende uttrykte sterk misnøye med korttidsoppholdet den eldre var på og kalte det for kommunens skamlett. Hun valgte å avslutte den eldre sitt opphold og fikk gjennomslag for det. En annen pårørende fortalte om hvordan ektemannen sto i fare for å miste sin faste avlastningsperiode på sykehjem i første del av pandemien. Da kontaktet pårørende lederen i hjemmetjenesten ved å sende et håndskrevet brev. Hun påpekte at denne faste rulleringen på sykehjemmet ga henne et pusterom og det var særdeles viktig for å makte hverdagen som pårørende. En kombinasjon av negativ utvikling i sykdom hos den eldre, samt manglende dagsentertilbud og faren for å miste avlastning opplevdes som en stor påkjenning. Det skapte både en fysisk og psykisk belastning som følge av disse faktorene.

«Så den perioden uten dagsenter var veldig tung. Da skrev jeg et brev bort til hjemmetjenesten for å fortelle hvordan ståa var. Jeg var sint, /../ og dausliten for å si det rett ut. Da jeg fikk den telefonen fra avdelingslederen i hjemmetjenesten, /../ og han fikk plass på avlastningen likevel. Da kjente jeg det fysisk. Du vet det ordtrykket “en bør fra mine skuldre”. Jeg har ikke opplevd noe sånt før.» (P1)

Pårørende beskrev hvordan de opplevde det som trasig når de eldre var inne på helseinstitusjon under koronapandemien. Det var nedfelt besøksrestriksjoner som gjorde at pårørende og familien ikke fikk muligheten til å besøke den eldre som vanlig. De fortalte hvordan de måtte bli geleidet til et besøksrom uten muligheten til å gå andre steder. De

normale rutinene for besøk og hyppigheten var forandret, og det opplevdes vanskelig. Likevel klarte de se gleden av å få muligheten til å besøke, selv om det var under spesielle omstendigheter. Pårørende påpekte regelmessig fysisk kontakt som viktig.

Det var ikke utelukkende negativt med pandemi og institusjonalisering. En pårørende erfarte et tilfelle der den eldre fikk et lengre opphold på sykehuset enn planlagt, som følge av redusert aktivitet på avdelingen. Dette gjorde at pårørende fikk ekstra avlastning fra hverdagen sin. En annen pårørende fortalte om tapet av sin ektemann under pandemitiden. Hun følte på at hun fikk en verdig avslutning med den eldre ved at det ble tilrettelagt for besøk den siste tiden. Både hun og barna fikk ta avskjed, selv om det var enkelte restriksjoner på sykehuset. Hun fortalte at hun ikke rakk han før siste åndedrag, men følte likevel på at den siste tiden sammen var verdifull ved at de fikk god omsorg fra sykehuset.

6 Diskusjon

I dette kapitlet vil studiens funn bli diskutert med oppgavens teoretiske bakgrunn, forskning og det teoretiske perspektivet. Annen relevant litteratur vil også bli trukket inn. Gjennom analysen ble det identifisert to hovedtema «Endrede forutsetninger utfordrer i pårønderollen» og «Suboptimal samhandling med helsetjenesten skaper dilemmaer». Oppgavens forskningsspørsmål er besvart ved disse to temaene og undertemaene, og undertema er abstrahert opp et nivå fra funnene for å skape en større forståelse omkring funnene. Dette synliggjøres med navn på undertema og bindestrek til abstraksjonsnivået. Funnene har sammenheng med hverandre vil kunne flyte over hverandre i de to temaene.

Funn fra denne studien viser hvordan koronapandemien hadde betydning for pårørende til hjemmeboende eldre som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester. Pårørende har opplevd at pandemien har endret deres forutsetning for omsorg i pårønderollen, samt erfart en samhandling med helsetjenesten som har vært under det optimale gjennom pandemien. Variasjon i fysiske og kognitive funksjoner hos den hjemmeboende eldre som mottaker av helsetjenester bidrar til ulike erfaringer fra de pårørende.

6.1 Endrede forutsetninger utfordrer i pårønderollen

«Det man vet, har man mulighet å håndtere, men uvissheten er vanskelig å bære» (Segesten, 1994, s.40).

Funn fra studien viser hvordan pårørende har blitt utfordret i pårønderollen som følge av koronapandemien. De ble påvirket på et emosjonelt plan, og blitt tvunget til å håndtere hverdagslivet på nye måter som følge av restriksjoner. Segesten (1994) påpeker hvordan kontinuitet i hverdagslivet har betydning for en persons mestring og Bøckmann mfl., (2021) mener at endrede fremtidsutsikter kan være en belastning i seg selv. Når verden rammes av en global folkehelsekrise, forstyrrer det fremtidsutsiktene og skaper en uforutsigbar hverdag. For pårørende til hjemmeboende eldre, viser denne studien at *endring* i vante rutiner og deres omsorg til den eldre har utfordret pårønderollen og bidratt til indre uro. Overført til den aktuelle situasjonen som var betydelig etter 12.mars 2020, kan koronapandemien forstås som det Segesten (1994) kaller *katastrofe*. Og smittevernrestriksjonene kan bli sett på som en

«*störning*» eller forstyrrende innblanding i de pårørendes og den hjemmeboende eldre sitt liv. Disse innblandingene har fremprovosert sterke følelser hos de pårørende, som kan ses i sammenheng med tap av trygghet i pårørenderollen. Koronapandemien har utfordret pårørende til å måtte håndtere nye situasjoner i sin hverdag: de har kjent på ulike følelser av ubehag og følelser som kan forbindes med utrygghet. Segesten (1994) mener at trygghet må ses i en sammenheng. Funn fra denne studien påpeker hvordan pårørende har opplevd utrygghet i sammenheng med smittevernrestriksjoner og den ringvirkninger. Pårørende føler seg utrygg i sin rolle når samhandlingen med helsetjenesten ikke fungerer, og de mangler informasjon. De påpeker også hvordan forutsigbarhet kan bidra til trygghet i sin rolle.

6.1.1 Håndtere emosjonelle reaksjoner - Utgangspunktet for pårørenderollen kan ha betydning for emosjonelle reaksjoner

Pårørende i denne studien beskrev emosjonelle reaksjoner som frustrasjon, nervøsitet og utilstrekkelighet i sin rolle som pårørende. Regjeringen anbefaler redusert besøk til eldre mennesker, da de anses som en sårbar gruppe som kan utvikle alvorlig sykdom som følge av Covid-19 (Regjeringen, 2021). Funn fra denne studien viser hvordan anbefalingene påvirket hverdagslivet til pårørende som ikke delte samvær med den eldre. Disse pårørende var ikke regnet i «kohorten» til den eldre, og måtte dermed holde seg unna en periode. De emosjonelle reaksjonene kan ses i sammenheng med utgangspunktet for pårørenderollen. Som påpekt tidligere involverte pårørende seg betydelig i hverdagen til den hjemmeboende eldre. I en normal tid var de opptatt av å dekke fysiske og psykososiale behov, og de fant en glede i dette arbeidet. De følelsesmessige reaksjonene som beskrevet kan ses i sammenheng med endring i den vante hverdagsrutinen redusert kontinuitet i omsorgsrelasjonen, som igjen kan skape en indre uro.

De følelsene som nevnt ovenfor kan også være pårørendes reaksjon på omsorgen som ble gitt til den eldre. Under lockdown perioden, for å redusere smitterisiko, opplevde pårørende som ikke delte samvær at den eldre mottok *kun* profesjonell omsorg fra hjemmetjenesten. Dette medførte følelsen av utrygghet hos de pårørende. Dette kan ses i sammenheng med at pårørende opplever en manglende kontroll over situasjonen (Segesten, 1994). Disse funnen fra denne studien er motstridende i forhold til hva andre studier sier om intensivert omsorgsbyrde som følge av brukere som *ikke* fikk profesjonell hjelp (Muldrew mfl., 2021;

Parmar mfl., 2021). Som nevnt tidligere førte lockdown perioden til at pårørende måtte holde seg unna. Det var overraskende at de kjente på ubehagelige følelser i tiden hvor det *kun* var profesjonell omsorg som ble gitt. Forventede funn ville vært at pårørende opplevde en lettelse for en periode som følge av at de kunne slippe å involvere seg i denne tiden. Også med tanke på at voksne barn som pårørende gjerne har egen familie som skal ivaretas, samtidig som de står i arbeid (Fjørtoft, 2016). Dette kan ses i sammenheng med om pårørende utøver omsorg av fri vilje og ikke av plikt. Bøckmann mfl., (2021) påpeker at pliktomsorg er en belastning i seg selv og at det kan oppleves krevende over tid. Det kan tyde på at pårørende i denne studien utøver omsorg til den eldre av fri vilje, og at de finner en glede i det. Gleden som trer frem kan knyttes opp til den dype relasjonen som er mellom den pårørende og den eldre, og at omsorgen de gir bidrar til positive følelser og et meningsfullt hverdagsliv.

I følge Segesten (1994) kan det å måtte gi fra seg ansvaret til noen andre føles utrygt og gi en opplevelse av tap av *kontrolltrygghet*. Som påpekt tidligere har smitteverntiltakene forstyrret en godt etablert pårørenderolle og deres vante hverdagsliv. Dersom pårørende ikke klarer å håndtere følelsene sine og kontrollere den situasjonen de befinner seg i, kan det oppleves som en påkjenning. Helsepersonell kan være bidragsyttere for mestring i pårørenderollen. Under nedstengningen hvor pårørende ikke får utøvd omsorg, kan helsetjenesten opprette rutiner som involverer pårørende slik at de får mulighet til å rekonstruere den tapte tryggheten (Segesten, 1994). Telefonkontakt og informasjon er noe som etterlyses i internasjonale studier (Parmar, 2021; Muldrew, 2021) og i denne studien. Etter mitt syn kan disse faktorene ha positiv effekt for pårørendes mestringsnivå og bidra til en anerkjennelse av pårørenderollen. Av erfaring kan helsepersonells nysgjerrighet bidra til å finne ut hva som er viktig i pårørenderollen.

