

Pårørendeinvolvering i planlegging og gjennomføring av helsehjelp til personer med frontotemporal demens

Av June Rondestvedt, Helle Kise Hjertstrøm & Lill Sverresdatter Larsen



June Rondestvedt er ergoterapispesialist i somatisk helse og spesialergoterapeut ved UNN Narvik – Universitetssykehuset Nord-Norge. E-post: junis_rondes@hotmail.com



Helle Kise Hjertstrøm er sosiolog, ph.d.-stipendiat ved Universitetet i Tromsø – Norges arktiske universitet og forsker ved Telemarksforskning i Bø i Telemark.



Lill Sverresdatter Larsen er sykepleier med m.sc. og ph.d. i helsevitenskap. Hun er førsteamanuensis ved Det helsevitenskapelige fakultet, UIT Norges arktiske universitet og forbundsleder i Norsk Sykepleierforbund.

Family caregiver's involvement in implementation of healthcare services to people with frontotemporal dementia

Abstract

Several health policy documents emphasize the need for more knowledge regarding family caregiver's involvement in implementation of healthcare services for people with dementia. This article examines how family caregivers of people with frontotemporal dementia (FTD) experience involvement, and furthermore investigates whether an activity perspective can be useful to understand barriers to family caregiver involvement. We have used a qualitative method and obtained data through semi-structured in-depth interviews with five family caregivers of people with FTD. The family caregivers described limited involvement and frustration. The analysis presents two main issues that influence involvement:

- a) access to necessary information and knowledge about the illness and healthcare services and
- b) health professional attitudes.

Key words: dementia, frontotemporal dementia, caregiver, health service, involvement, occupational perspective, Model of human occupation

Manuset ble mottatt 01.04.2019 og godkjent 23.07.2019.

Det eksisterer ingen interessekonflikter vedrørende dette manuskriptet.

Introduksjon

Ifølge Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999, § 3-1) har brukere av helsetjenesten rett til å medvirke i planlegging og gjennomføring av helsehjelp. Medvirkning forutsetter rasjonelle aktører som er i stand til å ta inn og bearbeide nødvendig informasjon for å kunne gjøre valg (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-3). Frontotemporal demens (FTD), en fellesbetegnelse på ulike demensformer som rammer frontal- og temporallappene i hjernen, kjenne-tegnes av språkproblemer og endret atferd, men også redusert innsikt og utfordringer når det gjelder å huske, forstå og benytte seg av informasjon for å gjøre beslutninger (Wyller, 2015). Sykdommen skaper derfor utfordringer for brukerens medvirkning. Pårørendes involvering og støtte i beslutninger anses sentrale for å få på plass tilpassede helsetjenester når bruker selv ikke kan ivareta egne ønsker og behov i møtet med helsetjenesten (Helsedirektoratet, 2017; Helse- og omsorgsdepartementet, 2013; Helse- og omsorgsdepartementet, 2015; Helse- og omsorgsdepartementet, 2018).

Pårørende har også egne behov (Caceres et al., 2016; Nicolaou, Kane, Egan & Gasson, 2010), og forskning viser at pårørende til personer med FTD opplever en betydelig belastning og et høyere stressnivå sammenlignet med pårørende til andre pasientgrupper (Caceres et al., 2016; Nunnemann, Kurz, Leucht & Diehl-Schmid, 2012). Økt belastning knyttes til atferdsforstyrrelser, (Caceres et al., 2016; de Vugt, Riedijk & Aalten, 2006), tidlig symptomdebut (Mioshi et al., 2013) og lang tid fra debut til diagnose (Nunnemann et al., 2012; Rasmussen, Hellzen, Stordal & Enmarker, 2018).

Studier har synliggjort at pårørendeinvolvering kan redusere pårørendebelastning (Bøckmann & Kjellebold, 2010; Larsen, Normann & Hamran, 2016), men norske og internasjonale undersøkelser viser at pårørende til personer med FTD opplever manglende informasjon og støtte underveis i sykdomsforløpet, og at tilgangen til tilpassede tjenester er begrenset (Caceres et al., 2016; Diehl-Schmid et al., 2013; Johannesen, Helvik, Engedal & Thorsen, 2017; Nicolaou et al., 2010; Nunnemann et al., 2012; Rosness, Haugen & Engedal, 2008).

Helsepersonell har et definert ansvar for å informere, involvere og støtte pårørende i henhold til gjeldende retningslinjer (Helsedirektoratet, 2017), og behovet for å øke kunnskap om hva som fremmer og hemmer involvering av pårørende i planlegging og gjennomføring av helsehjelp, er beskrevet i flere

stortingsmeldinger det siste tiår (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013; Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

PÅRØRENDEINVOLVERING SOM DELTAKELSE I AKTIVITET

Det finnes ingen sammenfattende definisjon på begrepet pårørendeinvolvering (Mockford, Staniszevska, Griffiths & Herron-Marxs, 2012). Pårørendeinvolveringen forstås her som en subjektiv opplevelse, avhengig av om involveringen oppleves meningsfull og bidrar til mestring (Bendixen, Madsen & Tjørnov, 2008). Vi forstår pårørendeinvolvering som et kontinuum som består av overlappende og kontinuerlige former for samarbeid som varierer ut fra kontekst.

