

Janne Haugen

# Digital hjemmeoppfølging- fra et pårørende perspektiv





Universitetet i Sørøst-Norge  
Fakultet for helse- og sosialvitenskap  
Institutt for sykepleie- og helsevitenskap  
Postboks 235  
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2022 Janne Haugen

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

# Sammendrag

## Bakgrunn:

Bruk av teknologiske løsninger i helse, kan gi pasienter nye muligheter for å klare seg selv, samtidig som teknologien kan redusere behovet for fysisk bistand fra det offentlige. Å dreie helsetjenester fra fysisk til digital oppfølging vil derimot påvirke organiseringen av helsetjenesten på flere måter. Både i forhold til samhandling, arbeidsprosesser og hvordan møte mellom pasient, pårørende og helsepersonell bør ivaretas.

## Hensikt:

Formålet med studien er å få frem kunnskap som kan opprettholde og forbedre pårørendes helse.

## Problemstilling:

Hvordan opplever pårørende sin rolle når helsehjelpen til deres kroniske syke partner endres fra fysisk oppfølging til digital hjemmeoppfølging?

## Metode:

Studien har et eksplorerende design. Metoden er kvalitativ og bygget på innholdsanalyse. Et strategisk utvalg av pårørende til pasienter med digital hjemmeoppfølging ble valgt.

## Resultat:

Problemstillingen blir belyst gjennom to hovedkategorier; en tosidig helsepåvirkning og en enkeltstående helsetjeneste. Resultatene viser at egenmålingene bidrar til at pasientene blir mer opptatt av egen helse og at pårørende opplever det som betryggende at noen andre passer på. Resultatene viser samtidig at pårørende er en gruppe som engasjerer seg og tar ansvar for sine nære. Flere oppgir å føle seg slitne og ensomme.

## Konklusjon:

Det eksisterer ett forbedringspotensialet i forhold til tydeliggjøring av ansvar og roller ved digital hjemme oppfølging. Oppsummert viser studien at pårørende ikke systematisk blir involvert i tjenesten, men opplever allikevel å ha ett stort ansvar. Digitale helsetjenester er komplekst, og avhenger av at flere aktører spiller på lag. Skal helsetjenesten lykkes i å skape en digital

helsetjeneste av god kvalitet og samtidig legge til rette for å opprettholde pårørendes helse bør det i fremtiden legges til rette for systematisk involvering av pårørende.

Nøkkelord:

Digital helse, e- helse, hjemmebasert omsorg, pårørende, telehelse

# Abstract

## Background:

Usage of technological solutions in healthcare can give patients new opportunities to manage their everyday life, and the solutions can reduce the need of physical help from public health services. To change from a physical approach to a more digital approach in healthcare will affect the health services in different ways. Such as cooperation, working processes, meeting between patient, caregivers and how health workers should be organized.

## Purpose and main issue:

The purpose of this study is to promote knowledge that can obtain and improve caregivers' health.

## Research Question:

How are the caregivers experiencing their role when the healthcare of their chronical sick partners changes from physical help to digital monitoring?

## Method:

The study is developed with an explorative design in mind. The methodic approach is qualitative and built on content analysis. A strategic selection of caregivers for partners with telecare was chosen.

## Results:

The research question is showcased within two main categories. One biliteral health impact, and a stand-alone health care. The results showcase that self-measurements contributes to patients being more aware of their own health, and that caregivers experiences this as reassuring because someone is looking after their partners. The results also show that caregivers are a group of people that engage and take care of their loved ones. Many caregivers claim to feel tired and lonely.

Conclusion:

It exists a potential of improvement in a relationship to clarification of responsibilities and roles at telecare. Summed up, the study show that caregivers don't systematically engage in telecare, but still experience a big responsibility. Digital health care is complex and depends on more stakeholders collaborate. To succeed in the future, the digital health care needs to systematically involve the caregivers.

Key Words:

Caregiver, digital health, e- health, home health care, telecare

<b>Sammendrag .....</b>	<b>2</b>
<b>Abstract.....</b>	<b>4</b>
<b>Forord .....</b>	<b>8</b>
<b>1 Innledning .....</b>	<b>9</b>
1.1 Bakgrunn .....	9
1.2 Hva er forsket på tidligere? .....	11
1.3 Kunnskapshull .....	13
1.4 Hensikten med studien .....	14
1.5 Problemstilling .....	14
1.6 Avgrensning av studien .....	14
1.7 Oppgavens oppbygning.....	15
<b>2 Teoretisk referanseramme .....</b>	<b>16</b>
2.1 Helsefremmende tilnærming.....	16
2.2 Personorientert tilnærming .....	18
2.3 Digital hjemme oppfølging.....	19
2.4 Pårørende rollen.....	21
2.4.1 Rollen som mottaker av informasjon .....	22
2.4.2 Rollen som kunnskapskilde.....	22
2.4.3 Rollen som samarbeidspartner.....	22
2.4.4 Rollen som omsorgsgiver.....	23
2.4.5 Rollen som endel av pasientens nærmiljø.....	23
<b>3 Metoder og metodisk overveielse .....</b>	<b>24</b>
3.1 Vitenskapsteoretisk posisjon .....	24
3.2 Forskningsdesign .....	25
3.3 Forskningsmetode .....	25
3.3.1 Utvalg og rekruttering.....	26
3.3.2 Forskningsintervju.....	27
3.3.3 Konteksten	29
3.4 Analyse.....	30
3.4.1 Transkribering	30
3.4.2 Analysemodell	31



3.5	Etiske betraktninger .....	34
3.6	Forskerens rolle og forforståelse .....	36
3.7	Studiens kvalitet .....	37
<b>4</b>	<b>Presentasjon av resultater .....</b>	<b>40</b>
4.1	Tosidig helsepåvirkning .....	40
4.1.1	Pasientens ansvar for egen helse .....	40
4.1.2	Pårørendes helseopplevelse .....	42
4.2	En enkeltstående helsetjeneste .....	44
4.2.1	Opplevelsen av helseoppfølging .....	44
4.2.2	Opplevelsen av involvering .....	46
<b>5</b>	<b>Diskusjon.....</b>	<b>48</b>
5.1	En tosidig helsepåvirkning.....	48
5.1.1	Pasientens ansvar for egen helse .....	48
5.1.2	Pårørendes helseopplevelse .....	51
5.2	En enkeltstående helsetjeneste .....	55
5.2.1	Opplevelsen av helseoppfølging .....	55
5.2.2	Opplevelsen av involvering .....	58
5.3	Refleksjon omkring studien.....	61
<b>6</b>	<b>Konklusjon .....</b>	<b>63</b>
<b>7</b>	<b>Litteraturliste .....</b>	<b>64</b>

#### **INNHOLDSFORTEGNELSE TABELLER.**

1.	Tabell 1: Studiens informanter.....	27
2.	Tabell 2: Oversikt over demografi.....	27
3.	Tabell 3: Kode og sortering.....	33
4.	Tabell 4: Eksempel på analyse prosess.....	34
5.	Tabell 5: Oversikt over hovedkategori og sub- kategori.....	40

#### **INNHOLDSFORTEGNELSE FIGURER**

1.	Figur 1: Deltakelse og grad av empowerment.....	17
2.	Figur 2: A framework for person- centered nursing.....	18
3.	Figur 3: Kunnskapsbasert praksis.....	21

## Forord

Tenk at 4 år som deltidsstudent nå er ved veis ende! Jeg kjenner på takknemlighet over alle de fine menneskene jeg har møtt underveis og som har delt av sin erfaring og kunnskap. Digitalisering og innovasjon i helsesektoren har de siste årene hatt ett økende fokus i helsetjenesten og det har vært ekstremt gøy å ha vært med på denne reisen. I løpet av disse 4 årene har struktur og målrettet arbeid fått en ny betydning. Ved siden av fulltidsjobb som leder for helsestasjonen- og skolehelsetjenesten med en hverdag preget av pandemi og krig, og med oppgaver som leder for både smitteoppsporing og migrasjonshelse har jeg vært nødt til å prioritere og strukturere tid til studier på en helt annen måte enn tidligere. Jeg kjenner meg stolt over å ha klart å sjonglere både rollen som mamma, student, pårørende for sykeforeldre og arbeidstaker og arbeidsleder i en krevende tid. Målet mitt videre nå er å forvalte kunnskapen jeg har opparbeidet meg om digitalisering og innovasjon i helsesektoren til utvikling og forbedring av fremtidens helsetjenester.

Jeg vil gjerne rette en stor takk til alle mine 5 kandidater som åpnet sine hjem for meg og har delt sine innerste tanker. Tusen takk!

Vil også rette en stor takk til min trofaste veileder Hilde Solli ved USN for konstruktive og tydelige tilbakemeldinger. Det har vært helt avgjørende for meg at vi har hatt faste jevnlig avtaler. Tusen takk!

Til slutt vil jeg rette en stor takk til alle mine 3 gutter som tålmodig har støttet meg og hjulpet meg når det har vært behov for å tenke høyt. Tusen takk!

Nittedal, 2022

Janne Haugen

# 1 Innledning

Digital hjemme oppfølging (DHO) innebærer å flytte hele eller deler av helsetjenesten hjem til pasienten. I praksis betyr dette at pasienten selv må ta ansvar for egenmålinger som videresendes digitalt til helsetjenesten for vurdering (Direktoratet for e-helse, 2020, s.3). Løsningen blir ansett til å øke pasientens grad av selvstendighet og selvhjelpenhet ved at den øker innsikt og bidrar til økt delaktighet i egen helse (Helsedirektoratet, 2021; KS, 2020). Sett fra et forebyggende perspektiv kan DHO bidra til å redusere behovet for andre helsetjenester, utsette behovet for sykehusinnleggelse og forenkle tilgangen til helsetjenesten for pasienter og pårørende (Helsedirektoratet, 2021). Stortingsmeldingene Morgendagens omsorg, Fremtidens primærhelsetjeneste- nærhet og helhet, Nasjonal helse- og sykehusplan, Innovasjon i omsorg og Når sant skal sies om pårørendeomsorg- fra usynlig til verdsatt peker alle på at pårørende vil utgjøre en viktig brikke i utviklingen av fremtidens helsetjeneste (Meld. St. 20 (2020-2023), s.3; Meld. St.26 (2014-2015), s. 45; Meld. St.29 (2012-2013), s.11; NOU 2011:17, s.30; NOU 2011:11, s.17).