Følelsen av nervøsitet ble beskrevet som et funn i denne studien, og den var knyttet til situasjoner hvor den hjemmeboende eldre var involvert. Pårørende var samstemt i ønsket om et forsvarlig helsetilbud og et verdig liv for den eldre. Trygghet i pårørenderollen var betinget av gode rutiner og prosedyrer fra helsetjenesten omkring den eldre. En kommentar fra funnene om at «de må se til at jobben blir gjort», kan tyde på vanskeligheter med å stole på at forsvarlig helsehjelp blir gitt på en tilfredsstillende måte. I henhold til pårørendeveileder punkt 2.3 «Samarbeid om pårørendestøtte», bør kommuner ha et systematisk samarbeid omkring pårørendestøtte som inneholder retningslinjer for informasjon- og

erfaringsutveksling mellom helsetjenesten og pårørende. Dette for at tjenester kan evalueres fortløpende (Helsedirektoratet, 2019). Et funn fra denne studien synliggjorde et forsøk på samarbeid mellom pårørende og helsetjenesten etter perioder med svikt i rutiner og prosedyrer. Pårørende tok initiativ til samarbeidsmøte, og etter mitt syn tyder det på en pårørende som tar ansvar i forbedring av kvaliteten i tjenesten omkring den eldre. Det gjør at pårørende kan slappe mer av i sin pårørenderolle, og gjenvinner tap av trygghet.

Det fremkom i studiens funn at enkelte pårørende opplever svekket tillit til helsetjenesten på noen områder. For at pårørende skal kunne oppnå dimensjonen *trygghet i å stole på andre* (Segesten, 1994), kan tid og kommunikasjon brukes som en ressurs for å gjenoppbygge tilliten i relasjonen mellom pårørende og helsetjenesten. Dette kan bidra til at pårørende igjen kan føle seg trygge på den hjemmeboende eldre får den hjelpen de skal ha.

Funn fra denne studien viser ulike nyanser i opplevelsen av omsorgsbyrde for pårørende under koronapandemien. Etter mitt syn kan disse forskjellene ses i sammenheng med ulike faktorer. I denne studien var det motsetninger mellom barn som pårørende, og ektefeller som pårørende. Det opplevdes også forskjellig for pårørende til den eldre med demenssykdom, og de som var kognitiv friske. Litteraturen viser at ektefeller kan kjenne på tyngre omsorgsoppgaver, sammenlignet med barn, som følge av en nær og intensiv relasjon. Barn som pårørende får en naturlig distanse på omsorgsrelasjonen: de kan komme og gå som de ønsker (Fjørtoft, 2016). Å være pårørende til personer med demens, kan være en tyngende omsorgsoppgave og spesielt dersom belastninger er over lengre tid (Jakobsen & Homelien, 2011). Denne studien viste at å være *ektefelle* til personer med demens under koronapandemien har intensivert omsorgsbyrden betraktelig og dette er i samstemthet med annen forskning fra O'Rourke mfl., 2021 og Rokstad mfl., 2021. I denne studien viste funnene at det var kontraster mellom ektefellen til den eldre med demens, og ektefellen til den kognitivt friske eldre. Sistnevnte kommenterte hvordan hun opplevde å ikke ha fysisk tyngende omsorgsoppgaver, og viste forståelse for ektefeller som var rammet av demenssykdom. Likevel var det andre utfordringer hun opplevde i sin pårørenderolle, som følge av koronapandemien ringvirkninger.

6.1.2 Manøvrere ny hverdag - Opplevelsen av sosial støtte i hverdagen

Behovet for sosial støtte har vært fremtredende for pårørende under pandemien. FHI bruker begrepene «følelsesmessig støtte» om støtten som kommer fra familien, og «informerende støtte» om det som kommer fra formell omsorg eller frivillige organisasjoner. Internasjonale studier beskriver hvordan pårørende under koronapandemien har opplevd manglende støtte rundt seg, og som har medført nedsatt psykisk helse (Muldrew mfl., 2021; Parmar mfl., 2021), noe som ikke samsvarer med denne studiens funn. I denne studien tyder det på at pårørende har opplevd god sosial støtte fra familien og hjemmetjenesten. Det de derimot ikke beskrev er deres *oppfatning* av god sosial støtte og hva som er utslagsgivende for manglende sosial støtte.

Ut ifra mitt perspektiv kan pårørendes opplevelse av god sosial støtte, knyttes opp til to faktorer; *relasjon* og *tilgjengelighet*. Relasjonen mellom pårørende, den eldre, familien og helsetjenesten viser seg å være av stor betydning. Tilgjengelighet kan knyttes opp mot tilgang på informerende og sosial støtte. Noe annet som kan ha betydning for tilgang på sosial støtte for pårørende er oppbygging av helsetjenesten, politiske føringer som ligger til grunn for pårørenderarbeid og smittevernsrestriksjoner som ble nedfelt under lockdown perioden. Rokstad mfl., (2021) mener det er mulig å balansere smitterisiko opp mot å gi praktisk og psykologisk støtte til pårørende under pandemien.

Studiens funn illustrerte hvordan *relasjonen* hadde betydning for pårørendes opplevelse av sin rolle under pandemien. Sammenhengen mellom relasjon og god sosial kan illustreres ved hendelser fra pandemien. Pårørende opplevde en *god omsorg* fra familien i en usikker tid. Det synes at familiens støtte og kjærlighet har hatt stor betydning for de pårørende. Det har forsterket deres relasjon innad i familien. En pårørende kommenterte hvordan familien tok den eldre med ut på gåtur, for å gi pusterom i hennes hverdag. En annen fortalte hvordan familien stilte opp når ting «røynt» på. Det kan tyde på at pårørende i denne studien oppnår god sosial støtte ved å henvende seg til sitt eget nettverk, og samtidig vedlikeholder sikkerhetsnettene deres som befinner seg i den sosiale relasjonen (Segesten, 1994). Deltakelse i sosiale nettverk er lønnsomt fordi det er helsefremmende, kan bidra til mestring og opplevelse av trygghet i pårørenderollen (Thorsen, 1990, Segesten, 1994, Folkehelseinstituttet- FHI, 2015).

Pårørende kan finne informerende støtte i den profesjonelle omsorgen, påpeker denne studien, Dette er likheter med hva som er funnet i forskningen til O'Rourke mfl., (2021) og Rokstad mfl., (2021). Demenskoordinator, psykolog, fastlege eller organiserte støttegrupper, som for eksempel pårørende foreninger eller andre frivillige organisasjoner kan være en god støtte. Pårørende ser nytten i at noen ringer for å spørre hvordan de har det (O'Rourke mfl., 2021; Rokstad mfl., 2021). I denne studien beskrev pårørende hvordan hjemmetjenesten bidro til trygghet ved at var *tilgjengelig*. Deres kontaktinformasjon, tilgjengelighet for bistand og kontinuitet i pleien var positive faktorer for pårønderollen. Dette kan tyde på at deres relasjon er preget av tillit, fordi de har en opplevelse om at hjemmetjenesten stiller opp ved behov. Noe som Segesten (1994) påpeker som relasjonstrygghet. Det kan også tyde på at deres tjenester likestilles med andre faggrupper som kan bidra til støtte, som for eksempel en psykolog. Pårørendestøtte er i tråd med de statlige føringene for pårønderarbeid innenfor helsetjenesten i Norge (Regjeringen, 2020), og i dette tilfellet kan det tyde på at hjemmetjenesten har etablert gode rutiner for oppfølging av pårørende.

Organisering av en helsetjeneste og kvaliteten i det arbeidet vil kunne gi variasjoner i sosial støtte og bistand omkring den pårørende og den hjemmeboende eldre. Pårørendes *opplevelse* av støtten kan være betinget av deres relasjon til de profesjonelle hjelperne. Gjennom pandemien viser flere studier viser hvordan sosial støtte har gått på bekostning av smitterisiko (Parmar, 2021; Muldrew, 2021). Det kan tenke seg at de som ikke har fått den støtten de har behov for, er personer som ikke roper høyest i samfunnet eller i utgangspunktet har et lite nettverk rundt seg og blir oversett. «Sterke pårørende» er et velkjent fenomen i helsetjenesten, som blir omtalt om de som kjemper for sine nære og kjære. Det utgjør en risiko for neglisjering av sårbare og svake grupper i samfunnet, om ikke helsepersonell er bevisst på denne gruppen i fremtidige vurdering av helsetjeneste. Disse «svake» stemmene må også bli hørt. Rokstad m.fl (2021) mener i sin studie at det er mulig å balansere smitterisiko mot det å ivareta den psykiske helsen.

Opplevelsen av sosial støtte som god eller manglende, kan knyttes opp til pårørendes utgangspunkt for mestring av situasjonen. Pårørende i denne studien påpekte en aksept over situasjonen med pandemi og at de bare måtte avfinne seg med de faktiske forholdene og restriksjoner. O'Rourke mfl., 2021 viser i sin forskning sammenhengen mellom mestringsnivå og ulike faktorer. Høyt mestringsnivå er tilknyttet allerede eksisterende mestringsstrategi og

positive sosiale omgivelser før utbruddet av pandemien. Lavt mestringsnivå var knyttet til faktorer som sosial isolasjon, angst, utfordrende relasjoner og nedjustering av tjenestetilbud (O'Rourke mfl., 2021). Pårørende som er mottakelig og spør om hjelp, kan tyde på en aksept over situasjonen de befinner seg i (Segesten, 1994) og knyttes opp til et godt mestringsnivå. Pårørende i denne studien kommenterte at de ikke så noe positivt med pandemien og de beskrev mange emosjonelle reaksjoner. Likevel tyder det på at de har vist et godt nivå av mestring i egen situasjon ved å ta kontakt med eget sosialt nettverk i familien og hjemmetjenesten, samt vist aksept overfor situasjonen med pandemi. En pårørende relaterte egen mestring av situasjon med hvordan hun var bygd opp som person. Det kan ses i sammenheng med det Segesten (1994) ser på som grunntrygghet og den indre tryggheten.