I denne artikkelen anser vi pårørendeinvolvering som deltakelse i aktivitet, og ergoterapeutens aktivitetsperspektiv er derfor relevant i prosessen med å forstå pårørendeinvolvering hos pårørende til personer med FTD. Med dette mener vi at involvering skjer og oppstår i et dynamisk, relasjonelt og kontekstuellt samspill mellom bruker, pårørende, helsepersonell og deres omgivelser. Hva som skjer i samspillet, og hvordan omgivelsene påvirker det som skjer, vil ha betydning for hvordan pårørendeinvolveringen oppleves.

Analysen av de utfordringer som beskrives er gjort ved bruk av Modellen for menneskelig aktivitet (MOHO). Ifølge denne består mennesker av tre komponenter som henger tett sammen med hverandre: *vilje*, *vanedannelse* og *utførelseskapasitet* (Kielhofner, 2010). *Viljen* innebærer i dette tilfellet det som motiverer pårørende til involvering. *Vanedannelsen* omhandler prosessen der aktiviteter organiseres i rutiner og inkluderer de roller pårørende har, blir gitt eller inntar. Pårørendes *utførelseskapasitet* innebærer de fysiske og mentale evnene som ligger bak deres involvering (Kielhofner, 2010). Modellen viser hvordan det komplekse fenomenet aktivitet, i denne sammenheng pårørendeinvolvering, kan analyseres ved hjelp av flere sammenvevde begrep.

Ifølge Kielhofner (2010) innebærer en vurdering av menneskelige faktorer, i form av *vilje*, *vane* og/eller *utførelseskapasitet*, alltid spørsmålet om hvordan de fysiske og sosiale omgivelser påvirker deres motivasjon for å være involvert, aktivitetsmønster og aktivitetsutøvelse. Omgivelsene defineres i MOHO som de fysiske, sosiale, kulturelle, økonomiske og politiske trekk i de sammenhenger man er en del av. Lovverk og andre føringer vil med et slikt utgangspunkt påvirke pårørendes muligheter

til å involvere seg og hvilke forventninger de har til helsetjenesten. På samme måte vil de sosiale omgivelser, i denne sammenheng helsepersonell, påvirke pårørendes muligheter for involvering og således bidra til at pårørende opprettholder eller mister motivasjonen for å være involvert. Pårørendeinvolvering i planlegging og gjennomføring av helsehjelp bør derfor vurderes gjennom å se pårørendes opplevelse i sammenheng med hvordan helsepersonell og lovverk påvirker deres motivasjon og mulighet for å være involvert, roller gitt eller tatt i møtet med helsetjenesten og deres handlinger i interaksjon (Kielhofner, 2010).

Denne artikkelens hensikt er å bidra med kunnskap om barrierer for pårørendeinvolvering knyttet til personer med FTD. Gjennom artikkelen undersøker vi hvordan pårørende til personer med FTD erfarer pårørendeinvolvering, og videre om ergoterapeutens aktivitetsperspektiv kan være nyttig for å forstå de utfordringer som beskrives.

Metode

Dette er en kvalitativ artikkel med utgangspunkt i førsteforfatterens mastergradsoppgave, hvor det empiriske materialet ble innhentet gjennom semi-strukturerte dybdeintervjuer med pårørende. Data er organisert, analysert og bearbeidet inspirert av Tjoras stegvise, deduktive og induktive metode (Tjora, 2012) og ved hjelp av aktivitetsteori.

UTVALG, REKRUTTERING OG GJENNOMFØRING AV INTERVJU

Utvalget i studien var pårørende til yngre personer med FTD. Informantene måtte ha vært formelt involvert og hatt regelmessig kontakt med både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten det siste året før datainnsamlingen. Flere informanter ble rekruttert gjennom at førsteforfatter, som selv jobber i geriatrien, tok kontakt med avdelingsledere ved andre sykehus som jobber med denne pasientgruppen. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse tipset i tillegg om aktuelle institusjoner for rekruttering. E-post med informasjon om studien og samtykkeskjema (jf. Polit & Beck, 2012) ble sendt ut til avdelingsleder ved én institusjon i spesialisthelsetjenesten og to i primærhelsetjenesten, alle i ulike deler av landet. Førsteforfatter avtalte deretter intervjuer med dem som takket ja til å delta i studien.

Av pragmatiske hensyn ble utvalget begrenset til de fem første som tok kontakt. Informantene bestod av en mor, en far, en ektemann og to voksne døtre.

Alle hadde vært formelle pårørende til personene med FTD i mellom fem til ti år. Personene som var rammet av sykdommen, var i alderen 30–65 år da de mottok diagnosen, og høsten 2015, da intervjuene ble gjennomført, var samtlige flyttet på institusjon. Førsteforfatter utarbeidet en intervjuguide som fokuserte på hvordan informantene erfarte samhandlingen med helse- og omsorgstjenesten gjennom forløpet. Førsteforfatter gjennomførte også de semi-strukturerte intervjuene og benyttet digital lydopptaker. Transkribering ble utført kort tid etter at hvert intervju var gjennomført, og materialet ble transkribert så nøyaktig som mulig (jf. Tjora, 2012). Sitatene som er gjengitt i artikkelen, er direkte sitater fra intervjuene.