## 1.1 Bakgrunn

På grunn av demografiske og epidemiologiske endringer vil helsetjenesten i årene som kommer stå ovenfor store utfordringer. Folk lever lenger og antall pasienter med kroniske, livsrelaterte og psykososiale sykdommer øker (St.meld. 47 (2008- 2009), s.14). Parallelt viser prognoser at det vil bli knapphet på kvalifisert helsepersonell (Direktoratet for e-helse, 2020, s. 11; Haukelien et al., 2015, s.7; Hoffmann, 2010, s.2; Meld. St. 26 (2014-2015), s.15; SSB, 2019). I kommunen reguleres helsetjenesten av helse- og omsorgstjenesteloven der formålet er å forebygge, legge til rette for mestring av sykdom, samt sørge for at alle innbyggere opplever en meningsfull og aktiv tilværelse i samarbeid med andre (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 1-1). Å leve med en partner med kronisk sykdom innebærer å være pårørende over lang tid fordi tilstanden i mange sammenhenger er sammensatt. I mange tilfeller har pasienter med kronisk sykdom behov for langvarig oppfølging av helsetjenesten, noe som fordrer en helhetlig samhandling mellom ulike aktører

(Helsedirektoratet, 2022, s. 2). Ulike aktører kan være sykehus, hjemmesykepleien, legevakt, fastlege og pårørende. Kronisk sykdom inndeles i fire grupper, hjerte- kar sykdommer, diabetes, kroniske lungesykdommer og kreft (Meld. St. 26 (2014-2015), s.122). Norge er det landet i Norden som bruker mest penger på helse pr.innbygger (OECD, 2019, s. 25-33). Politisk pekes det på at vi som samfunn ikke har fått tilsvarende effekt ut av innsatsen (St.meld. 47 (2008-2009), s.2). Det hevdes derfor at det eksisterer ett forbedringspotensialet i det å forebygge bedre (St.meld. 47 (2008-2009), s.15; Meld. St. 26 (2014-2015), s.14; Norwegian smart Care Cluster, 2019; OECD, 2019, s. 25-33).

Over flere år har arbeidsmengden og arbeidsoppgavene i kommunehelsetjenesten endret seg ved at pasienter utskrives raskere og sykere tilbake til sitt hjem og kommunen (Haukelien et al., 2015, s.7; Meld. St.26 (2014-2015), s.122; Norheim & Thoresen, 2015, s. 17). Konsekvensen av dette er at hjemmesykepleiens oppgaver har økt i takt med nye brukere, samtidig har antall institusjonsplasser i kommunen har blitt redusert (Bergsagel, 2020; Meld. St.26 (2014-2015), s.94). I flere år har det vært ytret bekymring relatert til hjemmesykepleiens høye arbeidspress, mangel på kvalifisert arbeidskraft og effektiviseringskrav (Norheim & Thoresen, 2015, s.17; Tønnesen & Kassah, 2017, s. 19; Østby, 2017). Pårørende utgjør en svært viktig ressurs både for helsetjenesten og samfunnet som helhet ved at de i mange tilfeller påtar seg store ansvarsoppgaver (Meld. St. 7 (2020-2023), s. 61). Totalt sett utgjør pårørende en stor gruppe i samfunnet som trenger å bli sett og ivaretatt (Bøckmann & Kjellebold, 2021, s. 8; Gotaas et al., 2020, s.8). En presset helsetjeneste med lang ventetid og lav tilgjengelighet virker inn på både pasient og pårørende (Leonardsen, 2018). DHO blir ansett til å være et virkemiddel for å forbedre helsetjenestens ressursutnyttelse ved at tjenesten dreies fra fysisk tilstedeværelse til digital oppfølging (Meld. St. 7 (2020-2023), s. 90-91).

Digitale helsetjenester er under stadig utvikling og funn fra innbyggerundersøkelsen utført av Direktoratet for e-helse i 2021, viser at holdningene og erfaringene omkring bruk av digitale helsetjenester øker (Direktoratet for e- helse, 2021, s. 15). Digitale helsetjenester gir økt tilgang til informasjon, innsyn i egne data og legger til rette for mer delaktighet i egen helse (Direktoratet for e- helse, 2022). Flere av løsningene er koblet opp mot internett, smarttelefon og skytjenester og økt tilgang til helsedata vil gjøre det enklere for helsetjenesten å kunne planlegge, ressurs fordele og kvalitetssikre tjenester (Barland, 2016). Teknologiske løsninger i helsetjenesten vil samtidig

kunne gi pasienten nye muligheter til å klare seg selv og redusere behovet for fysisk bistand fra det offentlige (Meld.St. 27 (2015-2016), s.13; Gulsett et al., 2021, s.7; Meld. St. 29 (2012-2013) s.109; Meld. St. 26 (2014-2015) s. 124; Meld. St. 7 (2020-2023) s.23; NOU:2011, s.9). Å dreie helsetjenester fra fysisk oppmøte til digital oppfølging har imidlertid innvirkning på helsetjenestens organisering på flere måter. Både i forhold til samhandling, endring av arbeidsprosesser og hvordan møte mellom helsepersonell, pasient og pårørende bør ivaretas (Direktoratet for e-helse, 2020, s. 4; Leonardsen, 2018). En nylig publisert studie viser at pårørendes holdninger omkring bruk av velferdsteknologi kan tolkes til å være noe todelt. På den ene siden uttrykker pårørende å verdsette friheten som velferdsteknologi kan gi, mens på den andre siden gir de uttrykk for å være bekymret for om teknologien vil erstatte den fysiske kontakten med hjelpeapparatet (Gulsett et al., 2021, s.6). I utvikling av helse- og omsorgstjenesten står pårørendes behov sentralt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019, s.21). Politisk rettes det mer og mer oppmerksomhet mot pårørendes rolle og dens betydning for velferdsstatens bærekraft (Gotaas, Monkerud, Zeiner, 2020, s.13; Ringard et al., 2013, s. 12).

Fokuset i denne studien vil være rettet mot pårørende og hvordan de opplever helseoppfølging av deres nære når oppfølgingen endres fra fysisk tilstedeværelse til bruk av DHO.

## 1.2 Hva er forsket på tidligere?

Tidligere pårørende forskning viser at pårørende ofte lever med høy grad av belastning både fysisk og psykisk. Psykisk nevnes følelser som utilstrekkelighet, maktesløshet, sorg og bekymring, mens fysisk beskrives som utbrenthet, utmattelse og sosial dysfunksjon (Solli et.al, 2015, s.2).

Belastningen pårørende står i, beskrives til å være diagnoseuavhengig, men er mer knyttet opp mot sykdommens varighet. I motsetning til den generelle befolkningen oppgir pårørende å ha signifikant lavere livskvalitet (Weimand, 2012, s. 11). Felles for flere studier er at pårørendes egen helse ofte er i fare (Solli et al, 2015, s. 2; Solli et al, 2017, s.1; Solli & Hvalvik, 2019, s. 2; Weimand, 2012, s. 11). Å bo i samme husstand med en som er syk kan påvirke graden av frihet og lede til høyere grad av ensomhet (Solli et. al, 2017, s.6). Forskning viser at pårørende i mange tilfeller mangler noen å betro seg til og kan i noen tilfeller oppleve å bli sittende fastbundet i sitt eget hjem

(Solli et.al 2015, s. 2). Omsorgsbyrden blir ofte større desto flere timer i døgnet pårørende tilbringer med den syke (Weimand, 2012, s. 12). Flere studier peker på at pårørende trenger å bli sett, gitt oppmerksomhet og ha noen å betro seg til (Hanssen & Sommerseth, 2014, s.67; Solli et.al, 2015 s.2; Solli et al., 2017, s. 1; Solli & Hvalvik, 2019, s. 2; Weimand, 2012, s. 7- 56). Overføring av kunnskap og omsorg fra helsetjenesten er med på å styrke rollen som pårørende ved at de blir i bedre stand til å mestre situasjonen de står i (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s.13).

Studier viser at pårørende i liten grad opplever å bli involvert eller ivaretatt av helsetjenesten i situasjoner der deres nærmeste har behov for langvarig eller sammensatt hjelp (Hanssen & Sommerseth, 2014, s.64; Weimand, 2012, s. 44). Forskning viser at ulike former for støtte kan bidra til redusert belastning. Fire strategier for pårørende støtte har vist seg å ha effekt; tilstedeværelse, bli lyttet til, bli involvert og myndiggjort (Weimand, 2012, s. 13). Til tross for at det totale bildet av det å være pårørende kan virke negativt, er det likevel pårørende som fungerer helt fint og som ser det som betydningsfullt å kunne hjelpe sine nærmeste (Weimand, 2012, s. 11). En systematisk oversiktsartikkel (Lucinda et al, 2021), viser hvordan digital støtte kan påvirke pårørendes psykososiale fungering, helse og omsorgsevne. Funn har vist at telehelse som intervensjon, både som telefon alene, webløsning eller kombinert web og telefon hadde en positiv innvirkning på pårørendes psykologiske fungering. Studien viste samtidig at det er en forskjell i alder i forhold til hvilken intervensjon som kan egne seg. Pårørende til yngre barn/ungdom var mer tilbøyelig til å ta i bruk web baserte programmer enn eldre pårørende til pasienter med ulike kroniske tilstander (Lucinda et at., 2021, s.3+39-41).

En studie knyttet til digital overvåking og pårørendes holdninger og erfaringer, peker på at det eksisterer et behov for å balansere behovet for autonomi, privatliv og trygghet i samarbeid med helsetjenesten, pasient og pårørende (Gulsett et al., 2021, s.7). Norges Forskningsråd gjennomførte en litteraturgjennomgang i 2019, hvor de fant 357 artikler knyttet opp mot ulike digitale samhandlingsverktøy. Ca 9 % av disse studiene omhandlet hvilke konsekvenser digitaliseringen har for pårørende (Norges Forskningsråd, 2018, s. 8). Med bakgrunn i den belastningen pårørende står i som for eksempel stress, redusert innsikt i sykdom og oppfølging av den, har det blitt lansert flere digitale løsninger, som består av e- læring, nettverk og chattetjeneste. Felles for alle løsningene er at pårørende selv må utføre oppgaver og øvelser for å styrke seg selv (Norges Forskningsråd, 2018, s. 11). En RCT studie utført av Meichsner et al, 2018,

viser at online oppfølging av pårørende kan ha effekt på emosjonelt velvære, men viser ikke signifikant effekt på omsorgsbyrden (Meichsner et al., 2018, s.606). En systematisk oversiktsartikkel (Tucker et al, 2017), peker på at egenmåling kan være et godt tiltak for å få pasienter til å bli mer opptatt av egen helse, samtidig som effekten av intervensjonen tydelig viser best effekt når den utføres i tilknytning til andre tiltak som kontakt med lege, sykepleier, medisiner, opplæring og veiledning av livsstil (Tucker et al, 2017, s. 2- 20). Innføring av teknologi i helsetjenesten er komplekst og involverer mange ulike aktører deriblant, spesialisthelsetjenesten, fastlegen, sykepleier, private leverandører, IKT ansvarlig, pasienten selv og pårørende. Forskning viser at rollen som pårørende og engasjement varierer etter grad av involvering (Nilsen et al., 2020, s.7). Helsedirektoratet har i perioden 2018- 2021 stått ansvarlig for koordinering av utprøving av DHO. I denne perioden har DHO blitt utprøvd i 5 ulike prosjekter hvor både ulike kommuner og bydeler i Oslo har deltatt. Utprøvingen av DHO ble utført som en randomisert studie hvor 734 pasienter ble inkludert (HELSAM, 2021, s.9). Funn viser at pasienter og pårørende mener at DHO bidrar til økt trygghet. Økt trygghet for pårørende beskrives å kunne knyttes tilbake til økt kunnskap og kontroll hos pasienten (Helsedirektoratet, 2022, kap.2).