Helsepersonell må i sin offentlige rolle være i stand til å oppdage, samt anerkjenne pårørende som ber om hjelp. Pårørende i krevende omsorgsoppgaver kan få nedsatt livskvalitet, og det har ytterligere blitt forsterket som følge av pandemien. Angst og depresjon er vist å være fremtredende under pandemien, påpeker O'Rourke mfl., (2021). Av erfaring fra egen praksis krever det mot og lang bearbeidelse for pårørende å ta det steget og be om hjelp. En aksept for sosial støtte fra den formelle omsorgen kan bidra til at de holder lengre ut i sin omsorgsrolle, samt lette byrden de står i. Det er likevel viktig med god kommunikasjon og samarbeid slik at målet i seg selv ikke blir å holde lengst mulig ut for pårørende, men at de også er i stand til å ivareta egen helse. Slik som de statlige føringene legger opp til (Regjeringen, 2020). Mange pårørende står for lenge i krevende omsorgsoppgaver for lenge og det kan oppleves som en påkjenning (Jakobsen & Homelien, 2011). Helsepersonell må med sin ekspertise og trygghet være en informerende støtte. De kan bidra til mestring av situasjonen ved å være tilgjengelig, veilede og støtte. Det kan bli sett på som en *ressurs* for trygghet i pårønderollen (Segesten, 1994).

Minde & Brustad (2021) påpeker hvordan smitteverntiltak kan ha bidrar til økt kontinuitet i omsorgsrelasjoner og tjenestelevering, og med det økt kvaliteten i den sosiale støtten. Som et ledd i å begrense smitterisiko, har enkelte hjemmetjenester tatt grep under pandemien. Ved å sende ut færrest mulig forskjellige ansatte hjem til brukerne og pårørende, bidrar det til en forsterket relasjon og økt kontinuitet som følge av støtte involvering fra helsepersonellet (Minde & Brustad, 2021). I denne studien ble det etterlyst kontinuitet i rutiner omkring den

eldre og innad i helsetjenesten, samt et ønske om færrest mulig personer innom hus for å begrense smitterisiko.

Etter min mening er kontinuitet noe som bør etterstrebes i helsetjenesten, uavhengig om det er pandemi eller ikke. Det bidrar til større kvalitet i tjenesten som gis til brukerne. Det lykkes i varierende grad på grunn av mangel på helsepersonell, manglende rutiner i tjenesten og tidspress. En primærgruppe omkring den hjemmeboende eldre kan bidra til å legge til rette for godt samarbeid og forsterke relasjonen mellom pårørende og helsetjenesten, ble det påpekt som et ønske fra pårørende i denne studien. Økt kontinuitet kan bidra til trygghet i pårønderollen, ifølge Segesten (1994).

6.1.3 Tilrettelegge for den eldre - Opplevelse av ensomhet og sosial isolasjon

Denne studien viser til at koronapandemien har medført økt sosial isolasjon og ensomhet for pårørende og hjemmeboende eldre. Disse funnene er også rapportert av en rekke andre studier, og er påpekt som negative konsekvenser som kan bidra til psykiske og somatiske lidelser. Det har rammet mange sårbare mennesker i samfunnet (Ibsen mfl., 2022; NOU 2021:6, 2021). Situasjonen under koronapandemien bar preg manglende mulighet til å være deltakende i et sosialt nettverk. Pårørende beskrev hvordan det var opphør i redusert sosial kontakt, fritidsaktiviteter og organisert trening. En intervjuperson kommenterte at voksenkontakten opphørte, som kan tolkes til kontakt med andre personer enn hjemmetjenesten eller ektefellen. Pårørende kjente på en ensomhet som følge av det sosiale opphøret. Pårørende erfarte også at den hjemmeboende eldre ble sittende mye hjemme og alene under lockdown, og det var mindre kontakt med andre utenom egen husstand. Som nevnt tidligere har sosiale relasjoner en helsemessig fordel, og ensomhet kan bli sett på som en hemmer for å oppnå trygghet i relasjoner (Segesten, 1994).

Regjeringen har til hensikt å beskytte de sårbare menneskene i samfunnet ved å anbefale folk om å holde seg hjemme, redusere kontaktpunkt og holde sosial distanse (Helsedepartementet, 2020). Likevel kan det se ut til at regjeringens gode hensikter har medført utilsiktede konsekvenser for den psykiske helsen. I fremtiden må risikovurderinger av smitte og god helse vurderes bedre, samt balansegangen mellom å være totalt fraværende og gi *tilstrekkelig*

hjelp. Forskning viser at aleneboende og eldre har vært spesielt utsatt for ensomhet under koronapandemien (Ibsen mfl., 2021). Etter mitt synspunkt har helsepersonell en viktig jobb med å oppdage og kartlegge de sårbare gruppene, og sette i gang nødvendige tiltak for å forebygge ensomhet. Studiens funn har overføringsverdi til fremtidige evalueringer av tjenestetilbud, da dette er noe som praktiseres fortløpende i for eksempel hjemmetjenesten. I det korte løp kan det være kostnadsbesparende å redusere noen besøk på arbeidslista, men i det lange løp kan det ha store konsekvenser for den psykiske helsen til brukere av hjemmetjenesten.

I denne studien kom det frem at pårørende forsøkte å legge til rette for opprettholdelse av kommunikasjon mellom den hjemmeboende eldre og familie utenom husstand ved hjelp av telefon og videokommunikasjon. Studier viser at eldre foretrekker ansikt-til-ansikt kommunikasjon, fremfor andre kanaler og kommunisere på. Redselen for store forandringer og at skjermen skal erstatte den fysiske kontakten er fremtredende (Ibsen mfl., 2022; Kjerkol mfl., 2021). I denne studien erfarte pårørende at de hjemmeboende eldre viste lav mestring i forhold til skjermbasert kommunikasjonsteknologi. Bruk av digitale nettbrett kan være et viktig supplement for opprettholdelse av kommunikasjon, samt være forebyggende mot sosial isolasjon og redusere smitterisiko. I praksis har jeg erfart en digital løsning som er såpass enkel i bruk at eldre kan anvende den. Easymeeting AS har utviklet den digitale løsningen Amigo. Brukergrensesnittet kan settes til «super-enkel-modus» og autosvar, noe som reduserer nødvendigheten for tiltak ved oppringing (Easymeeting, 2022). For eldre kan en slik løsning bidra til mestring av teknologi, selv om kompetansen er lav. Autosvar kan føre til at eldre reduserer risiko for stressede situasjoner og fall, ved at de ikke må skynde seg for å nå oppringingen.

Den aller eldste generasjonen fremstår som mer skeptisk til introduksjon av ny teknologi og endring i faste rutiner. Ordtaket «gamle vaner er vonde å vende», er et godt beskrevet uttrykk som jeg møter i eget praksisfelt. Næss (2020) mener at pårørende og de eldre kan føle seg fremmedgjort i eget hjem og dermed true deres integritet, som følge av medisinskteknisk utstyr og behovet for hjemmetjeneste flere ganger. For å bevare integritet krever det at helsepersonell er bevisst med sine handlinger og hvordan de fremtrer. Under pandemien var det liten mulighet for en lang introduksjon av nye løsninger og nok tid til å venne seg til omprioriteringer av tjenestetilbud. Helsetjenesten måtte forholde seg til veilederen

Koronavirus – beslutninger og anbefalinger, i prioriteringer av helsetilbud. Ved utbruddet av pandemien var situasjonen uoversiktlig og tilstandene bar preg av for lite kunnskap om koronaviruset. Noen teknologiske løsninger har blitt introdusert i ekspressfart, som følge av at helsetjenesten måtte tenke nytt og kreativt i levering av tjenester. Likevel kan slike digitale løsninger forebygge ensomhet og sosial isolering, når det ikke er mulig å opprettholde fysisk kontakt. Og samtidig opprettholde et visst nivå av forsvarlige helsetilbud (Mindre & Brustad, 2021).

6.2 Suboptimal samhandling med helsetjenesten skaper dilemmaer

Pårørende i denne studien beskrev hvordan samarbeidet med helsetjenesten har dårligere enn forventet gjennom pandemien, og som har medført en rekke dilemmaer for dem i pårørenderollen. Det er interessant å bemerke seg at *relasjonen* mellom pårørende og den eldre fremstår som dyp og meningsfull. Dette har betydning for deres involvering i hverdagslivet og beslutninger omkring den eldre. Dette gjør også at det kreves et godt samarbeid mellom pårørende, den hjemmeboende eldre og helsetjenesten, selv i en pandemitid. Pårørende er opptatt av at prosedyrer og rutiner omkring den eldre er på sitt beste, og at den eldre får et verdig liv.

6.2.1 Følelsen av utrygghet - Hjemmets ulike aspekter har blitt invadert

Hjemmet har flere aspekter og kan bli sett på som en arena for samhandling mellom de formelle og uformelle hjelperne. Funn fra denne studien viser at virus og smittevern har skapt uroligheter og redsel hos pårørende og den eldre. Deres integritet kan ha blitt truet som følge av en invasjon med smittevernutstyr i det personlige hjemmet. De profesjonelle hjelperne som kommer inn med smittevernutstyr kan symbolisere noe faretruende og dermed være en trussel mot det fysiske aspektet (Thorsen, 1990) og miljøtryggheten (1994). For det første representerer det en situasjon som vanligvis skjer *utenfor* hjemmet, og gir signal om behovet for å verne seg selv som følge av det som skjer i samfunnet. For det andre kan det symbolisere en smitterisiko ved å slippe noen *innenfor* det personlige hjemmet. Samtidig som det symboliserer en grad av uselvstendighet, ved å ta imot profesjonelle hjelpere. Det gir også redusert mulighet for å ta et selvstendig valg om man vil utsette seg for smitte eller ikke, da brukerne som oftest har et behov for hjelp. Næss (2020) mener at helsepersonell kan bevare

pårørende og bruker sin integritet ved å være bevisst over sin rolle og utøve respekt i hjemmet.

Gjennom pandemien har bruken av smittevernutstyr vært et viktig hjelpemiddel for å hindre spredning av koronaviruset. Pårørende fortalte om en hendelse der den hjemmeboende eldre ble definert som nærkontakt, og det medførte at hjemmetjenesten var ikledd smittevernutstyr som følge av dette. En nærkontakt er definert som «kontakt med en person som er bekreftet smittet med Covid-19 mindre enn 48 timer og kontakten har vært under to meter avstand i mer enn 15 min eller direkte fysisk kontakt» (Folkehelseinstituttet - FHI, 2022a). Pandemien har bidratt til ytterligere belastninger i pårønderollen som følge av *nye* bekymringer i hverdagen, påpeker Muldrew mfl., 2021. Videre fremheves det hvordan pårørende uttrykte redsel for koronaviruset, hvor frykten for å smitte andre eller bli smittet var fremtredende. (Muldrew mfl., 2021). Dette er noe motstridende funn til hva pårørende i denne studien beskrev. De var ikke redd for selv og bli smittet. Det de derimot uttrykte urolighet for var den hjemmeboende eldre, og engstelser for at de kunne være den som smittet den eldre. Følelsen av nervøsitet kan ses i sammenheng med utrygghet (Segesten, 1994) og det at pårørende engstet seg for at den eldre skulle bli syk, når de var definert som nærkontakt.