ANALYSE

Studien genererte et rikt datamateriale og grundige beskrivelser av informantenes utfordringer. Fordi SDI tar utgangspunkt i empirien, ble datamaterialet gjennomlest flere ganger og først merket med tekstnære koder. I prosessen med å søke en forståelse av det som ble beskrevet, fikk tidligere studier og aktivitetsteorien «Modellen for menneskelig aktivitet» (Kielhofner, 2010) en sentral plass. Teorien ga mulighet for å sette studiens resultater inn i et nytt perspektiv og på denne måten undersøke og forstå pårørendeinvolveringens kompleksitet samt rette fokus på flere ulike faktorer som kan påvirke om pårørendeinvolvering lykkes eller ikke. Vi vekslet mellom å søke etter mønster og sammenhenger i empirien som kunne belyse problemstillingen, og fordypning i teori som kunne skape en ytterligere forståelse. De tekstnære kodene ble sortert og organisert i kategorier med utgangspunkt i den teoretiske referanseramme.

Førsteforfatter er utdannet ergoterapeut og jobber med pårørende til daglig, mens de andre forfatterne har ulik faglig bakgrunn, noe som har bidratt til klargjørende diskusjoner rundt tolkningen av materialet. Artikkelen er organisert med utgangspunkt i to barrierer som så ut til særlig å påvirke informantenes opplevelse av og muligheter for å være involvert:

- a) tilgang til nødvendig kunnskap og
- b) helsepersonells holdninger

ETIKK

Studien ble gjennomført i tråd med gjeldende lovverk og retningslinjer for forskning (World Medical Association, 2018). Datamateriale har blitt håndtert

Overordnet tema: Lite involvering av pårørende	Barriere: Tilgang til nødvendig informasjon	Barriere: Helsepersonells holdninger
	<p>Utførelseskapasitet:</p> <p>«Jeg hadde jo ikke den kunnskapen som var nødvendig»</p> <p>«Jeg visste jo ikke hva jeg skulle gjøre»</p> <p>«Hvis du ikke vet hvordan du skal gå fram så er det nesten umulig»</p> <p>«Det er ikke så lett hvis du ikke vet hva du skal gjøre»</p>	<p>Sosiale barrierer:</p> <p>«Det var ingen som spurte meg hva jeg tenkte»</p> <p>«Det var et møte, men de henvendte seg ikke til meg»</p> <p>«Jeg tror egentlig ikke de lyttet så mye til hva jeg hadde å si»</p> <p>«Jeg skulle ønske at noen innkalte til et møte og sa gjør det, gjør det»</p> <p>«Hvis de i hvert fall hadde spurt... hva tenker du om dette her?»</p>
Konsekvenser:	<p>Subjektiv opplevelse av usikkerhet:</p> <p>«Hjelp? Hvordan gjør andre folk det? Hallo?»</p> <p>«Jeg ble jo redd for jeg visste ikke hva som skjedde»</p> <p>«Alt var så uforutsigbart»</p> <p>«Det er jo en lege som må ta den beslutningen...basert på det de vet og hva som blir observert»</p>	<p>Vilje:</p> <p>«Jeg følte det ikke var vits å si noe»</p> <p>«Vi forsøkte jo flere ganger, men det skjedde ikke noe»</p> <p>«Det var ikke noe poeng, det var jo ingen som tok telefonen»</p> <p>Vanedannelse (roller):</p> <p>«De burde jo ønske å lytte til hva jeg har å si som pårørende»</p> <p>«Det er jo jeg som kjenner sønnen min best»</p> <p>«Jeg trodde hun skulle spørre hva jeg mente, men hun skulle bare formidle hva de hadde gjort»</p>

Tabell 1: Eksempel på koder organisert med utgangspunkt i Modellen for menneskelig aktivitet (Kielhofner, 2010).

i henhold til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjenestes (NSD) retningslinjer, og studien er registrert hos NSD 23.06.15 med prosjektnummer 43833.

Resultater

Denne artikkelen undersøker hvordan pårørende opplever pårørendeinvolveringen i planlegging og gjennomføring av helsehjelp til personer rammet av FTD. Artikkelen fokuserer på barrierer for pårørendeinvolvering og undersøker om et aktivitetsperspektiv på pårørendeinvolvering kan være nyttig for å forstå de utfordringer som beskrives. Resultatene er organisert og skildret gjennom to sammenhengende kategorier: «tilgang til nødvendig kunnskap» og «helsepersonells holdninger».

TILGANG TIL NØDVENDIG KUNNSKAP

Samtlige informanter beskriver hvordan de var motiverte for å være involvert i planlegging og gjennomføring av helsehjelpen som skulle tilbys personen med FTD. De ønsket en aktiv rolle i samarbeidet med helsetjenesten, men beskrev samtidig en følelse av frustrasjon og manglende involvering fra helsetjenestens side. Slik vi tolker det, ble manglende tilgang til nødvendig kunnskap opplevd som en barriere for å involvere seg på en hensiktsmessig måte.

Flesteparten av informantene beskrev utfordringer ved ikke å kjenne til hva som skulle til for å orientere seg i møtet med helsetjenesten, samt vite hva de skulle gjøre når sykdommen rammet. De for-

talte at behovet for informasjon endret seg gjennom forløpet. Det var ikke nødvendigvis slik at diagnosen i seg selv medførte forståelse for hva den faktisk innebar. En av informantene sa:

«Folk vet jo hva frontallappen er for noe, men jeg tror ikke mange har hørt om det. Altså jeg selv vet ikke... hva er det? Er demens en sekk? Er det det samme? Med frontotemporallapsdemens... da ser du det fysisk på en MR?... jeg klarer ikke la være å henge meg opp i det... ser de en prikk eller en kule eller?» (Informant 4).