### 1.3 Kunnskapshull

For å finne relevant litteratur som kan besvare ut problemstillingen er det gjennomført søk i databasene Medline, Cinahl, Cochrane og google scholar. Med en avgrensning på 10 år. Resultatene fra de ulike databasene etter søk vår og høst 2021, viste 96 funn fra Cinahl, 399 fra Medline og 290 fra Cochrane. De fleste av studiene har blitt utført i utlandet og flere av studiene var knyttet direkte opp mot en spesifikk diagnose. Litteraturgjennomgangen viser samlet at det er utført endel pårørende forskning, hvor flere av studiene peker på at det å være pårørende over lang tid, øker risikoen for økt omsorgsbyrde og ensomhet (Hanssen & Sommerseth, 2014, s. 67; Solli et.al 2015, s.2; Solli & Hvalvik, 2019, s. 2; Weimand, 2012, s.7-56). Egenmålinger utført av pasienten selv kan bidra til økt sykdomsinnsikt og styrket egenomsorg, og gevinsten kan være at pasienten kan gå fra å være en passiv mottaker til å bli en aktiv deltaker (Jøranson & Lausund, 2019, s. 40). DHO beskrives til å være kompleks fordi teknologien krever involvering av flere ulike aktører, samtidig som løsningen utfordrer den tradisjonelle ansikt til ansikt relasjonen. For

sykepleiere som jobber på responscenter vil det kreve kontinuerlig fortolkning av data for å sikre at det er relasjon mellom brukerens forutsetning og teknologien som tas i bruk (Jøranson & Lausund, 2019, s.42; Lucinda et al., 2021, s.3+39-41; Nasjonalt senter for e-helseforskning, 2021). Oppsummert etter litteraturgjennomgangen kan det virke som at det er utført lite forskning knyttet opp mot hvordan DHO oppleves for pårørende. Vil pårørende kjenne seg tryggere og mindre bekymret når pasienten selv får økt sykdomsinnsikt eller vil pårørende oppleve økt omsorgsbyrde når helsehjelpen dreies fra fysisk til digital? E- helse løsninger er komplekse, og det er behov for mer kunnskap om hvordan innbyggernes roller og relasjon til egen helse påvirkes i møte med ulike e-helse tiltak (Direktoratet for e-helse, s. 5).

## **1.4 Hensikten med studien**

Formålet med studien er å få frem kunnskap som kan opprettholde og forbedre pårørendes helse. Studien gir ikke rom for generalisering, men kan bidra til å forstå og forbedre praksis ved økt innsikt i hvordan DHO virker inn på rollen som pårørende.

## **1.5 Problemstilling**

Hvordan opplever pårørende sin rolle når helsehjelpen til deres kroniske syke partner endres fra fysisk oppfølging til DHO?

## **1.6 Avgrensning av studien**

Studien avgrenses til å omhandle pårørende til hjemmeboende pasienter med kronisk sykdom over 50 år. Pårørende i denne studien defineres som ektefelle eller partner. Inklusjonskravet er at de begge må bo i samme husholdning, samt at pasienten må ha et vedtak på DHO med en varighet på minst 1 år. Definisjonen av rolle i denne studien er knyttet opp mot det å være pårørende.



## 1.7 Oppgavens oppbygning

Oppgaven er bygget opp av 7 kapitler. Første kapittel vil presentere innledning og bakgrunn for valg av tema og problemstilling. Kapittel 2 vil bestå av utdyping og redegjørelse av relevant teori, mens kapittel 3 vil presentere oppgavens metode. I metode delen vil det redegjøres for studiens vitenskapsteoretiske ståsted og etiske prinsipper. Studiens analyse strategi presenteres i kapittel 4. Oppgavens funn presenteres i kapittel 5, mens kapittel 6 vil omhandle drøfting og diskusjon av tema og resultat. Oppgavens siste kapittel 7, vil bestå av en avsluttende kommentar knyttet opp mot problemstilling og resultat.

## 2 Teoretisk referanseramme

I dette kapittelet vil studiens teoretiske ramme presenteres. En utdypelse av hvilken betydning helsefremmende og personorientert tilnærming har for å ivareta helsen til pårørende, samt en redegjørelse for hvordan digital hjemmeoppfølging fungerer. Kapittelet vil samtidig presentere ett bakgrunnsbilde av hvilke roller pårørende ofte faller inn i.

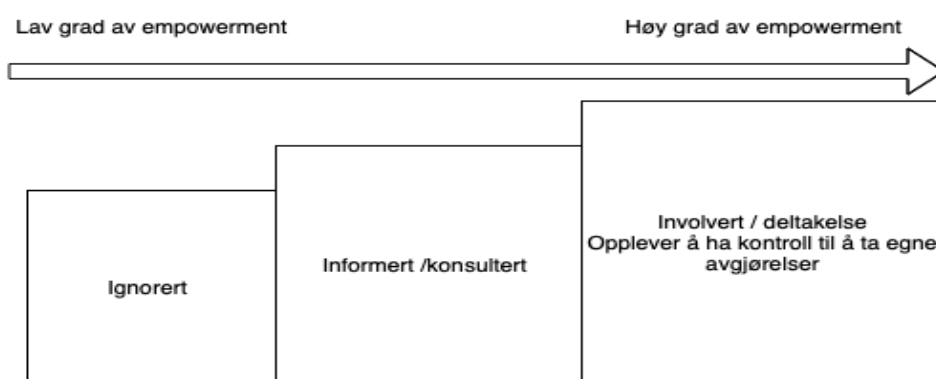
### 2.1 Helsefremmende tilnærming

Ansvar for å fremme helse og forebygge sykdom ligger plassert i alle samfunnssektorer (Folkehelseloven, 2012, § 4; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-3; St.meld. 47 (2008-2009) s. 15; Mæland, 2009, s.136). Politisk handler helsefremmende arbeid om å ivareta de helsemessige konsekvensene av alle vedtatte beslutninger (Hauge, 2013, s.27).

Folkehelsearbeidet har som mål å legge til rette for at folk selv kan ivareta og forbedre egen helse (Aglén et al.,2018, s.3) Folkehelsearbeidet inndeles i to; sykdomsforebyggende og helsefremmende arbeid. Sykdomsforebyggende arbeid handler om å identifisere, utsette og redusere konsekvenser av sykdom (Aglén et al., 2018, s. 6), mens helsefremmende arbeid omhandler prosessen som setter folk i stand til å få økt kontroll over og forbedre egen helse (Mittelmark & Hauge, 2013, s. 41; WHO, 1987). Myndiggjøring av individ, grupper og lokalsamfunn står sentralt i det helsefremmende arbeidet (Mittelmark & Hauge, 2013, s.41). Verdigrunnlaget springer ut fra et humanistisk menneskesyn med tro på at alle mennesker vil utvikle nødvendige evner og ferdigheter for å sikre seg et best mulig liv. En forutsetning for myndiggjøring er å ha opplevelsen av kontroll over de faktorene som har innvirkning på helsen (Sørensen et al, 2002, s.2). Helsefremmende tilnærming er ressursorientert, dette innebærer at det er den enkeltes ressurser, ferdigheter og kunnskap som vektlegges (Helsedirektoratet, 2018). I praksis handler dette om å gi folk mer kunnskap om hva som påvirker livskvalitet, slik at de selv skal kunne ta beslutninger og identifisere faktorer som påvirker egen helse (Mæland, 2010, s. 75). Myndiggjøring oppstår mellom mennesker som står i relasjon til hverandre (Mittelmark & Hauge,

2013, s. 41). Samarbeid og involvering mellom innbyggerne og helsetjenesten anses for å være en avgjørende faktor for å fremme myndiggjøring (Mæland, 2010, s.74).

WHO definerer helse, til å være i «en tilstand av fullstendig psykisk, fysisk og sosialt velbefinnende og ikke bare gjelde fravær av sykdom» (Regjeringen.no, 2014). Helse er mer enn kun sykdom, men ses opp mot sosiale prosesser som gir folk kontroll over egne liv (Mæland, 2009, s. 99). I motsatt tilfelle kan folk oppleve maktesløshet (Sørensen et al, 2002, s.2). Figur 1- Deltakelse og grad av empowerment viser sammenhengen mellom det å delta og opplevelsen av grad av empowerment.



Figur 1. Deltakelse og grad av empowerment (Green, Cross, Woodall & Tones, 2019, s.54).

Antonovskys salutogenese teori retter oppmerksomheten på hva som får mennesket til å bevege seg i retning av helse kontra uhelse. I hans teori befinner helsen seg på et bevegelig kontinuum mellom helse og uhelse. En salutogen tenkning baserer seg på at enhver hendelse kan bidra til vekst og læring og at det er via helsefremmende dialog at individets ressurser både i og utenfor individet selv kan komme til syne (Aglen et al., 2018, s.6). I et salutogenese perspektiv peker Antonvosky på 3 hovedfaktorer; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet hvor alle faktorene har betydning opprettholdelse av helsen (Antonovsky, 2014, s. 36).

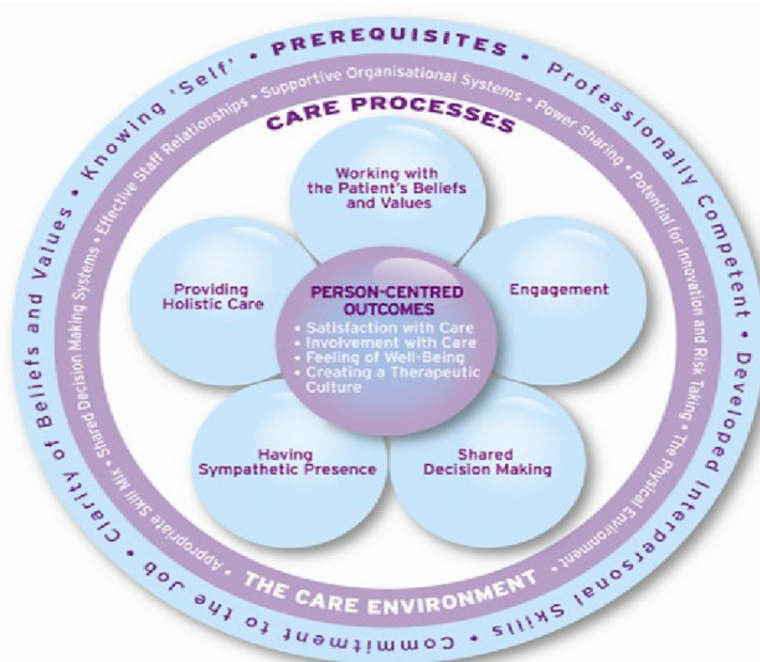
Begripelighet innebærer at informasjon som formidles må oppleves forståelig, strukturert og sammenhengende. Det andre handler om håndterbarhet, som innebærer hvilken evne og ressurser den enkelte har til rådighet for å kunne håndtere de kravene en blir stilt ovenfor. Den tredje faktoren handler om opplevelsen av meningsfullhet, der betydningen av å bli involvert står sentralt for å kunne påvirke prosesser som har innvirkning på ens egen skjebne (Antonovsky, 2014, s. 39- 41). Helsens sosiale dimensjon innebærer at mennesker ikke kan ses isolert fra hverandre,

men påvirkes av de omgivelsene en befinner seg i. Sosial helse kan forstås som et relasjonelt begrep, fordi det handler om hvordan den enkelte fungerer i sitt miljø (Mæland, 2009, s. 92). Helse er en subjektiv tilstand (Mæland. 2019, s.44).