All fornuft tilsier at bruken av smittevernutstyr med visir og munnbind er en hemmer for kommunikasjon, og spesielt for personer som har nedsatt hørsel. Mange eldre har problemer med nedsatt hørsel (Brodtkorb mfl., 2021). De verbale og non-verbale uttrykkene forsvinner bak munnbindet, noe som kan skape frustrasjon i samhandlingen. Dette kan få betydning for hvordan de sosiale relasjonene i hjemmet utspiller seg (Thorsen, 1990) og miljøtryggheten (Segesten, 1994). Det er en utfordrende balansegang og være helsepersonell i en pandemitid. Den rollen innebærer å respektere hjemmet (Thorsen, 1990; Fjørtoft, 2016) samtidig som plikten for å utøve forsvarlig helsehjelp (Helsepersonelloven, 1999) må veie opp mot risikoen for å kunne være en smittebærer for den sårbare hjemmeboende eldre og deres pårørende. Helsepersonell må være bevisst i sin rolle når de trer inn i det personlige hjemmet med smittevernutstyr, og bidra til å ivareta pårørende og den Eldres integritet (Næss, 2020). Gjennom faglig ekspertise og tydelig kommunikasjon som er tilpasset den enkelte kan samhandlingen ivaretas mellom helsepersonell, pårørende og den eldre.

Raske endringer i faste helsetjenestetilbud og introduksjon av velferdsteknologi er også noe som kan true hjemmet og kan oppleves som en forstyrrende innblanding i det normale hverdagslivet (Segesten, 1994). Thorsen (1990) mener at hjemmets ulike aspekter uttrykkes gjennom identitet og kan si noe om grad av selvstendighet, trygghet og kontroll. Funn fra studien viser hvordan vante rutiner har blitt forstyrret som følge av innføring av digitalt tilsyn på natt, samt kansellerte tjenestetilbud som dagsenter og fallforebyggende trening. Ut ifra perspektivet til Thorsen (1990) kan disse faktorene forstyrre det materielle og sosiale aspektet ved et hjem.

Koronapandemien har utfordret og påvirket *tidsaspektet* (Thorsen, 1990), viser funn fra denne studien. Smittevernsrestriksjonene har forsterket symbolikken ved tiden, og under pandemien kom det frem hvor betydningsfull den kan være. Ventetiden frem til vaksinene kom ble knyttet til ubehagelige følelser som usikkerhet og redsel. Det hindret pårørende i å utfolde seg som normalt, og de prøvde skjerme den hjemmeboende eldre på best mulig vis. Dette er illustrert i funn fra studien der barna nektet de eldre å gå på butikken i frykt for koronaviruset. Et annet aspekt ved tiden er at den er dyrebar, og den kan bli *frarøvet* som følge av smittevernrestriksjoner. Det fikk enkelte pårørende erfare under lockdown perioden når de ikke kunne besøke de hjemmeboende eldre. Tiden er viktig for pårørende til personer som rammes av sykdom, da sykdom kan forkorte livet med mange gode år. Og under pandemien har smittevernrestriksjoner ytterligere frarøvet dem dyrebar tid, som påpekt av en av de pårørende som opponerte mot fremtidige smittevernrestriksjoner. Hun følte hun ofret dyrebar tid på bekostning av smitterisiko. I fremtiden ville hun prioritere tid og relasjon med den hjemmeboende eldre med kognitiv svikt, fremfor å opprettholde smittevernrestriksjoner.

Videre kan tidsaspektet påvirke samhandling mellom pårørende og helsetjenesten, og den kan bidra til trygghet i pårørenderollen. Pårørende i denne studien påpekte at faste tidspunkt for besøk fra hjemmetjenesten, kan bidra til trygghet. Dette kan ses i sammenheng med at pårørende ønsker forutsigbarhet og kontroll over situasjonen, det Segesten (1994) kaller kontrolltrygghet. Tiden kan også bidra til forverring i samhandling, som følge av forskjellig *opplevelse* av den. Pårørende i denne studien kommenterte hvordan de syntes at tiden hjemmetjenesten brukte til observasjoner var kort, og de da mistet verdifull informasjon som hadde betydning for den eldre sin helse. Pårørende og helsetjenesten bør etterstrebe og være samarbeidspartnere, da det kan være til det beste for brukeren (Parmar, mfl., 2021: Fjørtoft,

2016). Min erfaring fra klinisk hverdag er at det er travle tider i helsetjenesten og at under koronapandemien har vist hvordan ytre omstendigheter kan forstyrre helsetjenestene som blir gitt. Min mening er at det vil være avgjørende å ha et godt samarbeid mellom pårørende og helsetjenesten i perioder der helsetjenesten ikke strekker til. En pårørende i denne studien opplevde at hjemmetjenesten ikke lyttet til henne som pårørende, og ble møtt av en arrogant holdning. Slike situasjoner kan være en hemmende faktor for god samhandling. Maktubalanse mellom fagpersoner og pårørende krever bevissthet i rollen som fagperson og for unngå en ovenfra-og-ned holdning i kommunikasjonen. Det skader oppbygging av gode relasjoner og fremtidig samarbeid.

Funn fra denne studien viser at helsepersonell tidvis har lyktes med å inngi trygghet og har bidratt til en verdifull siste tid på tross av smittevernsrestriksjoner. En ektefelle delte sin historie om hvordan hun fikk følge ektefellen i lives slutfase på sykehuset. Pårørende satt igjen med gode minner, og det tyder på at sykehuset har ivaretatt de mellommenneskelige forholdene på bekostning av smittevernsrestriksjoner. Egen praksiserfaring relatert til livets slutfase, viser at en verdig avslutning på livet gir pårørende gode minner som de tar med seg resten av deres liv. Og i dette tilfellet ser det ut til at sykehuset har klart å ivareta pårønderollen på en god måte og bidra til en verdig avslutning for ektemannen.

6.2.2 Haltende kommunikasjon - Kommunikasjon som ressurs for trygghet og samhandling

Kommunikasjon blir ansett som et viktig verktøy i samhandling mellom ulike aktører (Helsekompetanse, 2022). Funn fra denne studien tyder på at kommunikasjonen under pandemien var haltende i flere situasjoner. Parmar mfl., (2021) kritiserer i sin artikkel hvordan innholdet i kommunikasjonen mellom pårørende og helsetjenesten under pandemien for det meste dreide seg om smittevern og rutiner, fremfor behov hos bruker. Dette støttes også opp av Kjerkol mfl., (2021), som påpeker at smittevern og smitterutiner gikk på bekostning av hjemmesykepleiens ordinære arbeidsoppgaver, som for eksempel medisiner og annen helsehjelp.

Opplevelsen av kommunikasjonen kan ses i sammenheng med om det er samsvar mellom pårørendes behov og innholdet i kommunikasjon. Litteraturen viser hvordan pårørende har et

behov for sosial støtte (Folkehelseinstituttet – FHI, 2015; Parmar mfl., 2021) og ønsker en anerkjennelse for arbeidet de utøver i sin pårønderolle (Bøckmann mfl., 2021; Fjørtoft, 2016). Parmar mfl., (2021) peker på hvordan pårørende ønsker en konstruktiv dialog som kan bidra til bedre rutiner rundt brukerens omsorgsbehov. Det samme ses i denne studien hvor pårørende beskrev hvordan de ga hjemmetjenesten tilbakemeldinger og forbedringsforslag omkring prosedyrer og rutiner til den hjemmeboende eldre. Gode rutiner og forsvarlig helsehjelp opplevdes viktig for pårønderollen, da det førte til at den pårørende kunne senke skuldrene noe. Illustrert i et sitat fra studiens funn: «*Og jeg mener at noen må jo se etter at det blir gjort. Det er jo en liten egoisme i det, det er fordi jeg også skal kunne senke skuldrene.*» (P3). Det faktum at pårørende gir konstruktive tilbakemeldinger til helsetjenesten, kan tyde på at kommunikasjonen brukes som en *ressurs* for å rekonstruere trygghet (Segesten, 1994) og de oppnår dimensjonen *trygghet i å stole på andre*. Ved gjentatte sviktende rutiner omkring den eldre, taper pårørende en viss trygghet i sin rolle. Gjenvinning og rekonstruksjon av den tapte tryggheten kan bidra til en indre ro og positive følelser i pårønderollen. De tilbakemeldingene pårørende ga, kan også ses i sammenheng med at det er en viss relasjon mellom pårørende og helsetjeneste, da de føler at de tør å si ifra om situasjoner. Samtidig viser det at dette er «sterke» pårørende, som har en stemme de vil bruke for å skape det mest mulig for den hjemmeboende eldre.

Funnene fra denne studien kan tyde på at informasjonsflyten om forhold relatert til den Eldres helsesituasjon og helsetilbud var redusert under pandemien. Det er rapportert om økt belastning i pårønderollen som følge av mangel på informasjon knyttet til tilgjengelige helsetjenester og koronapandemien (Muldrew mfl., 2021). I motsetning til funnen i studien til Muldrew mfl., 2021 ønsker ikke pårørende i denne studien informasjon om koronapandemien. Der bidro koronatelefonen ved oppståtte behov. Derimot var det informasjon om situasjoner omkring den hjemmeboende eldre som ble påpekt som viktig for dem. Dette var spesielt tydelig under lockdown perioden der pårørende som ikke delte samvær med den eldre måtte holde seg unna. I en rapport påpekes det hvordan Helsenorge.no sin kvalitetsportal har blitt godt brukt under pandemien for å innhente informasjon, råd og veiledning om Covid-19 (Regjeringen, 2020, s. 15). I en studie påpekes det hvordan eldre har selv innhentet informasjon og kunnskap ved å bruke skjermbaserte medier (Kjerkol mfl., 2021).