Informanten beskriver hvordan de har fått en diagnose å forholde seg til, men ikke noe svar på hva de kunne forvente som følge av den. De visste lite om konsekvensene og hvordan den FTD-rammedes liv ville påvirkes av sykdommen. Det ble derfor vanskelig å se for seg om han eller hun ville trenge hjelp, og hva han eller hun eventuelt ville ha behov for.

Samtlige informanter formidlet en opplevelse av å måtte finne ut av ting på egen hånd. En av informantene uttrykte følgende:

«Jeg fikk ingen informasjon, ingenting. Hvis du ikke kjenner til hjelpeapparatet. Hvis du ikke kjenner til hvordan ting fungerer i...trappetrinnene oppover...og eldre folk som ikke er på internett. Hjelp rett og slett...hjelp. Bare det med økonomi og verge og, hva er vanlig å gjøre? Det savner jeg. Hvordan gjør andre folk det? Hallo?» (Informant 1)

I sitatet ovenfor beskriver informanten hvordan de hadde lite kjennskap til helsetjenesten. Dette synliggjør et stort behov for informasjon og støtte med tanke på hjelpetiltak. Informanten hadde forventninger til at helsepersonell skulle bidra med denne informasjonen, og ble frustrert når dette ikke skjedde. Opplevelsen av ikke å inneha nødvendig informasjon medførte en følelse av fortvilelse og maktesløshet. Hennes muligheter til å påvirke ble begrenset, da hun ikke visste hvem hun skulle kontakte for å formidle sine ønsker og behov, eller hvordan hun skulle gå fram for å påvirke det som foregikk.

På tross av at informantene i stor grad anvendte begrepet informasjon, så forstår vi at frustrasjonen omhandlet mer enn dette. De ønsket informasjon om sykdommen og helsetjenestetilbud, men også kunnskap og ferdigheter som kunne anvendes når vanskelige beslutninger skulle tas. En informant uttalte følgende:

«Det var snakk om at den medisinen kanskje ikke hadde noe for seg. At vi som pårørende skulle

bestemme om han skulle slutte med den eller ikke. Men da å skulle sitte der som pårørende og si at de skal stoppe den...det var litt dumt. Det er jo en lege som må ta den beslutningen. Basert på det de vet og hva som blir observert» (Informant 2).

Informanten beskriver her hvordan de som pårørende ble bedt om å ta avgjørelsen. Informanten opplevde likevel at de som pårørende ikke hadde den kunnskapen som var nødvendig for å gjøre en slik vurdering og vite hva konsekvensene av en slik avgjørelse kunne bli. Beslutningen opplevdes derfor uoverkommelig og medførte frustrasjoner for pårørende.

Flere informanter ønsket og forventet kunnskap som var nødvendig for å få på plass den hjelpen de hadde behov for. Kunnskap som kunne gjøre det lettere for dem å mestre utfordrende situasjoner i møtet med den demenssyke, og kunnskap som var nødvendig for å kunne medvirke på en hensiktsmessig måte. Ett unntak i datamaterialet var en mannlig informant som selv jobbet i kommunen, og beskrev å vite hvordan helsetjenesten fungerte:

«Jeg opplevde ingen problemer. Jeg fikk den hjelpen jeg hadde behov for (...) men jeg jobber jo i kommunen og vet hvordan jeg skal gå fram for å finne ut av ting liksom...jeg vet hvordan det fungerer» (Informant 5).

Informanten opplevde å ha kunnskapen som var nødvendig for å vite hvordan han skulle gå fram for å påvirke planlegging og gjennomføring av helsehjelpen. Informanten fortalte at han opplevde å være trygg når avgjørelser skulle tas, og at han hadde innflytelse på det som foregikk. I lys av vår tolkning var denne informantens evner, og således også forutsetninger for involvering, derfor større.

HELSEPERSONELLS HOLDNINGER

Under intervjuene fortalte flere av informantene at de ikke ble møtt på sine behov. De forklarte hvordan de ikke ble hørt når de ba om mer hjelp, og formidlet en opplevelse av at det ikke ble lagt til rette for samarbeid mellom helsepersonell og dem som pårørende. Flere formidlet en opplevelse av at helsepersonell ikke tok initiativ til å involvere pårørende i beslutninger. En av informantene fortalte fra et samarbeidsmøte i spesialisthelsetjenesten:

«Vi satt på et møterom (...) Det var iskaldt på en måte. Jeg hadde jo lyst til å bryte sammen og forsvinne ned i et hull når jeg satt der. Det var

veldig sånn fakta, praktiske opplysninger om hva de hadde gjort (...). Jeg tenker liksom at...hvis de i alle fall hadde spurt: Hva tenker du om det her? Et eller annet. Men det var liksom bare sånn: Nå har vi funnet ut av det. Dette er planen videre. Jeg følte at det ikke var noe vits i å si noe» (Informant 1).

Informanten beskriver her en opplevelse av at helsepersonellet på møtet ikke var opptatt av hva hun mente om saken. Hun beskrev i intervjuet et ønske om å bli sett og hørt og at noen spurte henne om hva hun mente ville være beste løsning. Selv om intensjonen bak samarbeidsmøtet i utgangspunktet var et forum for samarbeid, så opplevde informanten sine muligheter for å medvirke som begrenset. Opplevelsen medførte at hennes motivasjon for å ytre sine meninger ble svekket.