I kapitlet under vil betydningen av å tilnærme seg pårørende ved bruk av personorientert teori presenteres.

## 2.2 Personorientert tilnærming

Personorientert praksis bygger på sentrale verdier som respekt, raushet, omtanke, likeverd og vennlighet. Et viktig element i personorientert tilnærming er å rette fokuset mot mennesket og ikke rollen personen er tildelt (Johansen, 2020). I figur 2, presenteres et rammeverk for personorientert praksis, utviklet av McCormack & McCance.



Figur 2.- Rammeverk for personorientert praksis (McCormack & McCance (2006), 2017, s.37).

Modellen peker på 4 hovedområder som bør være til stede for å kunne oppfylle målet om personorientert praksis. I ytterkanten beskrives modellens viktigste forutsetninger som er helsepersonellens egne holdninger, kompetanse og relasjonelle ferdigheter (McCormack &

McCance, 2017, s.38). I praksis innebærer dette at pårørende skal møtes som et medmenneske, hvor helsepersonellet skal etterstrebe å se virkeligheten fra den andres perspektiv. Det handler om å bygge relasjon, respektere og anerkjenne det som har vært og er viktig for den andre for å kunne leve et godt liv (Johansen, 2020). I modellens andre ramme tydeliggjøres hva som bør være endel av konteksten i personorientert praksis, der systemet bør kjennetegnes av medbestemmelse og maktfordeling mellom de samarbeidende parter. Hvordan helsepersonell fremstår har betydning for hvordan pasienter og pårørende opplever seg ivaretatt (McCormack & McCance, 2017, s.38). Modellens nest innerste kjerne består av helsetjenestens kultur og rammer. Helsetjenesten og helsepersonellens verdier gjennomsyrrer og ligger til grunn for alle handlinger som helsepersonell utfører. Modellens innerste kjerne beskriver det som blir utfallet av systematisk personorientert praksis. For å lykkes med personorientert tilnærming må derfor grunnleggende verdier synliggjøres i alle prioriteringer og beslutninger som omfatter både pasient, pårørende og helsepersonell (Johansen, 2020). I personorientert praksis anses relasjon og dialog som avgjørende. I praksis handler dette om å gjensidig lytte til hverandre, tenke høyt sammen og se hverandre som personer (Uhrenfeldt et al, 2018). Tilnærming antas å ha effekt både for følelsen av å være aktiv deltaker i eget liv, men og for følelsen av økt velvære (McCormack & McCance, 2017, s.38).

## 2.3 Digital hjemme oppfølging

DHO defineres under begrepet velferdsteknologi og omhandler bruk av teknologisk assistanse for å fremme trygghet, sosial deltakelse og styrke den enkeltes evne til å klare seg selv i hverdagen. Velferdsteknologiske løsninger blir ansett til å kunne forbedre tilgjengeligheten til helsetjenesten, samtidig som teknologien kan fungere som støtte for pårørende (NOU:2011, s. 100). DHO kan gjennomføres gjennom 3 ulike forløp. En, hvor pasienten følges opp via et responscenter, to hvor pasienten følges opp av ulike tjenesteområder i kommunen, for eksempel primærhelseteam og nummer tre, der pasienten følges opp av spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2021, s, 5). DHO blir beskrevet til å gi pasienten større mulighet til å være en aktiv deltaker i eget liv og løsningen ses derfor som et viktig tiltak i det å lykkes med å skape pasientens helsetjeneste (Meld. St. 7 (2020- 2023), s.18). Målgruppen for DHO ble besluttet til å være pasienter med kroniske sykdommer. En tilstand som hvor det foreligger høy risiko for forverring, re- innleggelse eller behov for andre helse- og omsorgstjenester (Helsedirektoratet, 2021, s, 6). DHO beskrives av

Direktoratet for e-helse til å være noe umodent og anvendes kun i et begrenset omfang. Dette forklares med at DHO ofte organiseres ulikt, både når det gjelder rutiner for oppfølging av pasienter og for dokumentasjon (Direktoratet for e-helse, 2020, s. 4). Utfordringen med DHO er at løsningen mangler standard prosedyrer og kan oppleves fragmentert fordi det eksisterer noe mangelfull integrasjon mellom DHO og eksisterende elektronisk pasientjournal system både hos hjemmesykepleien, spesialisthelsetjenesten og fastlegen. Slik DHO fremstår i dag, oppgir helsepersonell at løsningen skaper en del ekstra arbeid i forhold til manuell dokumentasjon, samtidig som fastlegene oppgir at det er tungvint å få tak i pasientens målerverdier (Direktoratet for e-helse, 2020, s. 21-22; HELSAM, 2021, s.8). Implementering av teknologi i kommunehelsetjenesten beskrives til å være kompleks blant annet fordi ulike fagprofesjoner med ulik fagterminologi må forstå hverandre, samt at det må etableres nye samarbeidsformer med nye aktører som for eksempel IKT brukerstøtte og aktuelle leverandører (Aanestad, 2010, s. 10; Direktoratet for e-helse, 2020, s. 19; Nilsen, Monika & Gullslett, 2020, s.2, 8). En viktig faktor for at pasienter skal oppleve en trygg og sikker tjeneste, er at den oppleves sammenhengende (Direktoratet for e-helse, 2020, s. 21). DHO er under utvikling og på sikt vil løsningen kobles opp mot velferdsteknologisk knutepunkt (VKP), en løsningskomponent som vil sørge for mer sømløs datadeling mellom egne systemer og samarbeidspartnere (Simonsen, 2021). Vurderingen av hvem pasienter som egner seg for DHO gjøres av fastlegen i samarbeid med den kommunale helsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og pasienten selv (Helsedirektoratet, 2020). I praksis fungerer løsningen slik at hver bruker blir tildelt et ferdig konfigurert nettbrett hvor web applikasjon for helsepersonell og en pasient app for egenmåling og egenrapportering er inkludert. Løsningen blir levert av Dignio (Helsedirektoratet, 2021, s. 13). Pasienten får i tillegg utlevert nødvendig medisinskteknisk utstyr som vekt, blodsukker apparat, blodtrykksmåler, EKG og SpO2 apparat. Egenmålingene og egenrapporteringene oversendes digitalt fra nettbrettet og videre til oppfølgingsansvarlig sykepleier ved det aktuelle responscenteret. Eventuelle tiltak vurderes etter trafikklysmoell og i samarbeid med pasienten selv (Direktoratet for e-helse, 2020, s.8; Intro International AS, 2018, s. 37; NOU:2011, s. 105).

Når sykdom oppstår mellom ektefeller, påvirker dette naturligvis den naturlige rollefordelingen i familien. I kapitlet under vil teori omkring pårørendes ulike rollemønstre derfor presenteres.

## 2.4 Pårørende rollen

Helsepersonell har ansvar for å møte pårørende med kunnskapsbasert praksis. Dette innebærer at alle faglige avgjørelser skal tas på bakgrunn av den beste faglige kunnskapen som er tilgjengelig (Helsepersonelloven, 2001, § 4). Helsepersonell må kunne se helheten og ta vurderinger basert på forskning, erfaring fra praksis og inkludert pårørendes egen kunnskap (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 15; Helsebiblioteket.no). I praksis innebærer dette å se ulike kunnskapskilder opp mot hverandre, sett i lys av både lovverk, føringer og grunnleggende verdier som integritet, autonomi og deltakelse (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s.16-29). Samlet utgjør dette kunnskapsbasert praksis som vist i figur 3 «kunnskapsbasert praksis»



Figur 3. Kunnskapsbasertpraksis. (<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>)

Sykdom utfordrer hverdagslivet og den naturlige rollefordelingen endres. En eller annen gang i løpet av livet vil de fleste av oss oppleve å være i rollen som pårørende, enten som foreldre, barn, ektefelle, venn eller annen nærstående. I mange sammenhenger rammes ofte pårørende like hardt som den syke (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 14). Definisjonen av rolle, beskrives til å være summen av alle forventningene som er knyttet opp mot den posisjonen man står i (Sander, 2019). Hvem som defineres som nærmeste pårørende utpekes av pasienten selv og utløser

samtidig rett til informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1991, § 1-3, § 3-3). Det anslås i Norge at det til enhver tid er ca. 800 000 pårørende som bidrar med ca. halvparten av samfunnets totale omsorg (Gotaas, Monkerud & Zeiner, 2020, s. 19; NOU:1997, 70; Sundby, 2017). Å være pårørende oppleves i flere tilfeller som ensom og belastende, og medfører en høyere risiko for fysisk og psykisk uhelse (Tønnesen, Rolsvold & Wold, 2017, s. 55).

I punktene under vil det redegjøres for noen utvalgte rollemønstre som kjennetegnes i det å være pårørende (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s. 49-55).

#### 2.4.1 Rollen som mottaker av informasjon

For å kunne mestre, kjenne trygghet i en vanskelig situasjon er informasjon avgjørende. I de tilfellene hvor pasienten ikke ønsker å involvere pårørende har helsepersonell likevel mulighet til å gi ut generell informasjon som diagnose, behandling og undersøkelse uten at det vil medføre brudd på taushetsplikten (Helsepersonelloven kap.5). Spesifikk informasjon er taushetsbelagt og krever samtykke fra pasienten. (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s. 49-50).

#### 2.4.2 Rollen som kunnskapskilde

Pårørende besitter i mange tilfeller svært viktig kunnskap om pasienten som kan ha betydning for utredning, behandling og oppfølging av den som er syk. Det er helsepersonellet selv som må vurdere om det foreligger behov for å innhente informasjon fra pårørende for å kunne være sikker på at den beslutningen som tas oppfylder kravet til faglig forsvarlighet. Å involvere pårørende i kartleggingen av pasientens tilstand kan gi pårørende en opplevelse av å bli sett og anerkjent som en viktig brikke i pasientens liv (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s. 51).

#### 2.4.3 Rollen som samarbeidspartner

I mange tilfeller så opptrer pårørende som helsetjenestens medhjelper ved å ta ansvar for ulike oppgaver som i utgangspunktet skulle vært utført av autorisert helsepersonell, som for eksempel blodtrykks måling, gi medisiner, vurdere og kartlegge helsetilstand. Denne rolletildelingen bør avklares i forkant og i slike tilfeller bør pårørende defineres om helsetjenestens medhjelper jf.



helsepersonelloven § 5 (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 52; Helsepersonelloven § 5). Formålet med å tydeliggjøre samarbeidsforholdet mellom pårørende og helsetjenesten, er både for å sikre at pasienten får den helsehjelpen den har krav på, samtidig som involvering av pårørende kan ha en helseeffekt når samarbeidet fungerer som tiltenkt (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 52).