Det er flere aspekter ved informasjon som kan ha betydning for pårønderollen. Informerende støtte og veiledning til pårørende kan styrke mestring i deres omsorgsrolle (Regjeringen, 2020). Det kan også bidra til å oppnå en situasjonsrelatert trygghet, da den ifølge Segesten (1994) kan bli sett som en ressurs for å gjenvinne tapt trygghet. I helsetjenesten har fokuset på brukerinvolvering vært fremtredende de siste årene, og kampanjen «Hva-er-viktig-for-deg?» er blitt en årlig markering. Dette øker fokuset på og bevisstheten om en individuell tilpasset helsetjeneste som involverer både bruker og pårørende. I de mange hektiske arbeidsdagene trenger vi som helsepersonell påminninger om viktigheten av å gi god informasjon til pårørende, noe som ble ytterligere aktualisert under koronapandemien. Ekstra viktig synes god informasjon og kommunikasjon å være når det er usikre tider for mange.

6.2.3 Uforutsigbarhet i helsetjenestetilbud - Manglende tjenestetilbud øker omsorgsbelastning

Funnene i denne studien tyder på at koronapandemien har hatt betydning for relasjonen og samhandlingen innad i triaden mellom pårørende, den hjemmeboende eldre og helsetjenesten. Smittevernrestriksjoner påvirket ulike helsetjenester, som igjen kan ha intensivert omsorgsbyrden til pårørende i krevende omsorgsrelasjoner. Flere studier viser at tjenestetilbud som tilbud om dagsenter og avlastning har vært redusert som følge av smittevernsrestriksjoner (Minde & Brustad, 2021; Parmar mfl., 2021; Rokstad mfl., 2021). Funn fra denne studien skildrer sterke emosjonelle følelser og utmattelse knyttet til hjemmesituasjonen under nedstengningen. Forskning viser til hvordan perioden med nedstengning har forsterket omsorgsbyrden og medført økt belastning for pårørende til personer med demens, som følge av manglende tilbud om dagsenter og avlastning. Regjeringens føringer om sosial distansering har påvirket levering av tjenestetilbud og det medfører at pårørende blir fratatt muligheten til å ivareta seg selv (Rokstad mfl., 2021; Vislapuu mfl., 2021), noe som understøttes funnene i denne studien.

For ektefellen til den eldre med demenssykdom, ble lockdownperioden utfordrende. Hun beskrev sitt eget raseriutbrudd som følge av ektemannens adferdssymptomer. Atferdsmessige og Psykiske Symptomer ved Demens (APSD) er en personlighetsendring som kan komme ved demenssykdom (Jakobsen & Homelien, 2011). Dette raseriet kan knyttes opp til flere

faktorer. For det første kan det tyde på at omsorgsbelastningen har vært for stor over lengre tid, som følge av restriksjonenes påvirkning på nødvendige helsetjenestetilbud. Pårørende klarer ikke å være en trygg og omsorgsfull part i relasjonen med ektefellen, som følge av utmattelse og manglende bistand. For det andre kan adferdssymptomene hos ektefellen være et tegn på hun som omsorgsgiver ikke har klart å *fremstå* som en tålmodig og empatisk karakter. Bøckmann mfl., (2021, s.132) snakker om at pårørendeadferd kan dempe og forebygge utfordrende adferd hos personer med demens. Pårørende må være tålmodig, vise rimelig grad av toleranse og ha en adferd som gir realistiske forventninger til personen med demens. Funn i denne studien kan det tyde på at det var utfordrende for pårørende med tyngende omsorgsoppgaver å håndtere følelsene på en konstruktiv måte. Pårørende kommenterte hvordan hun hadde forståelse for at det var sykdommen som var skyld i ektemannens adferdssymptomer. Likevel ble det vanskelig å håndtere egne følelser på en god nok måte.

Relasjonen innad i familien blir sårbar når den ene parten blir rammet av sykdom, og det kan bli utfordrende for pårørende å representere den trygge parten i relasjonen (Segesten, 1994). Funn fra forskning (Muldrew mfl., 2021; Parmar mfl., 2021; Rokstad mfl., 2021) og denne studien viser sammenhengen mellom manglende tilbud fra helse- og omsorgstjenesten og økt omsorgsbelastning. Pårørende i krevende omsorgsrelasjoner har et behov for støtte og veiledning. Det er avgjørende at helsepersonell avdekker og setter i gang tiltak når omsorgsbyrden blir tyngende i pårørenderollen. Dette er både lovfestet og i tråd med statlige føringer om pårørendearbeid (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Regjeringen, 2020). Funnene både fra denne studien og relevant forskning kan tyde på at koronapandemien har satt en begrensning for å gi et forsvarlig helsetilbud for pårørende i tyngede situasjoner. Et relevant spørsmål er om man kan forvente at pårørende oppnår trygghet i sin rolle når helsetjenestetilbudene forsvinner når dem trenger det som mest.

Et overraskende funn fra denne studien er hvordan mistanke om koronasmitte hos den ene eldre, førte til at formell omsorg ble erstattet med uformell omsorg og velferdsteknologi. Pårørende beskrev hvordan hun og familien måtte ta over fem tilsyn på dag og aften, og tilsynet på natt ble erstattet med digitalt tilsyn. Funn i denne studien og rapport fra koronakommisjonen (Regjeringen, 2020) problematiserer de vurderingene som gjøres

omkring sårbare mennesker. I dette tilfellet var den hjemmeboende eldre «heldig» som hadde et stort og stødig nettverk rundt seg. Hva hadde skjedd om dette ikke var tilfellet?

Uteblivelse av formell omsorg, som beskrevet i dette tilfellet, krever høy kvalitet på samarbeidet og kommunikasjonen mellom pårørende og helsetjenesten for å oppnå trygghet i pårønderollen. I dette tilfellet kan det tyde på at helsetjenesten vurderte helsehjelpen som forsvarlig med kun uformell omsorg og digitalt tilsyn. Hva som ligger bak vurderingene er uvisst, men en kan tenke seg at arbeidsoppgavene sannsynligvis ikke innebar medisinske prosedyrer av en slik karakter som krevde fagkompetanse. Likevel har den eldre et klart omsorgsbehov som mottaker av syv tilsyn gjennom et døgn. Mye tyder på at hensynet til de mellommenneskelige forholdene i dette tilfellet ble tilsidesatt til fordel for smittevern og risikofokus. På tross av den formelle omsorgen ble inndratt klarte familien å mobilisere nok til å ivareta tryggheten og omsorgen for den eldre, noe som illustrerer pårørendes handlekraft og ressurser. De påtok seg det offentliges ansvar og sørget for nødvendig helsehjelp for den hjemmeboende eldre med kognitiv svikt.

Denne type prioriteringsutfordringer og balansegang mellom smittevern og forsvarlig helsehjelp er noe helse- og omsorgstjenesten måtte ta stilling til gjennom hele pandemien. Styrende for mange avgjørelser var Folkehelseinstituttet veiledere for håndtering og redusering av smitterisiko som alle aktører innen helsevesenet måtte forholde seg til (Folkehelseinstituttet - FHI, 2022b). Den økte nyttiggjørelse av velferdsteknologi er noe positivt som er kommet ut av pandemien, og helt i tråd med statlige føringer om bruk av velferdsteknologi i helsetjenesten (Helse - og omsorgsdepartementet, 2013).

Velferdsteknologi kan bidra til selvstendighet i et hjem og oppnå materiell trygghet (Segesten, 1994; Thorsen, 1990). Det er likevel viktig å understreke risiko- og sårbarhetsanalyser (ROS-analyse) må gjennomføres i hvert tilfelle der fysisk og profesjonell omsorg erstattes med noe annet. I det aktuelle tilfellet fra denne studien er det usikkert om en slik analyse forelå.

7 Avslutning

7.1 Konklusjon:

Funn fra denne studien og forskning tyder på at koronapandemien har hatt konsekvenser for pårønderollen og samhandling mellom pårørende og helsetjenesten. Funnene belyser to hovedtema som fremtredende; «Endrede forutsetninger utfordrer i pårønderollen» og «Suboptimal samhandling med helsetjenesten skaper dilemmaer».

Pårønderollen anses som en betydelig omsorgsressurs for brukere med et omsorgsbehov. Statlige føringer bidrar til å løfte frem og anerkjenne denne rollen (Regjeringen, 2021). Helse- og omsorgstjenesten har et tydelig ansvar overfor pårørende som står i krevende omsorgssituasjoner. De har et ansvar om å støtte, veilede og sørge for avlastning slik at pårørende ikke risikerer og utvikle egne helseplager.

Under koronapandemien har pårønderollen blitt utfordret som følge av smitteverntiltak. De har opplevd emosjonelle reaksjoner som følge av endringer i deres vante rutiner og uforutsigbarhet i hverdagen. Disse følelsene kan ses i sammenheng med tap av trygghet i pårønderollen. Videre har de blitt utfordret til å manøvrere en hverdag med pandemi og nye omsorgsoppgaver i forhold til den hjemmeboende eldre har dukket opp. Pårørende måtte tilrettelegge for at den eldre kunne opprettholde smittevern, samtidig som sosiale relasjoner med andre utenom husstand. De erfarte også at den eldre har fått svekket sin fysiske og kognitive funksjon. Funn fra studien viser hvordan pårørende er dypt engasjert i situasjoner omkring den eldre, og perioden med nedstengning ble utfordrende når de ble fratatt muligheten for å besøke de eldre.

Samhandling mellom pårørende og helsetjenesten har blitt utfordret gjennom pandemien. Regjeringens smittevernrestriksjoner har skapt konsekvenser for pårørende, den eldre og helsetjenesten. En rekke tjenestetilbud har vært kansellert og nedjustert som igjen har fått konsekvenser for pårørende ved at de har fått intensivert omsorgsbyrden sin. Ensomhet og sosial isolasjon er konsekvenser som trekkes frem (Muldrew mfl., 2021; O'Rourke mfl., 2021; Rokstad mfl., 2021). I denne studien fremheves dagsenter som et svært viktig tilbud som ble kansellert, men som bør prioriteres i fremtiden dersom det kommer en ny pandemi.