Informantene beskrev behov for støtte fra helsepersonell i forhold til egen situasjon og når avgjørelser skulle tas. Behovet for støtte hang tett sammen med hvilke utfordringer de stod i. En informant hadde behov for støtte i forhold til hvordan hun skulle gripe inn når den som var syk, truet med å ta livet sitt:

«Hun kunne stå nede i stuen og rope om hjelp. Jeg tenkte jo at det her...herregud altså...er hun psykotisk? Hva skal jeg gjøre? For hun kunne rope om hjelp...prate litt sånn at vi ikke forsto...en atferd som var veldig sånn irrasjonell da....skummelt...vi visste ikke hva vi skulle gjøre» (Informant 1).

Flere av personene som var rammet av FTD, utførte handlinger som kunne medføre skade på dem selv. Disse situasjonene opplevdes spesielt utfordrende for de pårørende. Slik vi tolker informantenes beskrivelser, så følte de ansvar i disse situasjonene, samtidig som det var vanskelig å gripe inn. Behovet for støtte og veiledning ble da ekstra stort.

Pårørendeinvolveringen skjer i selve samspillet mellom helsepersonell og pårørende og stiller krav til kommunikasjon. Fire av fem informanter opplevde manglende kommunikasjon med helsepersonell og arenaene for samarbeid som begrenset. Flere fortalte at de aldri var på møter med helsepersonell. Deres samhandling foregikk over telefonen, og informantene sa det var de som pårørende som måtte ta kontakt. Noen opplevde at ansvarspersonene var utilgjengelige og ikke gjorde det de hadde sagt de skulle gjøre:

«Vi ble lovet at uansett hvilket svar de fikk på prøvene under utredningen, så skulle vi bli kalt inn til

et møte og gå gjennom alt. Å snakke med oss. Det var i desember i fjor og ennå har vi ikke vært på det møtet» (Informant 3).

De fleste informantene ønsket regelmessige møter med involverte parter i helsetjenesten. Dette gjaldt både i kontakten med spesialisthelsetjenesten og i kontakten med kommunehelsetjenesten. Informantene forventet at helsepersonell skulle ta initiativ til dialog og innkalle til møter. En av informantene sa følgende:

«Det burde være en eller annen representant fra nav eller bydelen som kaller inn til møte...som sier at sønnen deres har fått sånn og sånn diagnose og vi må ta en prat, her er rettighetene og her er tilbudene. At vi kunne gå gjennom det sammen. Søk søk på det, søk på det...det var så tilfeldig» (Informant 4).

Informantenes muligheter for å involvere seg ble begrenset når de ikke hadde noe forum for å motta informasjon og kunnskap eller formidle sine ønsker og behov.

Diskusjon

I denne artikkelen anser vi pårørendeinvolvering som deltakelse i aktivitet, og således som en subjektiv opplevelse som påvirkes av flere ulike faktorer. Det empiriske materialet viser at informantene opplevde en rekke utfordringer i samarbeidet med helsepersonell, som med utgangspunkt i et aktivitetsperspektiv kan tolkes som barrierer for pårørendeinvolvering hos pårørende til personer med FTD. Studiens funn synliggjør også, i tråd med tidligere forskning, at begrenset involvering og utfordrende samarbeid med helsetjenesten representerer en ekstra belastning for pårørende (jf. Dybwik, Tollåli, Nielsen & Brinckmann, 2011; Larsen et al., 2016; Lord, Livingston & Cooper, 2015).

En forutsetning for at involveringen skal oppleves som positiv for pårørende selv, vil ifølge et aktivitetsperspektiv avhenge av om den gir en opplevelse av mening og bidrar til mestring (Bendixen et al., 2008; Kielhofner, 2010). Vi forstår pårørendeinvolvering som avhengig av både den enkelte pårørende og hans eller hennes personlige vilje, vanedannelse og utførelseskapasitet, samt hvordan disse påvirkes av omgivelsene (jf. Kielhofner, 2010). I tråd med dette har vi i denne studien identifisert to sammenvevde barrierer for pårørendeinvolvering.

Denne studien viser at pårørende til personer

med FTD rapporterer et betydelig behov for informasjon, og at de opplever tilgangen til nødvendig informasjon og kunnskap som begrenset. Mangel på nødvendig kunnskap om sykdom, situasjon og organisering ble beskrevet som barrierer for hensiktsmessig involvering i beslutninger om helsetjenester. Informantene hadde ulike ønsker og behov for kunnskap, og behovet varierte gjennom forløpet. Kielhofner (2010) viser med begrepet utførelseskapasitet, at pårørendes evner omhandler både en objektiv og en subjektiv side. På den ene siden handler det om den kunnskapen som den enkelte handling eller beslutning krever. På den andre siden handler det om deres egen opplevelse av hvilke kunnskaper som kreves, og hvordan de erfarer og mestrer det de står i. Opplevelsen av å ha den nødvendige kunnskapen og opplevelsen av mestring blir med et slikt utgangspunkt like viktig for pårørendes involvering som selve tilgangen til nødvendig kunnskap.