#### 2.4.4 Rollen som omsorgsgiver

Den viktigste omsorgspersonen for pasienten er som oftest pårørende i det de ofte tar ansvar for dagligdagse gjøremål, som følge til lege, økonomi, innkjøp etc. Selv om det eksisterer både normative og kulturelle forventninger om å bidra når det oppstår sykdom i et ekteskap, så eksisterer det ingen juridisk omsorgsplikt. Ekteskapslovgivningen spesifiserer at partene i et ekteskap kun har en juridisk plikt til å samarbeide både om praktiske og økonomiske bidrag inn i husholdet (Ekteskapsloven, § 38; Tønnesen, Rosvold & Wold, 2017, s.54). Omsorgsrollen og omfanget av denne bør avklares og drøftes i samarbeid med pasient, helsetjenesten og pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 53). Å tre inn i en omsorgsrolle er frivillig, det betyr at ingen skal oppleve seg tvunget inn i denne rollen i regi av det offentlige. Det offentlige skal støtte og stimulere familieomsorgen og sørge for at pårørende som bidrar ikke selv pådrar seg store helsemessige konsekvenser (Meld. St. 29 (2012-2013) s. 59).

#### 2.4.5 Rollen som endel av pasientens nærmiljø

Hvilket miljø den syke lever i har betydning for tilfriskning og sykdomsforløp. Pårørende som bor sammen med pasienten representere det stabile miljøet som pasienten lever under. I de tilfeller der samspillet ikke fungerer, kan pårørende bli tilbudt ulike styrkningsgrupper, med mål om å bedre samhandling og kommunikasjon innad i familien (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 53-54).

### 3 Metoder og metodisk overveielse

I dette kapitlet vil studiens vitenskapsteoretiske posisjon, design, metode, utvalg og analyse presenteres.

#### 3.1 Vitenskapsteoretisk posisjon

En viktig forutsetning for forskningens gyldighet er at jeg som forsker redegjør for hvilket vitenskapsteoretisk ståsted og forståelseshorisont jeg bringer inn i møte med tema DHO, fra innsamling av data til bearbeidelse og til analyse (Nilsson, 2017, s.2).

Studien er forankret i den hermeneutiske grunntanken med en forståelse av at jeg som forsker alltid vil bære med meg en forutforståelse. I praksis innebærer dette en erkjennelse om at jeg som forsker aldri vil kunne møte verden fri fra mine egne erfaringer, språk, oppfatninger eller holdninger. Ubevisst eller bevisst vil alltid min bakgrunn prege meg i møte med nye situasjoner, tekster, omgivelser eller handlinger (Bondevik & Bostad, 2018, s. 292; Thornquist, 2018, s. 171). I hermeneutikken beskrives dette som forskerens forståelseshorisont (Bondevik & Bolstad, 2018, s. 293-294). Som forsker har jeg tilstrebet å forsøke å forstå pårørendes perspektiv ved å hele tiden forflytte meg mellom del og helhet, for igjen prøve å se helheten i lys av de ulike delene. I hermeneutikken kalles dette for den hermeneutiske sirkel (Thornquist, 2018, s. 171). For å kunne gi ett nytt tema mulighet til å fremtre slik det beskrives og oppleves av den enkelte, må det etableres en bevissthet omkring forskerens egen intuisjon, innsikt og forforståelse. Det er kun når forsker er bevisst sin egen forforståelse at ny forståelse kan skapes (Nilsson, 2017, s. 6).

Hermeneutisk tilnærming inndeles i to retninger, tradisjonell og filosofisk. Den tradisjonelle retningen fortolker tekster ved å gjen-erfare og gjen-skape forfatterens bevissthet, mens den filosofiske retningen knyttes opp mot væren og grunntrekkene ved det å være mennesket (Thornquist, 2018, s.169). Denne studien baserer seg på den tradisjonelle retningen hvor jeg som forsker forsøker å bringe frem kunnskap via fortolkning av tekst og mening.

## 3.2 Forskningsdesign

Under dette punktet vil studiens fremgangsmåte presenteres.

DHO er et felt under utvikling (Simonsen, 2021) og på nåværende tidspunkt finnes det lite kunnskap om hvordan pårørende opplever DHO. For å dekke bredt og utforskende har jeg valgt å benytte et eksplorerende design. Fordelen ved å intervjuer utforskende, er at metoden åpner opp for å kunne forfølge svar som kan tilføre temaet nye innfallsvinkler og for å fremskaffe pårørendes subjektive erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 141). Metodisk er studien plassert på mikronivå og gjennomføres kvalitativt. Kunnskapen som hentes frem kommer fra individets egen opplevelse og det er gjennom fortolkning av tekst og mening som danner grunnlaget for studiens funn.

Selve problemstillingen er kjernen i studien og vil naturligvis være førende for retning og valg av prosess. Problemstillingen er valgt med bakgrunn i egen erfaring, teori, forskning og ikke minst egen interesse for feltet. Formålet med studien er å få økt innsikt og kunnskap i hvordan pårørende opplever at DHO påvirker deres rolle som pårørende når helsehjelpen dreies fra fysisk til digital oppfølging. Studiens formål har hatt betydning for både valg av metode og utarbeidelse av intervjuguide. Både erfaringskunnskap, teoretiske perspektiver og tidligere forskning har vært førende for valg av metode. For å få frem bredden i kunnskapen som finnes i feltet har jeg i tillegg til ulike pensumbøker og gjennomført søk i ulike databaser gjennom søkemotorene ORIA og Google Scholar. Søkene har vært utført både på engelsk og norsk.

## 3.3 Forskningsmetode

For å besvare studiens problemstilling har jeg valgt å benytte kvalitativ forskningsmetode. Metoden anses som egnet når målet er å få frem hvordan mennesker opplever sin verden (Hoffmann, 2013). Kvalitativ metode har sitt utspring fra den humanistiske tradisjonen og handler om å forstå og tolke mening (Bondevik & Bostad, 2018, s.271). I motsetning til kvantitativ metode som går ut på å samle inn store datamengder for å kunne lese av sammenhenger og tendenser, vil kvalitativ metode gå dypere ned i konteksten og fokusere mer på å avdekke mønstre i hvordan

folk forstår ett gitt fenomen (Hoffmann, 2013; Sykepleien, 2019). Strategien beskrives som intensiv fordi studien har få deltakere, men fokus på dybdekunnskap (Leseth & Tellmann, 2018, s. 34). Metoden kan defineres som teorigenererende ved at det kan åpnes opp for nye forklaringsmodeller og fortolkninger av ett gitt tema (Leseth & Tellmann, 2018, s. 28). Kvalitativ metode bygger på fortolkning hvor målsettingen er å utforske hvordan andre mennesker opplever sosiale fenomener. Metoden omhandler systematisk innhenting, bearbeiding og analyse av data innhentet fra samtale eller tekst (De nasjonal forskningsetiske komiteene, 2019).

### 3.3.1 Utvalg og rekruttering

For å besvare problemstillingen har jeg valgt å ta utgangspunkt i et strategisk utvalg av aktuelle kandidater (Leseth & Tellmann, 2018, s.42- 44). Kriteriet for å delta er satt til å være pårørende som bor i samme husstand med en pasient med kronisk sykdom. Felles for alle pasientene er at de må ha hatt et vedtak på DHO over en periode på minst et år. Rollen som pårørende i studien, er definert som enten ektefelle, partner eller samboer. Alders kriteriet er satt fra 50 år, med begrunnelse i at det åpner opp for inkludering av pårørende i arbeid og pårørende som pensjonister. For å få frem et best mulig variert datagrunnlag, var det et ønske om delt kjønnsbalanse blant deltakerne, men dette var dessverre ikke mulig å oppnå. Rekrutteringen av deltakerne har pågått i samarbeid med to ulike velferdsteknologi rådgiverne, i to ulike kommuner på Østlandet. Informasjonsskrivet om studien har blitt delt ut via deres nettverk til sykepleiere på de ulike responsentrene. Rekruttering av informanter har derfor skjedd i direkte kontakt med pasient/pårørende i regi av sykepleiere på de ulike responsenter. Som ansvarlig for studien har jeg derfor ingen oversikt over antall pårørende som er forespurt til å delta, men tall fra Helsedirektoratet sin sluttrapport viser at mulighetsutvalget for deltakere er estimert til 403 pasienter (Helsedirektoratet, 2021, s. 13). I samtale med sykepleierne på de ulike responsentrene har jeg forstått at rekrutteringen har foregått gjennom direkte kontakt med de ulike pasientene. Det er pasienten igjen som har forespurt sin ektefelle om å delta. Alle deltakerne har blitt tildelt et skriftlig informasjonsskriv hvor både pasient og pårørende har måttet signere før deltakelse. Signert skjema ble videreformidlet til meg som forsker via sykepleierne på responsentrene. Avtale om intervju har skjedd i direkte kontakt mellom meg som forsker og deltaker. Alle 5 deltakere i studien er etnisk norske kvinner, to er i 100 % arbeid, og tre er pensjonister. Nedenfor

presenteres utvalget i 2 ulike tabeller, tabell 1- viser studiens informanter og tabell 2- viser oversikt over demografi.

**Tabell 1.** Studiens informanter

Informant	Kjønn	Alder	Rolle	Hvilke verdier følger pasienten opp på avstand?
1	Kvinne	70 år	Ektefelle	Temperatur, blodtrykk og oksygenmetning
2	Kvinne	87 år	Ektefelle	Vekt, tempblodsukker, oksygenmetning
3	Kvinne	75 år	Ektefelle	Blodsukker, vekt, blodtrykk, O2 metning
4	Kvinne	58 år	Ektefelle	Vekt og blodtrykk
5	Kvinne	65 år	Ektefelle	Blodtrykk, oksygenmetning, temperatur og vekt

**Tabell 2.** Oversikt over demografi

Kandidat	Kjønn	Alder	Sivilstatus
1	Kvinne	70 år	Pensjonist /delvis selvstendig næringsdrivende
2	kvinne	87 år	pensjonist
3	kvinne	75 år	Pensjonist
4	kvinne	58 år	Yrkesaktiv -100%
5	kvinne	65 år	Yrkesaktiv- 100 %

### 3.3.2 Forskningsintervju

For å få frem hvordan pårørendes selv beskriver og erfarer opplevelsen av DHO, har jeg valgt å benytte dybdeintervju. Metoden beskrives til å være tosidig fordi kunnskapen som produseres oppstår i et samspill mellom den som intervjuer og de som blir intervjuet og baserer seg på dagliglivets samtale (Kvale & Brinkmann, 2018, s.22- 23). Begrunnelsen for valg av individuelt intervju fremfor gruppeintervju var vurdert av to grunner. I og med at DHO er under utprøving så ønsket jeg å nå frem til de ærlige svarene, som jeg vurderte ble bedre ivaretatt ved valg av individuelt intervju. Den andre grunnen var basert på smittevern hensyn. Alle intervjuene var planlagt gjennomført høsten 2021, mens pandemien fortsatt var pågående. For å beskytte

deltakerne mot smitte, anså jeg det som mest hensynsfullt å gjennomføre individuell intervjuer. Jeg vurderte bruk av videokonsultasjon, men konkluderte med at det ville være mest hensiktsmessig å intervju ansikt til ansikt, både på grunn av alder, tilgang til utstyr og ett ønske om å være nær konteksten deltakerne befinner seg i.