Kommunikasjon er noe som løftes frem som har vært utfordrende fra pandemien. Mangel på informasjon og dårlig oppfølging av pårørende gjennom pandemien er noe som påpekes. Det viser seg at sosial støtte er noe som kan bidra til mestring i pårønderollen. Pårørende i denne studien opplevde god sosial støtte fra nettverket rundt seg, dette var motstridende til hva internasjonale funn viser (Muldrew mfl., 2021, Parmar, 2021).

7.2 Metodiske overveielser

Ved å rette et kritisk blikk mot denne oppgaven, er det enkelte aspekter som kan vurderes som styrker og svakheter. En svakhet med studien er antall deltakere. Som nevnt tidligere er ikke hensikten med en kvalitativ studie å generalisere funn, og fire deltakere vil ikke kunne representere alle pårørende. Likevel ligger verdien ligger i deres beskrivelser, og jeg mener at funnene blir godt illustrert ved pårørendes egne sitater. Erfaringene bli også tydeliggjort ved at jeg har latt empirien styre analysen videre. Ved å legge frem rike og utfyllende beskrivelser kan det bidra til å identifisere utfordringer fra koronapandemien.

Noe annet som kan svekke studien er utvalget av deltakerne. I denne studien er det kun kvinnelige deltakere. Det store spennet i alder kan også være en svakhet da de vil være i ulik del av livet med tanke på arbeidssituasjon og egen helse. Det kan også svekke dybden ved de ulike aspektene som følge av at de er på forskjellige steder i livet og relasjon. Denne studien er begrenset til et visst geografisk område, og deltakerne er fra byer. I fremtiden kan det være interessant å forske på rurale områder.

En styrke med studien er at deltakerne er meningssterke personer med mye erfaring fra sin pårønderolle og om mitt interessefelt, som er hjemmetjenesten. En annen styrke er variasjonsbredden til pårørende. Mye forskning omhandler pårørende til personer med demens, og spesielt ses det på ektefeller. Jeg har valgt å inkludere barn og ektefeller som pårørende til diagnoseuavhengige eldre, som kan gi en større variasjon i beskrivelsene deres.

En annen begrensning med studien kan være manglende brukermedvirkning. Stiftelsen Pårørendesenteret eller Pensjonistforbundet kunne vært involvert, eller henvendelser til andre pårørendeorganisasjoner lokalt.

7.3 Klinisk implikasjon og videre forskning

Studien kan ha overføringsverdi til daglig pårørendearbeid og vurdering av fremtidige helsetjenester. Det kan være av interesse for den utøvende helsetjeneste og forvaltningsorgan som vedtar helsetjeneste.

En annen vinkling på oppgaven kunne vært og sammenlignet omsorgsbyrden mellom ektefelle og barn som pårørende, og tydeliggjøre hvilke forskjeller det kan være i omsorgsrelasjoner. Eller rette fokus mot hjemmeboende eldre som brukere av tjenester, og ta del i deres opplevelser og erfaringer fra pandemien. Det hadde også vært interessant å se på pandemien påvirkning på den fysiske funksjon og skrøpeligheit hos eldre.

Når det kommer til helsetjenesteforskning, kunne det være interessant å se på koronapandemien konsekvens for ressursutnyttelser. Hvordan ble helsepersonell omdisponert? Har det gått ut over andre tjenestetilbud som følge av de nye oppgavene kommunene ble pålagt med smittesporing, testing og vaksinerings? Har brukerne og pårørende merket noe til omdisponeringen? Kan omdisponering av personell bidratt til nye tjenestemodeller? Det kunne vært interessant å intervjuer mellomledere eller sykepleiere fra hjemmetjenesten, og ta del i deres erfaringer fra koronapandemien. Hvilke utfordringer har vært fremtredende gjennom pandemien?

7.4 Avsluttende refleksjoner – hva kan vi ta lærdom fra pandemien?

I skrivende stund, våren 2022, er de strengeste smittevernsbegrensningene avblåst. Folk flest synes å oppleve at den store faren er over, selv om smitten fortsatt sprer seg i samfunnet. Ironisk nok sitter forfatter i skrivende stund smittet av koronaviruset. Det kan virke som at befolkningen har avfunnet seg med at dette er noe vi må leve med fremover. Innenfor helsesektoren har helsepersonell blitt hyllet for stor arbeidsinnsats under vanskelige forhold. Pandemien har bidratt til nye måter arbeidsmåter innenfor tjenesten. Mye av de gode rutinene med smittevern som ble iverksatt er blitt innarbeidet i den daglige driften i hjemmetjenesten. Samarbeidsmøter foregår fortsatt på digitale arenaer. Dette kan bidra til en mer effektiv og disposisjon arbeidshverdagen. Digitale løsninger som nettbrett for kommunikasjon og medisindispenser tatt i bruk under pandemien, er fortsatt med i den daglige driften.

Pårørende i denne studien har delt konstruktive forslag til hva som bør prioriteres av tjenestetilbud ved en fremtidig pandemi. De støtter opprettholdelse av lavterskeltilbud og dagsenter. Det kommer frem at de eldre har stor glede av å gå på dagsenter, samt det gir avlastning for de pårørende. Oppfølging av dagsenterbrukere har vært utfordrende gjennom pandemien. Noen brukere ble fulgt opp i eget hjem når dagsenteret var stengt under lockdown perioden. Det inspirerer til å se på om det er mulighet for å øke kvaliteten på andre områder innenfor dette tilbudet. En digital møtearena kan være gunstig for brukere som av en eller annen årsak ikke kommer seg på dagsenteret. Det kan også brukes som en overgang til å starte på dagsenter. Av erfaring er det mange brukere som kvier seg for å starte på dagsenter, og da kan hjemmebesøk eller en digital løsning være gunstig.

Det blir viktig å reflektere over avgjørelsene som ble tatt i krisetid. Har beredskapen for pandemi vært godt nok i hjemmebasert omsorg? Var det nødvendig med alle justeringene av helsetjenestetilbudene? Koronakommisjonen har gjort et omfattende arbeid omkring dette. Ved en fremtidig krise er det viktig at beredskapen for ivaretagelse av de sårbare gruppene er stadfestet i en pårørendestrategi. Noe som fremheves er bedre involvering og samhandling med pårørende, samt tilgjengelighet av lavterskeltilbud (Minde & Brustad, 2021).

Referanseliste

- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. 10.1191/1478088706qp063oa
- Braut, G. S., Aarheim, K. A. & Hunnes, T. (2020). *Det norske helsesystemet : ei innføring i organisering, styring og politikk*. Oslo: Samlaget.
- Bøckmann, K., Kjellevold, A. & Bendixen, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten : en klinisk og juridisk innføring* (3. utgave. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Drageset, S. & Ellingsen, S. (2011). Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju. *Sykepleien forskning (Oslo)*, (4), 332-335. 10.4220/sykepleienf.2011.0027
- Easymeeting. (2022). Amigo. Trygt, fleksibelt - og enkelt. . Hentet fra <https://easymeeting.net/amigo/>
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie : ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Folkehelseinstituttet - FHI. (2015). Fakta om sosial støtte og ensomhet. Hentet 11.04.22 fra <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykiskelidelser/sosial-stotte-og-ensomhet---faktaar/?msclkid=2a28d251b96911ecab051b96d82a0c7b>
- Folkehelseinstituttet - FHI. (2022a). Definisjoner. Hentet 03.04.2022 fra <https://www.fhi.no/nettpub/coronavirus/testing/definisjoner/>
- Folkehelseinstituttet - FHI. (2022b). Koronavirus - fakta, råd og tiltak. Hentet 25.03.2022 fra <https://www.fhi.no/nettpub/coronavirus/>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (2019). Veiledning for kunnskapsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag. Hentet 29.04.2022 fra Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag | Forskningsetikk.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_3#%C2%A73-5
- Helse - og omsorgsdepartementet. (2013). *Morgendagens omsorg* (Meld. St. 29 (2012-2013)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>
- Helsedirektoratet. (2019). Pårørendeveileder. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsekompetanse. (2022). Aktivitet og mestring - teori. Hentet fra <https://min.helsekompetanse.no/mod/book/view.php?id=4615&chapterid=2398>
- Helsenorge. (2019). Dagtilbud. Hentet 02.04.2022 fra <https://www.helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunene/dagtilbud/>
- Helsenorge. (2021). Koronavirus. Hentet fra <https://www.helsenorge.no/koronavirus/>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- Ibsen, T. L., Rokstad, A. M. M., Eriksen, S., Bjørkløf, G. H., Tveito, M., Bergh, S. & Selbæk, G. (2022). *Sosial isolasjon blant eldre under koronapandemien* (9788280617880). Tønsberg: Forlaget aldring og helse - akademisk.
- Jakobsen, R. & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens : om å forstå, involvere og støtte de pårørende*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Jenhaug, L. M. (2018). Myndighetenes forventninger til pårørende som samprodusenter i omsorgstjenester. *The authorities' expectations of family carers as co-producers of care service*, 21(1), 39-58. 10.18261/issn.2464-3076-2018-01-03
- Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (2020). *Geriatrisk sykepleie : god omsorg til den gamle pasienten* (3. utgave. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Kjerkol, I., Linset, K. & Westernen, K. I. (2021). Effects of COVID - 19 on communication, services, and life situation for older persons receiving municipal health and care services in Stjørdal municipality in Norway. *Human behavior and emerging technologies*, 3(1), 204-217. 10.1002/hbe2.244
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. utg. Interview[s] learning the craft of qualitative research interviewing). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lersveen, G. L. & Devik, S. A. (2021). Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienters og pårørendes perspektiv. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(3), 1-15. 10.18261/issn.2387-5984-2021-03-05
- Malterud, K., Siersma, V. D. & Guassora, A. D. (2016). Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qual Health Res*, 26(13), 1753-1760. 10.1177/1049732315617444
- Minde, G. T. & Brustad, A.-K. (2021). Pandemien har økt omsorgsbyrden for mange pårørende til eldre. *Sykepleien forskning (Oslo)*, (84325), e-84325. 10.4220/Sykepleiens.2021.84325
- Muldrew, D. H. L., Fee, A. & Coates, V. (2021). Impact of the COVID - 19 pandemic on family carers in the community: A scoping review. *Health & social care in the community*. 10.1111/hsc.13677
- NOU 2021:6. (2021). *Myndighetens håndtering av koronapandemien*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/5d388acc92064389b2a4e1a449c5865e/nou/pdfs/nou202120210006000dddpdfs.pdf>
- NVivo. (2022). NVivo Qualitative data analysis software Hentet fra <https://www.qsrinternational.com/nvivo-qualitative-data-analysis-software/home>
- Næss, G. (2020). Sykepleie til eldre i hjemmesykepleien IM. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie : god omsorg til den gamle pasienten* (bd. 3. utgave., s. 245-261). Oslo: Gyldendal.
- O'Rourke, G., Pentecost, C., van den Heuvel, E., Victor, C., Quinn, C., Hillman, A., . . . Clare, L. (2021). Living with dementia under COVID-19 restrictions: coping and support needs among people with dementia and carers from the IDEAL cohort. *Ageing and Society*, 1-23. 10.1017/S0144686X21001719
- Parmar, J., Anderson, S., Dobbs, B., Tian, P. G. J., Charles, L., Triscott, J., . . . Poole, L. (2021). Neglected Needs of Family Caregivers during the COVID-19 Pandemic and What They Need Now: A Qualitative Study. *Diseases*, 9(4), 70. 10.3390/diseases9040070
- Pasient- og brukerrettighets loven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)* (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven>
- Ranhoff, A. H. (2020). Den gamle pasienten. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie : god omsorg til den gamle pasienten* (bd. 3. utgave, s. 53-67). Oslo: Gyldendal.
- Regjeringen. (2020). *Vi - de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Hentet fra