En måte å fremme pårørendeinvolvering hos pårørende til personer med FTD på er derfor å vurdere behovet for kunnskap og tilby nødvendig informasjon og støtte som fremmer opplevelsen av mestring. Hva som er tilstrekkelig, kan ses i sammenheng med pårørendes forventninger til egen rolle og til helsepersonell. Kielhofner (2010) synliggjør gjennom sitt fokus på omgivelsenes påvirkning på viljemesige tanker og følelser hvordan lovverk og føringer kan være styrende for hvilke forventninger pårørende har til helsepersonell og til seg selv. Lovverket anerkjenner pårørendes informasjons- og kunnskapsbehov, og understreker at både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten skal sørge for at både pasient og pårørende skal få den informasjonen de har rett til å få (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-11; Helsepersonelloven, 2001, § 10; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 4-2a). Dette kan være en årsak til at informantene hadde forventninger om at helsepersonell skulle tilby den informasjonen de hadde behov for, og hvorfor de gjennomgående anvendte begrepet informasjon. En slik forventning til helsepersonell kan bli problematisk om ikke helsepersonell har den samme oppfatning eller ikke møter pårørendes forventninger. På samme måte kan det skape konflikt om helsepersonell forventer at pårørende skal finne ut av ting på egen hånd, og pårørende ikke kan eller føler seg i stand til det. Om forventningene til pårørendes kunnskaper og kapasitet er for store, deres forventninger i samarbeidet med helsepersonell er uklare, eller pårørende har urealistiske forventninger til hel-

sepersonells oppfølging, så vil dette med utgangspunkt i Kielhofner (2010) kunne skape frustrasjoner og bli en barriere for involvering. Tidligere forskning har argumentert for informasjons- og kunnskapsutveksling mellom pårørende og helsepersonell som en sentral faktor for om pårørendeinvolvering skal oppnås (Larsen, 2017), og at forventnings- og rolleavklaringen mellom helsepersonell og pårørende bør være tydelig (Abrahamson, Sutor & Pillemer, 2009; Norheim & Vinsnes, 2012).

Pårørendeinvolvering i planlegging og gjennomføring av helsehjelp til personer med FTD kan innebære alt fra å motta informasjon om diagnoser, prognoser og behandling til å ta selvstendige beslutninger på vegne av pasienten (Bøckmann & Kjellebold, 2010). Vurdering av brukers samtykkekompetanse spiller også inn, og dermed også progresjon og symptombildet knyttet til sykdommen. Denne variasjonen viste seg også i undersøkelsens resultater, der noen ikke fikk beskjed om det som foregikk, mens andre opplevde å være involvert og ha påvirkningsmulighet. Det store spriket mellom ytterkantene kan skape usikkerhet rundt hvilken rolle pårørende skal ha i samarbeidet med helsepersonell. Studiens funn viser at pårørende ønsket og forventet å bli involvert i beslutninger og ha en aktiv rolle i samarbeidet med helsepersonell. Deres beskrivelser taler likevel for at dette ikke skjedde, og at deres forventninger til rollen som pårørende ikke ble møtt. Kielhofner (2010) synliggjør gjennom sitt rollebegrep at mennesker er avhengige av å vite hvor de skal plassere seg i forhold til andre for å kunne handle effektivt og på en god måte. Om det framstår uklart for pårørende hvilken rolle de skal ha, eller at helsepersonell ikke handler i tråd med deres forventninger om egen rolle i planlegging og gjennomføring av helsehjelp, så kan denne tvetydigheten skape usikkerhet og dermed bli en barriere for involvering.

En av informantene hadde god kjennskap til kommunen fra tidligere og hadde heller ikke de samme forventninger til støtte og veiledning fra helsepersonell. En årsak kan være at han på grunn av sin kunnskap visste hvilken oppfølging de gir. En annen årsak kan være at han visste han hadde de nødvendige kunnskaper og følte seg trygg når avgjørelser skulle tas. En tro på at en har de evner som kreves og at man kan påvirke det som skjer, er ifølge Kielhofners (2010) teori om menneskers vilje en sterk motivasjonsfaktor for involvering. Studiens funn synliggjør at informantens opplevelse

av hvordan de ble møtt av helsepersonell hadde betydning for hvordan de vurderte sine muligheter til å påvirke det som foregikk. Også tidligere norske studier har påpekt at helsepersonells holdninger er av betydning for pårørendeinvolvering (Hanssen & Sommerseth, 2014; Norheim & Sommerseth, 2014). Ut ifra resultatene er det tydelig at når informantene ikke opplevde at helsepersonell åpnet for deres involvering eller ga uttrykk for å ønske deres meninger, så hemmet dette deres motivasjon og tro på egen påvirkningskraft. Kielhofner (2010) forklarer dette med at viljemessige tanker i form av motivasjon dreier seg om hvilke tanker mennesker har om egen kapasitet og påvirkningskraft, den betydningen som illegges det vi gjør, og den tilfredstilelsen vi opplever når vi gjør noe. Pårørendes opplevelse av involveringen vil derfor hemmes om de ikke involveres eller opplever at deres meninger har verdi.