Til tross for at det ikke finnes noen standard prosedyre for hvordan et kvalitativt intervju skal gjennomføres (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 134), er det likevel viktig at jeg som forsker danner en struktur og en retning slik at jeg som forsker er forberedt og i stand til å kunne følge opp nye spor som kan oppstå i intervjusituasjonen. For å fremme deltakernes beskrivelser og opplevelser omkring DHO valgte jeg å benytte et semi- strukturert intervju. Jeg har benyttet en intervjuguide med spørsmål basert på et forhåndsgitt tema. Fordelen med bruk av semi- strukturert intervju er at metoden anses som hverken åpen eller lukket, men åpner opp form for en samtale der kommunikasjonen kan være fri og flytende (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 46). Å intervju utforskende øker muligheten for å kunne gi rom for nye oppfølgingsspørsmål som faller seg naturlig i en samtale (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 141). Utfordringen med denne metodikken ifølge Kvale & Brinkmann, er at jeg som forsker sannsynligvis vil oppleve å stå ovenfor ulike valg og beslutninger om hvilke spor jeg bør forfølge videre i samtalen (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 135).

Spørsmålene til intervjuguiden er utarbeidet med bakgrunn i klinisk erfaring, kjennskap til tidligere pårørende forskning og kjennskap til forskning omkring bruk av teknologi i helsetjenesten. Nysgjerrigheten min har vært trigget av hvordan bruk av teknologi i private hjem kan påvirke helheten i en husstand. For å kunne gi informantene mulighet til å svare ut i hele setninger er intervjuguiden bygget opp av åpne spørsmål. Åpne spørsmål er en spørreteknikk som gir rom for å kunne følge opp svar ved å stille nye utdypende spørsmål der det faller seg naturlig (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 23; Sander, 2019). Intervjuguiden er bygget opp i 3 deler (vedlegg 1). Innledningsvis rettes oppmerksomheten mot informantens bakgrunn som alder, sivilstatus, yrkesbakgrunn etc. Deretter rettes spørsmålene mot hvordan informantene har opplevd introduksjonen av DHO og hvordan dette oppleves i forhold til før og nå situasjon. Avslutningsvis er spørsmålene utformet med mål om å få frem hvordan pårørende opplever at digital DHO har påvirket deres liv.

### 3.3.2.1 Gjennomføring av forskningsintervju

Datamaterialet som presenteres er innhentet gjennom 5 forskningsintervjuer. Fire intervjuer har blitt gjennomført i pårørendes private hjem, mens ett intervju har blitt gjennomført på en av deltakernes arbeidsplass. Tidsestimatet for hvert intervju har vært mellom 35- 45 minutter. Hvert enkelt intervju har blitt tatt opp digitalt, både via mobil appen Nettskjema- diktafon som har vært lastet ned på forskers private telefon og ved bruk av en ekstern digital stemmeopptaker-PX470 (Sony). Bakgrunn for valg av 2 verktøy har vært for å sikre at datamaterialet ikke skulle gå tapt ved eventuelle digitale utfordringer. Alle intervjuene har derfor blitt lagret 2 steder, både direkte på båndopptakeren og via mobil appen Nettskjema- diktafon. For å få tilgang til nettskjema.no, ble jeg tildelt en bruker via Feide- Universitetet i Oslo. Diktafon appen er knyttet direkte opp mot Nettskjema.no, noe som sikrer direkte overføring av datamaterialet til tjenester for sensitive data – plattformen VMware Horisont Client. Ved sending fra privat mobil ble datamaterialet umiddelbart kryptert, noe som bidro til at jeg som forsker kun fikk tilgang til materialet ved å fysisk logge meg inn på mitt eget prosjekt via tjenester for sensitive data (UIO, 2021). Den digitale stemmeopptakeren er utviklet med 2 viktige funksjoner; en transkriberingsfunksjon som gir mulighet for å kunne spole frem og tilbake i materialet, samt en egen avspillingshastighet som gir mulighet for å kunne lytte nøye ved avspilling. Alle intervjuene ble lagret i 5 ulike filer på stemmeopptakeren og adskilt med dato og klokkeslett. Hvert intervju som ble lagret på den digitale stemmeopptakeren ble slettet fortløpende etter gjennomført transkribering. Stemmeopptakeren var utstyrt med en enkel slettefunksjon som gjorde det mulig å slette hver enkelt fil fullstendig uten angrefunksjon (Sony). Underveis i behandlingen av datamaterialet har jeg som forsker hatt tett dialog med IT ansvarlig på USN for å sikre at overføringen og behandlingen av helseopplysninger ble utført i tråd med helseforskningsloven § 7 (Helseforskningsloven, 2009).

### 3.3.3 Konteksten

Å samtale innebærer å utveksle informasjon og gjennomføre sosial samhandling. Å dele ord bidrar til å forme den virkeligheten vi er en del av. I forlengelse av dette vil konteksten samtalen befinner seg i være en viktig ramme for kunnskapen som produseres (Malterud, 2002).

Konteksten deltakerne i studiene befinner seg i er fra private hjem. Felles for de alle er at de lever med en partner som er kronisk syk og har digital oppfølging av helsetjenesten. DHO styres av det

som kalles responscenter, en førstelinje tjeneste som tar imot, vurderer, dokumenterer og responderer på varsler fra ulike velferdsteknologiske løsningene (PA Consulting Group, 2016, s.12-13). To av deltakerne hadde inngått avtale om ringetilsyn hver 14. dag, mens de to andre hadde hver 3. uke. Den siste kandidaten hadde avtale om oppringning kun etter resultat fra egenmålingen. Ringetilsyn var en avtale som var satt i tillegg til egenmålinger. Alle deltakerne hadde utarbeidet en individuell behandlingsplan i samarbeid med fastlege eller sykehus. Behandlingsplanen var førende for vurderingene som ble tatt av responscenterne. I vurderingen av innkomne målinger brukte responscenterne en trafikklysmoell som veileder. Grønt lys tilsvarte verdier målt innenfor normalområdet, mens gult og rødt lys indikerte at det måtte vurderes eventuelle tiltak i samarbeid med pasienten (Simonsen, 2021). Fire av deltakerne var tilknyttet et responscenter etablert i en storby, mens en av deltakerne var tilknyttet et responscenter etablert i en mindre kommune på Østlandet. Begge responscenterne er organisert som en selvstendig tjeneste på siden av hjemmesykepleien, fastlegen og legevakt. Begge responscenterne holdt åpent fra kl. 0800-1600. Helg og helligdager var de stengt.

### **3.4 Analyse**

Under dette punktet vil jeg redegjøre for studiens transkribering, analysemodell, etiske betraktninger og forskerrollen.

#### **3.4.1 Transkribering**

Å transkribere betyr å omgjøre muntlig tale til tekst (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 210). I praksis innebærer dette å omgjøre en fysisk samtale mellom 2 mennesker til tekst, ved at innholdet abstraheres og fikseres til skriftlig form (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 204). Arbeidet med å fortolke resultatene fra de ulike intervjuene startet allerede ved transkriberingen. Jeg har vært bevisst på at lydopptakene kun gir et dekontekstualisert bilde av materialet fordi faktorer som nonverbale, utseende, bekledning og stemninger ikke registreres (Leseth & Tellmann, 2019, s.75). For å sikre at mulige fortolkningsalternativer ikke skal gå tapt valgte jeg å transkribere datamaterialet så ordrett som mulig. Både latter og «ehh» som tenkepauser er derfor skrevet ned



(Kvale & Brinkmann, 2018, s. 210; Leseth & Tellmann, 2019, s. 75). Alle intervjuene har ble fullstendig transkribert innen 2 dager etter gjennomført intervju. I tillegg er det skrevet ned et selvstendig og anonymisert refleksjonsnotat fra hvert intervju. Formålet med transkripsjonen har vært å få frem best mulig representasjon av det som har funnet sted i samtalen mellom forsker og deltaker (Malterud, 2002, s.78).

### 3.4.2 Analysemodell

Studien har blitt analysert i tråd med systematisk tekstkondensering. En systematisk og oversiktlig metode som består av 4 trinn; helhetsforståelse, meningsbærende enheter, kondensering og syntese (Malterud, 2018, s. 98). Kunnskapen som er hentet frem er et resultat av forskerens egen fortolkning. Tilnærmingen i studien er induktiv ved at kunnskapen som er hentet frem, kommer fra pårørende som enkeltpersoner og ikke fra gruppenivå som da ville blitt definert som en deduktiv tilnærming (Malterud, 2018, s.113). Resultatene fra induktiv forskning kan bidra til å identifisere ulike mønstre som igjen kan øke mulige forklaringer på et fenomen (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 224).

Utgangspunktet for analysen består av 5 individuelle semi- strukturerte intervjuer som til sammen utgjør 38 transkriberte tekstsider. Anonymisert transkribert materialet har blitt overført til analyseprogrammet Nvivo på plattformen for tjenester for sensitive data. Nivio er et analyseverktøy som anses som egnet for organisering, lagring og analyse av kvalitative data (Alfasoft, 2021). Datamaterialet er gjennomgått i flere omganger, både via lydfil og lesing av tekst. Målet i denne fasen har vært å få frem helhetsforståelsen av datamaterialets innhold (Malterud, 2018, s.99). Med problemstillingen i fokus skimtet jeg i trinn 1 tekstens 7 preliminnære kategorier. Temaene som utpekte seg var; involvering, oppfølging, samarbeid med andre tjenester, interesse for teknologi, pårørendes helse og tillit til digitale systemer. Det er viktig å påpeke at temaene som ble avdekket i denne fasen ikke er utviklet gjennom systematisk refleksjon og tolkning, men kun er et resultat av den første intuitive observasjonen (Malterud, 2018, s. 100). De preliminnære kategoriene er presentert i tabell 3- koder og sortering.

**Tabell 3.** Koder og sortering

Koding	Preliminære kategorier- beskrevet som Nodes i Nvivo
Pårørendes helse	45
Involvering	17
Målerverdier	39
Oppfølging	20
Samarbeid med andre tjenester	16
Interesse for teknologi	6
Tillit til digitale systemer	1

Trinn 2, handler om sortering og organisering. I forbindelse med dette arbeidet opplevde jeg at analyseverktøyet Nvivo hadde sin begrensning i det å skape fullstendig oversikt for å kunne hente ut meningsbærende enheter. På dette stadiet vurderte jeg det derfor som mest hensiktsmessig å fortsette analysen i et eksternt word dokument. Jeg fortsatte analysen ved å utarbeide en tabell som ble inndelt i 5 kolonner med linjenummer, kode, meningsenhet, meningsenhet – kondensat og preliminær kategori. Jeg har vært opptatt av at utvalgt meningsenhet skal kunne tilbakeføres til riktig kandidat og har derfor systematisert meningsenhet opp mot linjenummer i transkribert tekst, med tilhørende kandidat nummer. I siste kolonne i denne tabellen har jeg kodet de preliminære kategorier.