- <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vide-parorende.pdf>
- Regjeringen. (2022). Tidslinje: myndighetenes håndtering av koronasituasjonen. Hentet 28.02. fra <https://www.regjeringen.no/no/tema/Koronasituasjonen/tidslinje-koronaviruset/id2692402/>
- Rokstad, A. M. M., Rosvik, J., Fossberg, M. & Eriksen, S. (2021). The COVID-19 pandemic as experienced by the spouses of home-dwelling people with dementia - a qualitative study. *BMC geriatrics*, 21(1), 1-583. 10.1186/s12877-021-02551-w
- Segesten, K. (1994). *Patienters opplevelser av trygghet och otrygghet*. Göteborg: Segesten Förlag.
- Statistisk sentralbyrå. (2020). *Nasjonale befolkningsframskrivinger 2020. Modeller, forutsetninger og resultater*. Oslo.
- Statistisk sentralbyrå. (2021). Sjukeheimar, heimetenester og andre omsorgstenester. Hentet 28.02.2022 fra <https://www.ssb.no/helse/helsetjenester/statistikk/sjukeheimar-heimetenester-og-andre-omsorgstenester>
- Statistisk Sentralbyrå. (2022). Befolkning, etter alder, statistikkvariabel og år. Hentet 28.02.2022 fra <https://www.ssb.no/statbank/table/07459/tableViewLayout1/>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Vislapuu, M., Angeles, R. C., Berge, L. I., Kjerstad, E., Gedde, M. H. & Husebo, B. S. (2021). The consequences of COVID-19 lockdown for formal and informal resource utilization among home-dwelling people with dementia: results from the prospective PAN.DEM study. *BMC health services research*, 21(1), 1-1003. 10.1186/s12913-021-07041-8

Vedlegg 1: Forforståelse

Jeg jobber som sykepleier i hjemmetjenesten og har gjort det siden jeg var ferdig utdannet i 2014. Dette bidrar til mye erfaring fra kommunale helse- og omsorgstjenester. Året 2020 ble et spesielt år for hele verden. Det ble erklært pandemi, og samfunnet ble pålagt smittevernrestriksjoner. Som sykepleier i helse- og omsorgstjenesten fikk vi kjenne på hvordan koronapandemien skapte begrensninger i vårt tjenestetilbud. Vi fikk anbefalinger om å redusere besøkene, og tenke på tiltak som gjorde at vi begrenset antall nærkontakter. Vi måtte sette oss ned i arbeidsgruppa og finne ut om det var noen av våre brukere som vi kunne redusere tjenesten på. Mange av våre brukere bor med en pårørende, og mange bor alene. Nettverket til våre brukere varierer stort.

Min forståelse til oppgaven er at koronapandemien skapte konsekvenser for pårørende til hjemmeboende eldre med et omsorgsbehov. Jeg tror at smittevernrestriksjonene som samfunnet ble pålagt gikk utover de sårbare eldre. Fysioterapi uteble og deres oppfølging. Mange eldre og deres pårørende ble etterlatt til seg selv. Mange av våre brukere valgte selv å takke nei til helsetjenesten fordi de var redd for å bli smittet.

Hva blir intervjupersonene og si om dette temaet? Jeg tror mange synes det var en ensom tid, som følge av mangel på sosial stimulering. Noe som kan være en psykisk belastning i seg selv. De mistet muligheten til å dra ut på besøk, og få besøk. Jeg kan se for meg at pårørende mistet en følelse av frihet. Bare en hverdagslig ting som å gå på butikken, ble satt en begrensning til. Regjeringen frarådet til å gå mer enn 1 person på butikken. Mange eldre drar i lag med sine pårørende og handler, og det er en positiv aktivitet i en kanskje monoton hverdag. De eldre ble anbefalt å holde seg innendørs. Og deres barn turte ikke komme på besøk i frykt av å smitte sine eldre. Dette har nok medført en ekstra belastning i seg selv.

Jeg tror mange pårørende mistet sitt pusterom i hverdagen og måtte påta seg ekstra omsorgsoppgaver. Noen brukere har plass på dagsenteret 4 ganger i uken. Jeg tror det er en stor belastning og bli frarøvet muligheten til å få seg fri, og igjen gå tilbake til 24 timer i døgnet i lag, hele uken. Når dagsenteret ble stengt ned var det mange som ble overlatt til seg selv. De som ikke hadde noen ektefelle fikk besøk av personell fra dagsenteret hjem til seg selv, men ikke på nær så mye som de har vedtak på.

Vedlegg 2: Intervjuguide

Oppvarmingsspørsmål.

Hvor gammel er du? Hva er din relasjon til den hjemmeboende eldre? Hvor lenge har den hjemmeboende eldre hatt kommunal helsehjelp? Hvilken hjelp får han/hun? Har du noen spørsmål før vi begynner?

Pårørende

1. Hva er viktig for deg å fortelle om det å være pårørende?
 - Kan du fortelle om noen opplevelser fra hverdagen din?
 - Hva er det du bidrar med som pårørende?
2. Hvis du tenker tilbake på tiden som pårørende – kan du fortelle om noen hendelser du husker godt?
 - Kan du gi noen eksempler på noe du har måtte gi avkall på?

Koronapandemien

1. Hvis du tenker tilbake til 12.mars 2020: hva gjorde du da?
2. Tiden med koronapandemien har vært spesiell for mange av oss. Du har en unik erfaring fra hvordan det er å være pårørende under en pandemitid. Om du kort skulle fortelle for noen som ikke har en anelse om hvordan det var, hva ville du sagt da?
 - Hvordan påvirket denne tiden deg som pårørende?
 - Hvordan har det påvirket din relasjon til den hjemmeboende eldre?
3. Hva synes du er viktig å få frem fra pandemien vi har gått igjennom?
 - Hva var det som var annerledes under denne tiden?
 - Kan du gi eksempler på en hendelse eller opplevelse du husker spesielt godt?
 - Kan du gi noen positive erfaringer fra koronapandemien? Noen negative?
4. Hvordan påvirket koronapandemien den hjemmeboende eldre?

Samhandling med helsetjenesten under koronapandemien

1. På hvordan måte påvirket koronapandemien helsetilbudet deres?
 - Hvem var det som gjorde den endringen i helsetilbudet?
 - Hva tenker du om den endringen som ble gjort?
 - På hvordan måte ble helsetilbudet erstattet med noe annet? Kan du gi noen eksempel på hva du som pårørende måtte bidra med ekstra under pandemien? Hvordan opplevdes det for deg?
2. Hvordan opplever du samarbeidet med helsetjenesten?
 - Hva ønsker du som pårørende fra helsetjenesten?

Avslutning Er det noe du vil tilføye? Har du noe spørsmål?

Vedlegg 3: Informasjonsskriv og samtykkeskjema til pårørende

Informasjonsskriv om forskningsprosjektet

«Koronapandemien – opplevelser og erfaringer fra pårørende til hjemmeboende eldre med et omsorgsbehov»

I dette skrevet får du informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Bakgrunn og formål

Formålet med mitt prosjekt er å undersøke hvordan pårørende til hjemmeboende eldre med et omsorgsbehov, opplevde og erfarte koronapandemien. Samfunnet ble pålagt en rekke smittevernsrestriksjoner og mange hjemmeboende eldre opplevde endringer i det kommunale helsetjenestetilbudet sitt. Jeg vil undersøke om det fikk noen betydning for de pårørende.

Gjennom et intervju vil jeg få ta del i dine synspunkter, erfaringer og opplevelser omkring rollen som nærmeste pårørende og hvordan koronapandemien har påvirket din livssituasjon. Dine erfaringer under pandemien vil være svært verdifull og kan bidra til å styrke samhandling mellom pårørende, helsetjenesten og de hjemmeboende eldre. Det vil også være nyttig i forskningen på koronapandemien og dens konsekvenser.

Mitt prosjekt vil til slutt resultere i en masteroppgave, og med den ønsker jeg å løfte frem den fantastiske jobben de pårørende gjør hver eneste dag.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

UiT Norges Arktiske Universitet er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Jeg ønsker å komme i kontakt med pårørende til hjemmeboende eldre med et omsorgsbehov. Du som pårørende bor i nærheten og er en viktig bidragsyter til den eldre. Koronapandemien har vært en spesiell tid for mange. Jeg vil finne ut om rollen din som pårørende har vært noe annerledes under denne tiden. Mange eldre har opplevd å få endringer i sitt kommunale helsetjenestetilbud. Kanskje har du måtte ta over noen av omsorgsoppgavene, eller kjent på at du ikke har strukket til som pårørende?