Som tidligere undersøkelser viser også denne studien at pårørende til personer med FTD har behov for støtte av helsepersonell (Caceres et al., 2016; Chow, Pio & Rockwood, 2011; Johannesen et al., 2017). Støtten så ut til å være ekstra viktig i situasjoner der informantene følte seg utrygge på hva de skulle gjøre eller på beslutninger som skulle tas. De ønsket å bli sett og hørt av helsepersonell og at helsepersonell skulle legge til rette for involvering. Studien synliggjør at pårørende i stor grad er avhengige av helsepersonell for å være involvert. Helsepersonells holdninger, og dermed også handlinger, har stor betydning for pårørendes motivasjon, hva de foretar seg i møtet med helsetjenesten, og om de får tilgang til det de har behov for. Manglende tilrettelegging for samarbeid i form av fysiske møtepunkter og tilgjengelighet ble en barriere for involveringen i planlegging og gjennomføringen av helsehjelp til personen med FTD. Når det ikke ble lagt til rette for at informantene fikk formidlet sine ønsker og behov, så opplevde de sine muligheter for å påvirke det som foregikk, som begrenset. Forskning som tidligere er gjort på pårørendeinvolvering, legger vekt på at samarbeid mellom pårørende og helsepersonell bør være strukturert (Böckmann & Kjellevoid, 2010; Jonasson, Westerlind, Liss & Berterö, 2010; Larsen, 2017). Tid til planlagte samtaler med pårørende er dratt fram som en forutsetning for et godt pårørendesamarbeid (Eines & Lykkeslet, 2008; Majerovitz, Mollot & Rudder, 2009; Rognstad, Sagbakken & Nåden, 2015).

Denne studien har undersøkt om et aktivitetsperspektiv på pårørendeinvolvering kan gi økt forstå-

else av de utfordringer som beskrives, og således bidra med viktig kunnskap om barrierer for pårørendeinvolvering hos pårørende til personer med FTD. Studiens begrensninger er knyttet til få informanter, valg av design og teori og ikke minst forfatterens fortolkning. Annet helsepersonell eller andre brukere kan ha ulike erfaringer og meninger om pårørendeinvolvering enn det vi har analysert fram i denne artikkelen. Samtidig mener vi studiens funn styrkes gjennom struktur i analysearbeidet, bruk av teoretisk distanse, samt de tre forfatternes ulike fagbakgrunn, noe som har resultert i flere faglige diskusjoner knyttet til forståelsen av datamaterialet. Denne studiens styrke er også at den bidrar med kunnskap om et felt, pårørendeinvolvering knyttet til personer med FTD, hvor det i dag eksisterer svært få studier. Denne studiens resultater kan derfor ha overføringsverdi av betydning for praksisfelt, men også for videre forståelse eller forskning på området.

IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS

Studien synliggjør pårørendeinvolveringens kompleksitet og indikerer at tiltak rettet mot å fremme pårørendeinvolvering hos pårørende til personer med FTD bør være forankret i pårørendes egen opplevelse og pårørendeinvolvering som resultat av et dynamisk samspill. Dette stiller krav til en helhetstilnærming og en forståelse av at en rekke ulike forutsetninger må være til stede om pårørendeinvolvering skal lykkes. Ergoterapeuters innsatsområder er vanligvis rettet mot utfordringer som er knyttet til brukeres forutsetninger for aktivitet og deltakelse, aktivitetens art, sammensetning og betydning, menneskelige og materielle omgivelser samt spillet mellom disse (Bendixsen et al., 2008). Denne artikkelen synliggjør at de samme innsatsområder er aktuelle når helsepersonell skal forstå og arbeide fram pårørendeinvolvering hos pårørende til personer med FTD.

Referanser

- Abrahamson, K., Sutor, J.J. & Pillemer, K. (2009). Conflict between nursing homestaff and residents' families. Does it increase burnout?, *Journal of Aging and Health*, 21 (6), 895-912. doi: 10.1177/0898264309340695
- Bendixen, H.J., Madsen, A.J. & Tjørnov, J. (2008). Begreper og referencerammer i ergoterapi. I T. Borg, U. Runge, J. Tjørnov, Å. Brandt & A.J. Madsen (Red.), *Basisbog i ergote-*