I trinn 2 har det vært viktig å skille mellom relevant og irrelevant tekst, noe som gjorde at jeg flere ganger gikk tilbake til datamaterialet for ny og grundig gjennomlesning. Målet i denne fasen var å få frem tekstens meningsbærende enheter (Malterud, 2018, s. 102). Hvilke meningsbærende enheter som ble vurdert til å inkluderes i studien var basert på oppgavens tema og problemstilling. Materialet i denne fasen ble dekontekstualisert, noe som betyr at teksten har blitt plukket ut ifra sin opprinnelige sammenheng (Malterud, 2018, s.105). Analyseprosessen er utført iterativt, som betyr at jeg som forsker har gått frem og tilbake i materialet for å sikre at alle eventuelle nye oppdagelser kan bli vurdert (Malterud, 2018, s.113).

For å få frem stemmene til deltakerne slik de selv sier det, ble det i trinn 3 blitt utarbeidet et kondensat – et kunstig sitat som kan gjenfortelle eller sammenfatte det som befinner seg i den aktuelle subgruppen (Malterud, 2018, s. 107). Det har derfor blitt utarbeidet en skrevet tekst i 1. person, slik deltakerne selv sier det. Teksten er satt sammen logisk og i rekkefølge med utdrag fra utvalgte meningsbærende enheter. Skrevet tekst har igjen vært utgangspunkt for utdrag av egnede sitater som best kan underbygge det kandidaten formidler. En viktig del av det å utarbeide kondensat er å sikre at deltakernes ord og begreper kommer tydelig frem (Malterud, 2018, s. 107). For å gjøre materialet enda mer oversiktlig har komprimering vært en viktig del av trinn 3 (Malterud, 2018, s. 107). Som et resultat av komprimeringen åpenbarte det seg 2 hovedkategorier som begge vil være egnet til å svare ut problemstillingen: Tosidig helsepåvirkning og en enkeltstående helsetjeneste. Bakgrunn for denne vurderingen er at begge kategoriene omfavner flere av de preliminære kategoriene som ble oppdaget på ett tidligere stadiet i analysen.

Trinn 4 har bestått av å sammenfatte materialet som i trinn 3 har vært plukket fra hverandre for å gjenskape en overordnet forståelse av sentrale funn. I praksis handler det om rekontekstualisere tekst for å kunne dele beskrivelser og funn med andre (Malterud, 2018, s. 108). I dette trinnet har jeg tilstrebet å sammenfatte tekst ved å løfte det opp slik jeg som forsker ser det. Teksten i denne fasen er skrevet i 3. person. Målet har vært å gjenfortelle på vegne av deltakerne på en slik måte at deres stemme kommer til syne. I denne fasen har det vært viktig for meg å være bevisst på egne tolkninger ved å skape en analytisk distanse til materialet. Kondensatene som ble utarbeidet i trinn 3, ble i trinn 4 benyttet til å lage en analytisk tekst med påfølgende sitat og skrevet slik en forsker sier det, og da i 3. person. Et sitat er ikke kun ment som en styrke for funnene, men kan bidra til å utdype det som teksten prøver å formidle (Malterud, 2018, s. 110). I trinn 4 har det vært viktig for meg å prøve å formidle materialets fellestrekk og variasjoner for å kunne belyse bredden i materialet. Avslutningsvis har jeg gått tilbake til det opprinnelige materialet for å sikre at tolkningene og beskrivelsene ikke skal oppleves som ugjenkjennelig og fremmed, noe som er i tråd med kravet til validitet jf. Malterud (Malterud, 2018, s. 109). Et eksempel på analyseprosess presenteres i tabell 4- Eksempel på analyseprosess.

**Tabell 4.** Eksempel på analyseprosess

Meningsenhet	Kondensert Meningsenhet	Kode	Sub-kategori	Kategori
Han er veldig ordentlig, Gjør alle målinger som han skal.. og kanskje han er enda flinkere nå på å gjøre målingen mer fast?	Han gjør alle målingene slik han skal, kanskje enda bedre nå enn før?	Måler som avtalt	Pasienten tar økt ansvar for egen helse	Tosidig helsepåvirkning
«følges aktivt opp av sykepleier, hvis de ser at det er noe veldig galt på målingene, så ringer de med engang»	Følges opp aktivt av sykepleier, hvis det er noe galt så ringer de med engang.	Trygt å vite at noen følger med	Opplevelsen av oppfølging	En enkeltstående helsetjeneste

### 3.5 Etske betraktninger

Pårørende er en sårbar gruppe som ofte står i et avhengighetsforhold til både pasient og hjelpeapparat. For å få tilgang til deres kunnskap og erfaringer har det vært avgjørende at de opplever seg respektert og at de har tillit til studiens formål og føringer. I kvalitativ forskning produseres kunnskapen i et samspill mellom forsker og deltaker, og i søken etter ny kunnskap kan det derfor oppstå flere etiske dilemmaer (Everett & Furuset, 2016, s. 136; Kvale & Brinkmann, 2018, s. 96). Før oppstart av datainnsamlingen ble det søkt om godkjenning fra Norsk forskningsdata (NSD). Søknaden ble registrert med referansenummer: 397400, og ble godkjent

med en presisering om at pasienten i regi av å være 3. person må samtykke til deltakelse på lik linje som pårørende. Norsk forskningsdata har bidratt til å sette søkelys på personvernet (NSD). Alle deltakerne har i forkant av hvert intervju blitt informert både muntlig og skriftlig om studiens formål, krav til personvern, samtykke og konfidensialitet (Helseforskningsloven, 2008, § 7, 13 -16; Personopplysningsloven, 2018, § 1). Deltakerne er samtidig informert om at opplysningene vil oppbevares i personidentifiserbar form frem til 15.12. 2026, og at ett hvert samtykke er basert på frivillighet og kan når som helst trekkes tilbake jf. Helseforskningsloven § 16. For å få deltakerne til å oppleve seg trygge nok til å dele fritt har det vært viktig for meg å skape en ramme i intervjusituasjonen som vekker tillit. Jeg har derfor prøvd å oppnå det Malterud beskriver som nøktern nærhet, ikke for nær, men allikevel nær nok til at relasjonen oppleves som tilfredsstillende (Malterud, 2018, s. 212). Jeg hadde ingen kjennskap til deltakerne i forkant av intervjuet, men opplevde allikevel å bli vist stor tillit ved at de har delt sine innerste tanker og følelser i det å være pårørende. Jeg har stor respekt for deres opplevelser og har derfor vært svært opptatt av å forvalte det de har gitt meg av informasjon på en verdig og respektfull måte. Alle deltakerne har blitt behandlet konfidensielt og har derfor aldri blitt navngitt i hverken drøfting, transkribering eller analyse prosess (Forskningsetiske komiteene, 2019). Som forsker har jeg vært bevisst på at den som blir intervjuet ikke, skal oppleve det som krenkende ved at jeg graver for dypt. I disse situasjonene har jeg sett verdien av å ha mange års erfaring med kommunikasjon omkring vanskelige temaer. Jeg har derfor vært bevisst på hvordan forholdet mellom meg som intervjuer og deltaker kan endre seg i løpet av en samtale og at dette kan ha innvirkning på forskningens kvalitet (Leseth & Tellmann, 2019, s. 78). I kvalitative studier bør det tas en vurdering på om studien kan medføre risiko eller utgjøre en negativ konsekvens for den som deltar (Forskningsetiske komiteene, 2019). Hensikten med studien har vært å belyse hvordan pårørende opplever at DHO påvirker rollen som pårørende. Min vurdering er at deltakelse til studien ikke vil medføre negativ konsekvens for pårørende hverken som gruppe eller som enkeltperson, men heller vil kunne bidra til å stryke pårørendes rolle i den digitale utviklingen av helsetjenester. I og med at studien har som formål å bidra til økt kvalitet har det ikke vært nødvendig å søke om godkjenning fra regional etisk komite (REK, 2015).

### 3.6 Forskerens rolle og forforståelse

Kvalitet i kunnskapsproduksjonen avhenger av forskerens evne til refleksivitet rundt egen rolle og forforståelse, samt evnen til å stille åpne og konkret spørsmål. Som forsker har jeg derfor vært bevisst på at min tidligere kompetanse og erfaring kan ha betydning for vurderingen i utdraget av meningsbærende enheter. I teorien kalles dette for taus logikk (Malterud, 2018, s. 104).

I motsatt tilfellet kan ledende spørsmål bidra til at forsker mottar de svarene som informanten tror er ønsket (Leseth & Tellmann, 2019, s. 74). Mitt engasjement og nysgjerrighet for tema DHO, springer ut ifra mange års klinisk erfaring som sykepleier i hjemmetjenesten og som pårørende selv. Personlig er jeg svært interessert i hvordan teknologi kan bidra til å forbedre den fremtidige helsetjenesten ved at det skal bli enklere å ta ansvar for egen helse. Jeg merket meg imidlertid en fordel med tanke på å ha vært fraværende fra klinisk praksis i hjemmesykepleien over flere år, ved at jeg opplevde det enklere å møte feltet åpent og utforskende. Høy grad av nærhet til feltet kan utfordre kravet til refleksivitet, fordi det kan være vanskeligere å frigjøre seg fra en bestemt løsning (Malterud, 2018, s.20). Å gjenfortelle på vegne av andre slik at det blir ny kunnskap er avhenger av at jeg som forsker klarer å skape en analytisk distanse til materialet (Leseth & Tellmann, 2019, s.18). Jeg har derfor vært bevisst på at min teoretiske og erfaringsmessige kunnskap har innvirkning på hvordan jeg tolker, tenker og vurderer. Som forsker har jeg en etisk plikt til å redegjøre for min rolle, både for meg selv og for de som deltar (Malterud, 2018, s.213). I samtalen med deltakerne har intervjuguiden fungert som et godt styringsverktøy spesielt når samtalen har begynt å dreie seg bort fra selve problemstillingen. Jeg har vært bevisst på betydningen av hvordan jeg som forsker velger å ordlegge meg, har innvirkning på hvordan samtalen utvikler seg. Jeg som forsker er ansvarlig for hvilke valg jeg tar i forhold til hvilke oppfølgingsspørsmål jeg velger å gå videre med. En forskers antakelser kan derfor gjøre seg gjeldene i de spørsmålene og valgene som har blitt tatt underveis i intervju prosessen, noe som igjen vil være med på å bestemme den etterfølgende analysen (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 238). Som uerfaren forsker opplevde jeg det som utfordrende å ikke blande rollen som intervjuer og fagperson. Når informantene delte sine historier var det flere ganger jeg opplevde at det var lett å la seg avlede, men jeg tilstrebet etter beste evne å føre samtalen konstruktivt fremover og benyttet intervjuguiden som styringsverktøy. Hvor mye mitt engasjement for temaet har påvirket mine informanter vet jeg ikke, men jeg velger å tro at jeg har klart å balansere dette med nærhet

og avstand på en tilfredsstillende måte. Et intervju kan tolkes på mange ulike måter og det er derfor viktig å erkjenne at det ikke bare finnes en vei og en måte å tolke på (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 234).