Du får tilsendt dette brevet da en avdelingsleder eller sykepleier på den aktuelle hjemmetjenestesonen har sett på deg som en god kandidat til å bidra med erfaringer og opplevelser fra koronapandemien. Inklusjonskriterier for oppgaven er pårørende som bor i nærheten av den hjemmeboende eldre. Det kan være registrert partner eller barn. Den hjemmeboende eldre må være over 67 år og ha mottatt en form for helsetjeneste i løpet av året 2020. Det kan være i form av hjemmetjeneste, dagtilbud eller avlastningstilbud.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar på et intervju. Det vil ta deg ca. 45-60 min. Vi gjennomfører intervjuet på et sted som du ønsker, slik at du blir mest mulig trygg i en slik intervjusetting. Dersom smittevernsrestriksjoner medfører at vi ikke kan møtes fysisk, kan vi gjennomføre det digitalt eller over telefon. Underveis i intervjuet tar jeg lydopptak og notater, og dette vil deretter bli lagret elektronisk på en sikker måte.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

- Jeg vil bare bruke informasjonen om deg til formålet som er omtalt i dette skrevet.
- Din informasjon vil ikke bli delt med andre. Det er bare meg, Lise Marie Birkely, som har tilgang til informasjonen.
- Ingen kan få tak i informasjonen som jeg samler inn om deg.
- All informasjon på en sikker datamaskin.
- Lydopptak fra intervjuet vil bli slettet når det er nedskrevet alt som vi har snakket om.
- Loven om personvern vil bli fulgt. Opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og i samsvar med regelverket.
- Ved omgjøring av lydopptak til tekst, vil navnet ditt og kontaktopplysninger bli anonymisert på en måte som gjør at du ikke kan bli gjenkjent i en publikasjon. Jeg vil erstatte navn med Pårørende 1, Pårørende 2 osv. Datamaterialet lagres kryptert og på en sikker server.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Dine opplysninger vil anonymiseres i oppgaven. Når oppgaven er godkjent vil personopplysninger og opptak bli slettet.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet har du rett til å få innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg og få en kopi av opplysningene. Du kan også få de slettet eller rettet opp dersom det er noe som er gjengitt feil eller misvisende av forsker. Du har mulighet til å sende inn en klage til Datatilsynet dersom du føler at behandlingen av dine personopplysninger er gjort på en uforsiktig måte.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra UiT Norges Arktiske Universitet, har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Lise Marie Birkely, masterstudent ved UiT Norges Arktiske Universitet. Mailadresse: lbi004@uit.no eller telefon 90613257.
- Kirsti Skavberg Roaldsen, veileder ved UiT Norges Arktiske Universitet. Mailadresse: kirsti.skavberg.roaldsen@uit.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Lise Marie Birkely, Masterstudent.

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Pårørendes erfaringer under en koronapandemi», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

------(Signert
av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 4: Informasjonsskriv til den hjemmeboende eldre

Informasjon om forskningsprosjektet «Koronapandemien – opplevelser og erfaringer fra pårørende til hjemmeboende eldre med et omsorgsbehov»

I dette skrivet får du informasjon om mitt prosjekt og hva det innebærer for deg.

Formål

Formålet med mitt prosjekt er å undersøke hvordan pårørende til hjemmeboende eldre med et omsorgsbehov, opplevde og erfarte koronapandemien. Samfunnet ble pålagt en rekke smittevernsrestriksjoner og mange hjemmeboende eldre opplevde endringer i det kommunale helsetjenestetilbudet sitt. Jeg vil undersøke om det fikk noen betydning for de pårørende.

Gjennom et intervju vil jeg få ta del i deres synspunkter, erfaringer og opplevelser omkring rollen som nærmeste pårørende under en pandemitid. Erfaringer som kommer frem vil være nyttig og kan bidra til å styrke samhandling mellom pårørende, helsetjenesten og de hjemmeboende eldre. Det vil også være nyttig i forskningen på koronapandemien og dens konsekvenser.

Mitt prosjekt vil til slutt resultere i en masteroppgave. Jeg ønsker å løfte frem den fantastiske jobben pårørende gjør hver eneste dag.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

UiT Norges Arktiske Universitet er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor tar jeg kontakt med deg?

Du får informasjon om dette studiet da dine pårørende har satt seg villig til å la seg intervju og bidra til forskning på hvordan rollen som pårørende har vært under koronapandemien. Jeg ønsker å innhente erfaringer og opplevelser de pårørende sitter med. Mange eldre opplevde at de fikk en endring i sitt kommunale helsetjenestetilbud. For noen pårørende kan dette ha hatt en betydning.

En kontaktperson har sett på deg og dine pårørende som en god kandidat til å bidra med sine erfaringer fra koronapandemien. Du oppfyller mine inklusjonskriterier for oppgaven: du er over 67 år og har et behov for helsehjelp som dekkes av den kommunale helse- og omsorgstjenesten. I løpet av 2020 har du mottatt en form for helsetjeneste som kan være hjemmetjeneste, dagtilbud eller avlastningstilbud.

Hva innebærer prosjektet for deg?

Du vil ikke delta i mitt prosjekt, men dine pårørende vil dele sine opplevelser og erfaringer om hvordan det var å være pårørende under koronapandemien. Du kan når som helst protestere mot at du inkluderes i dette forskningsprosjektet, og du trenger ikke å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Jeg vil bare bruke informasjon jeg får til dette prosjektet, og det vil ikke bli delt med noen andre. Det er kun jeg, Lise Marie Birkely, som har tilgang til informasjon og ingen andre vil få tak i det. Det lagres på en sikker datamaskin og kryptert, og lydopptak fra intervjuet vil bli slettet. Loven om personvern vil bli fulgt.

Når jeg skal omgjøre lydopptak til tekst, vil ingen kontaktopplysninger kunne bli gjenkjent i en publikasjon. Dine opplysninger i oppgaven vil anonymiseres og personopplysninger og opptak vil bli slettet når oppgaven er godkjent.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg fordi forskningsprosjektet er vurdert å være i allmennhetens interesse, men du har anledning til å protestere dersom du ikke ønsker å bli inkludert i prosjektet.

På oppdrag fra UiT Norges Arktiske Universitet, har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- å protestere
- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

På oppdrag fra UiT Norges Arktiske Universitet, har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket. De kan kontaktes på Telefon 55582117 ved spørsmål knyttet til deres vurdering av prosjektet.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

Lise Marie Birkely, masterstudent ved UiT Norges Arktiske Universitet.

Mailadresse: lbi004@uit.no eller telefon 90613257.

Med vennlig hilsen

Lise Marie Birkely

Vedlegg 5: Meldeskjema NSD

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

Vurdering

Referansenummer

847810

Prosjekttittel

Pårørendes erfaringer under koronapandemien

Behandlingsansvarlig institusjon

UiT Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Kirsti Skavberg Roaldsen, kirsti.skavberg.roaldsen@uit.no, tlf: 92083476

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Lise Marie Birkely, lbi004@uit.no, tlf: 90613257

Prosjektperiode

02.08.2021 - 02.08.2022

Vurdering (1)

09.09.2021 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 09.09.2021, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 02.08.2022

LOVLIG GRUNNLAG FOR UTVALGET

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

LOVLIG GRUNNLAG FOR TREDJEPERSON

Prosjektet undersøker hvilke erfaringer og opplevelser pårørende til hjelpetrequende hjemmeboende eldre har opplevd under koronapandemien, og hvorvidt/hvordan pandemien har skapt konsekvenser for den pårørende som følge av endringer i helsetjenestetilbudet. Fokus i intervjuene vil være på den pårørendes opplevelser, men det er unngåelig at også enkelte opplysninger om den hjelpetrequende eldre vil bli registrert. Prosjektet skal ikke gå inn på detaljer om den eldre og dens helsetilstand, men ettersom inklusjonskriteriet er at den eldre er hjelpetrequende vil det registreres særlige kategorier av opplysninger om helseforhold, ved siden av eventuelle generelle bakgrunnsopplysninger. Behandlingstiden av opplysningene vil være relativt kort og få personer vil ha tilgang.

Prosjektet vil behandle personopplysninger om tredjeperson med grunnlag i en oppgave av allmenn interesse. Vår vurdering er at behandlingen oppfyller vilkåret om vitenskapelig

forskning, jf. personopplysningsloven § 8, og dermed utfører en oppgave i allmenhetens interesse.

Lovlig grunnlag for behandlingen av alminnelige personopplysninger er dermed at den er nødvendig for å utføre en oppgave i allmennhetens interesse, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav e, samt for formål knyttet til vitenskapelig forskning, jf. personopplysningsloven § 8, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 3.

Lovlig grunnlag for behandlingen av særlige kategorier av personopplysninger er at den er nødvendig for formål knyttet til vitenskapelig forskning, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav j, jf. personopplysningsloven § 9.

Behandlingen er omfattet av nødvendige garantier for å sikre den registrertes rettigheter og friheter, jf. personvernforordningen art. 89 nr. 1.

PERSONVERNPRINSIPPER

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

lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen/ ved at nødvendige garantier for den registrertes rettigheter og friheter sikres

formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål

dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER - UTVALGET

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

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

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

DE REGISTRERTES RETTIGHETER - TREDJEPERSONER

De eldre vil være i ulike mental og kognitiv tilstand. NSD vurderer at det i enkelte tilfeller vil være uforholdsmessig vanskelig å gi informasjon til tredjeperson, sett opp mot nytten de registrerte vil ha av å informeres jf. art 14.5.b Varigheten for behandling av opplysningene er kort og omfanget av opplysninger om tredjeperson vil være begrenset da fokus er på den pårørendes erfaringer i møte med helsevesenet. Forsker argumenter for at det kan skape forvirring og uheldige misforståelser om informasjon om prosjektet gis til eldre som ikke vil være i stand til å forstå informasjonen. Å inkludere pårørende også til denne gruppen er nødvendig for å oppnå prosjektets formål.

Der pårørende og helsepersonale vurderer at de hjemmeboende eldre er kognitivt friske, og vise god forståelse for sin situasjon og hva dette prosjektet innebærer vil informasjon gis. NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som disse registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 14.

Så lenge tredjepersoner kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), protest (art 21).

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

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

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

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-forpersonopplysninger/melde-enderinger-i-meldeskjema> Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet. Kontaktperson hos NSD: Kajsa Amundsen

Lykke til med prosjektet!