- rapi (2.utg) (s. 190-238). København: Forlaget Munksgaard.
- Böckmann, K. & Kjellehold, A. (2010). *Pårørende i helsestjenesten – En klinisk juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Caceres, B.A., Frank, M.O., Jun, J., Martelly, M.T., Sadarangani, T. & Cesar de Sales, P. (2016). Family caregivers of patients with frontotemporal dementia: An integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 55, 71-84. doi: 10.1016/j.ijnurstu
- Chow, W., Pio, F.J. & Rockwood, K. (2011). And international Needs Assessment of Caregivers for Frontotemporal Dementia. *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 38, 753-757. doi:10.1017/S0317167100054147
- de Vugt, M.E., Riedijk, S.R., Aalten, P., Tibben, A., Swieten, J.C & Verhey, F.R.J. (2006). Impact of Behavioural Problems on Spousal Caregivers: A Comparison between Alzheimer's Disease and Frontotemporal Dementia. *Dementia and Geriatric Disorders*, 22, 35-41. doi: 10.1159/000093102
- Diehl-Schmid, J., Schmidt, E.M., Nunnemann, S., Riedl, L., Kurz., Förstl, H., Cramer, B. (2013). Caregiver burden and need in frontotemporal dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 26 (4), 221-229. doi: 10.1177/0891988713498467
- Dybwik, K., Tollåli, T., Nielsen, E.W. & Brinckmann, B.S. (2011). «Fighting the system»: Families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. *BMC Health services Research*, 11. doi: 10.1186/1472-6963-11-156
- Eines, T.F. & Lykkeslett, E. (2008). Hvilke forhold kan bidra til opplevelse av tillit i relasjonen mellom helsepersonell og pårørende? *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 4(1), 65-77.
- Hanssen, H. & Sommersteth, R. (2014). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møtet med helsetjenesten. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 10 (2), 62-75. doi: 10.7557/14.3323
- Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. (Veileder IS-2587/2017). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder>, 27.03.19.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Morgendagens omsorg*. (Meld. St. 29 (2012-2013)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>, 27.03.19.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplanen 2020: «et mer demensvennlig samfunn»*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf, 27.03.19.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve hele livet – En kvalitetsreform for eldre*. (Meld. St. 15 (2017-2018)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/>, 27.03.19.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (LOV-2018-12-20-113). Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse og omsorgstjenesteloven](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse%20og%20omsorgstjenesteloven), 01.04.19
- Helsepersonelloven. (2001). Lov om helsepersonell (LOV-2018-06-15-38). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>, 01.04.19
- Johannessen, A., Helvik, A-S., Engedal, K. & Thorsen, K. (2017). Experience and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 4, 779-788. doi: 10.1111/scs.12397
- Jonasson, L.L., Liss, P.E., Westerlind, B. & Berterö, C. (2010). Ethical values in caring encounters on a geriatric ward from the next of kin's perspective: An interview study. *International Journal of Nursing Practice*, 16(1), 20-26. doi: 10.1111/j.1440-172X.2009.01805.x.
- Kielhofner, G. (2010). *Modellen for menneskelig aktivitet. Ergoterapi til utdanning og praksis*. (2. Utg.). København: Munksgaard Danmark.
- Larsen, L.S., Normann, H.K. & Hamran, T. (2016). Continuity of home-based care for persons with dementia from formal and family caregivers' perspective. *Dementia*, 1-18. doi: 10.1177/1471301216682626
- Larsen, L.S. (2017). *Speaking in behalf of the person with dementia in home-based care. A qualitative study of collaboration between formal and family caregivers in Sami and Norwegian municipalities (Doktoravhandling, Norges arktiske universitet)*. Hentet fra <https://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/11485/thesis.pdf?sequence=5&isAllowed=y>
- Lord, K., Livingston, G. & Cooper, C. (2015). A systematic review of barriers and facilitators to and interventions for proxy decision-making by family carers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 27 (8), 1301-1312. doi: 10.1017/S1041610215000411
- Majerovitz, S.D., Mollot, R.J. & Rudder, C. (2009). We're on the same side: Improving communication between nursing home and family. *Health communication*, 24, 12-20.
- Mioishi, E., Foxe, D., Leslie, F., Savage, S., Hsieh, S., Miller, L & Piguet, O. (2013). The impact of dementia severity on caregiver burden in frontotemporal dementia and Alzheimer disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 27 (1), 68-73. doi: 10.1097/WAD.0b013e318247a0bc
- Mockford, C., Staniszewska, S., Griffiths, F. & Herron-Marx, S. (2012). The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *International Journal for Quality in Health Care*, 24 (1), 28-38. doi: 10.1093/intqhc/mzr066
- Nicolaou, P. L., Kane, R. T., Egan, S. J. & Gasson, N. (2010). Identifying needs, burden, and distress of carers of people with Frontotemporal dementia compared to Alzheimer's disease. *Dementia*, 9(2), 215-235. doi: 10.1177/1471301209354024
- Norheim, A. & Sommersteth, R. (2014). Forutsetninger for pårørendeinvolvering i sykehjemstjenesten. *Nordic Journal of Nursing Research*, 34, 9-13, doi:10.1177/010740831403400303
- Norheim, A. & Vinsnes, A. (2012). Factors that influence patient involvement in nursing homes: staff experiences. *Vård i Norden*, 32 (3), 42-46. doi: 10.1177/010740831203200309

- Nunnemann, S., Kurz, A., Leucht, S. & Diehl-Schmid, J. (2012). Caregivers of patients with frontotemporal lobar degeneration: a review of burden, problems, needs, and interventions. *International Psychogeriatrics*, 24(9), 1368-1386. doi: 10.1017/S104161021200035X
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-2018-06-15-38). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_5, 01.04.19
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (9.ed). Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
- Rasmussen, H., Hellzen, O., Stordal, E. & Enmarker, I. (2018). Family caregivers experiences of the pre-diagnostic stage in frontotemporal dementia. *Geriatric nursing*, 18. doi: <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2018.10.006>
- Rosness, T. A., Haugen, P. K. & Engedal, K. (2008). Support to family carers of patients with frontotemporal dementia. *Aging & Mental Health*, 12(4), 462-466. doi: 10.1080/13607860802224334
- Rognstad, M-K., Sagbakken, M. & Nåden, D. (2015). Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner: En studie med fokus på pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem. *Nordic journal of Nursing Research*, 35 (1), 57-64. doi: 10.1177/0107408314560478
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2. utg). Oslo: Gyldendal akademisk.
- World Medical Association (2018, 9 juli). WMA Declaration of Helsinki - Ethical principles for medical research involving human objects. Hentet fra <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-objects/>
- Wyller, T. B. (2015). *Geriatric. En medisinsk lærebok* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.



Pårørendenvolvering skjer og oppstår i et dynamisk, relasjonelt og kontekstuell samspill mellom bruker, pårørende, helsepersonell og deres omgivelser. Det er særlig to barrierer som påvirker informantenes opplevelse av og muligheter for å være involvert: tilgang til nødvendig kunnskap og helsepersonells holdninger. Illustrasjonsfoto: Mostphotos