### 3.7 Studiens kvalitet

Refleksivitet, validitet og relevans har betydning for forskningsresultatenes kvalitet (Malterud, 2018, s. 221). For å etterkomme kravet til kvalitet har jeg tilstrebet å presentere en studie som oppleves transparent, der mine valg og vurderinger som er tatt underveis synliggjøres gjennom hele prosessen.

Refleksivitet- For å oppnå kravet til refleksivitet har jeg som forsker redegjort for min bakgrunn under pkt.4.4. Jeg har tilstrebet å være så åpen som mulig, om hvor jeg som forsker kommer fra, både i forhold til bevisstgjøring av forforståelsen, men og for synliggjøre min motivasjon for studien. For å sikre at forskningsprosessen ikke kun styrker mine forutinntatte antakelser har jeg tilstrebet så godt jeg kan å møte feltet åpent og vært bevisst årvåken for nye oppdagelser. Jeg har aktivt forsøkt å utfordre mine egne fordommer og tilstrebet å søke etter det som utfordrer den kunnskapen som allerede foreligger. For å få dette til har jeg kontinuerlig underveis stilt spørsmålet; hva kan dette bety? Har jeg forstått det riktig? Jeg har jobbet systematisk med å se min egen tolkning opp mot alternative muligheter. I følge Malterud beskrives dette som refleksivitet i praksis (Malterud, 2018, s. 192). Refleksivitet handler om å innta en aktiv holdning i forhold til å utfordre sine egne antakelser (Malterud, 2018, s. 19). Min hypotese i forkant av studien var basert på en bekymring for at DHO ville kunne øke pårørendes bekymring, mens funn viste at DHO i mange sammenhenger kunne virke bekymringsreducerende for pårørende. En god forsker oppsøker og utfordrer egne fordommer (Malterud, 2018, s.19). Jeg er innforstått med at jeg aldri helt og fullstendig vil kunne klare å frigjøre meg totalt fra min egen forståelsesramme, men ved økt bevissthet og refleksjon kan jeg bidra til å forebygge å fremskaffe forskning som kun begrunner mine egne konklusjoner og der igjen ignorerer data som kan bidra til nye fortolkninger av et fenomen (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 239). Jeg har forsøkt etter beste evne å utarbeide en

studie som skal gjøre det enkelt for andre å forstå hvordan jeg som forsker har kommet frem til mine resultater (Malterud, 2018, s. 19).

Validitet- For å oppfylle kravet til validitet har jeg utarbeidet en problemstilling som er tydelig og forskbar, samtidig har jeg forsøkt å holde studien innenfor de rammene jeg har ment å undersøke. For å sikre at studien oppleves sammenhengende og følger en gjennomgående rød tråd, har jeg jobbet aktivt med å knytte problemstilling og hensikt opp mot analyse og diskusjon. Malterud beskriver det som et kvalitetstegn at problemstillingen er tydelig og undersøkbar og at forsker undersøker det som er ment å undersøke (Malterud, 2018, s. 192- 220). For å finne kandidater som var egnet til å svare ut problemstillingen, valgte jeg et strategisk utvalg av deltakere. Jeg ønsket at deltakerne kunne svare ut ifra en viss lengde med erfaring og satte derfor ett av kriteriene til å være minimum ett års erfaring knyttet opp mot DHO. For å utarbeide en studie som anses som gyldig har jeg ved hjelp av fortolkning og mye frem og tilbake arbeid, jobbet meg systematisk gjennom materialet. Kontinuerlig underveis har jeg stilt meg spørsmålet, var det dette jeg lurte på? Har deltakerne gitt meg den innsikten jeg søkte etter? Er min teoretiske referanseramme egnet for å forstå temaet jeg søker kunnskap om? Og vil mine resultat resultere i et relevant svar på problemstillingen? (Malterud, 2018, s. 192). Jeg har forsøkt etter beste evne å være bevisst på mine egne blinde flekker ved å stille meg selv kritiske spørsmål underveis både i forhold til fremgangsmåte og funn. Å stille aktive spørsmål underveis, gjør det mulig å kunne se materialet med friske øyne (Malterud, 2018, s. 20). Materialet i studien er innhentet via et forskningsintervju. Ett forskningsintervju kan aldri defineres som en likeverdig samtale (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 22), og i forlengelse av dette har jeg vært bevisst på hvordan min rolle som forsker har betydning for utfallet av en samtale. Jeg har vært bevisst på at kunnskap ikke kan innhentes uten referanse til konteksten eller deltakernes personlighet (Leseth & Tellmann, 2019, s. 80). For å redusere asymmetri i relasjonen til deltakerne utarbeidet jeg bevisst en intervjuguide med så erfaringsnære spørsmål som mulig for å få tak i deltakernes hverdagslige erfaringer (Leseth & Tellmann, 2019, s.80). Det er først når forsker inntar deltakerrollen at det skapes rom for ekte samtale og dialog (Bondevik & Bostad, 2018, s.272). Det handler om å ta de mellommenneskelige relasjonene på alvor, være bevisst på hvilke ord og kroppsspråk som utveksles imellom forsker og deltaker samt være bevisst på hvilke forhåndsoppfatninger som ligger til grunn (Bondevik & Bostad, 2018, s. 272). Som en del av valideringsarbeidet har jeg i rekontekstualiserings arbeidet tilstrebet å være så nøyaktig som jeg kan for å sikre at mine funn kan føres tilbake til den



sammenhengen de er hentet ut ifra. En forsker har selv ansvar for validering av sine resultater (Malterud, 2018, s.194). Som en analysestrategi har jeg underveis delt mitt materialet med veileder Hilde Solli. Fordelen ved å utsette materialet for nye blikk er at det kan bidra til å få frem ulike nyanser (Malterud, 2018, s. 195).

Relevans- Kunnskap har begrenset gyldighet hvis den ikke er delbar (Malterud, 2018, s.195). Som forsker har jeg forsøkt å utarbeide en studie som er velskrevet, og som etterlever kravene til akademisk skriving (USN, 2021). Jeg har vært opptatt av etterprøvbarehet, at det skal være enkelt som leser å følge veien jeg som forsker har valgt. Det er når veien er tydelig at den som leser klarer å forstå de tolkningene og slutningene som presenteres (Malterud, 2018, s. 197). Som forsker har jeg forsøkt å lete aktivt etter nye perspektiver i temaet helse og teknologi for å styrke og gi bredde til nåværende kunnskap om DHO. Et mål i kvalitative studier er å ikke gjenta andres funn, men å utvikle ny kunnskap som på en eller annen måte kan tilføre noe nytt (Malterud, 2018, s. 22). DHO er ett relativt nytt innenfor helsetjenesten og i forlengelse av dette anser jeg studien til å ha overførbarhet til alle aldersgrupper der pårørende er inkludert.

I neste kapittel presenteres studiens funn inndelt i 2 hovedkategorier.

## 4 Presentasjon av resultater

I dette kapitlet vil jeg presentere funn fra datamaterialet. Problemstillingen vil belyses gjennom to hovedkategorier: Tosidig helsepåvirkning og en enkeltstående helsetjeneste.

**Tabell 5.** Oversikt over hovedkategori og sub-kategori

Hovedkategori	Tosidig helsepåvirkning	En enkeltstående helsetjeneste
Sub- kategori	Pasientens ansvar for egen helse	Opplevelsen av oppfølging
	Pårørendes helseopplevelse	Opplevelsen av involvering

### 4.1 Tosidig helsepåvirkning

Kategorien omfatter hvordan DHO påvirker pårørende ved at pasientens selv tar mer ansvar for egen helse og hvordan DHO virker inn på pårørendes egen helseopplevelse.

#### 4.1.1 Pasientens ansvar for egen helse

Flere av deltakerne fortalte at det å måle verdier hjemme hadde bidratt til at pasienten hadde blitt mer opptatt av egen helse. En av deltakerne fortalte at hennes mann aldri hadde vært spesielt flink til å ta imot råd eller oppsøke lege ved sykdom. Hun begrunnet dette med at han både var redd for lege, samtidig som han ønsket å ha kontroll. Som et resultat av dette hadde pasienten blitt innlagt flere ganger på grunn av alvorlig sykdom. Hun fortalte at hun hadde merket seg en endring etter at han hadde begynt med DHO, ved at han selv hadde begynt å ta mer ansvar. Hun fortalte at det alltid hadde vært henne som har tatt ansvar for kostholdet hjemme, men hun hadde begynt å merke en forandring etter at han selv hadde begynt å måle blodsukker fast hver kveld. «Jeg hører at han måler om kvelden og at han gjør dette daglig» (kandidat 4). Utvalget

hadde delte erfaringer i forhold til opplevelsen av at ektemannen selv tok ansvar for målingene. Noen fortalte at det var deres ansvar som pårørende å foreta målingene, mens noen gjorde det i samarbeid og andre hadde ikke ansvar. Alle deltakerne formidlet at ektemannen selv fulgte med på og passet på at målingene måtte utføres.

Noen av deltakerne pekte på at interessen for teknologi kunne være en fordel når man skal følges opp av DHO. De relaterte dette til ektemannens egen interesse. Ett fellestrekk ved flere av historiene var at pasientene utviste en stolthet av å bli pålagt ansvaret for egen helse. En av deltakerne fortalte at hennes mann var alvorlig lungesyk og at han flere ganger hadde prøvd å slutte å røyke, uten å lykkes. Hun fortalte at det å få vite konkret hvordan det faktisk går, gjorde noe med hans motivasjon for endring. Hun fortalte det slik: «han har klart å slutte å røyke, og ser at oksygen målingen blir bedre, 95 prosent, så bra har det ikke vært på flere år, så det er jo også en fin motivasjon» (Kandidat 5). Flere av deltakerne kunne imidlertid fortelle at det ble mye prat om verdier og sykdom hjemme. «Han er nok litt mer opptatt av verdier, han snakker mye om dette» (kandidat 3). For de fleste fungerte DHO som ett fellesprosjekt. Alle deltakerne mente at det å få vite nøyaktig hvordan det står til, hadde en bekymringsreducerende effekt. En av deltakerne uttrykte seg slik;

Jeg synes det var veldig bra for mannen min fordi det gjør det mye enklere for han, da slipper han å gå å lure på hva slags blodtrykk han har i dag og hva slags puls han har i dag, det var bra, da fikk han slappet litt mer av. (kandidat 3)

Samtidig var det andre deltakere som mente at det å få vite nøyaktig hvordan det står til kunne bidra til økt engstelse. Hun fortalte det slik;

Selv om han skal være den tøffe og sterke, jeg som kjenner han, ser jo at han ikke er tøff i det hele tatt og hvis han skulle ha sittet og målt alene, og fy fader dette her var gæli, så kanskje han ville følt mer engstelse enn om vi måler sammen. (kandidat 5)

Flere mente at det å måle verdiene selv hadde bidratt til økt bevissthet om symptomer relatert til egen helse. En av deltakerne reflekterte over om DHO, ved å gjøre pasienten mer selvhjulpen, kunne bidra til at pårørende ville få mer tid til seg selv. Hun uttrykte seg slik: «kan det være at

teknologien forenkler litt mer for pårørende ved at den syke faktisk kan ta litt mer ansvar, ved å være litt mer pårørende til seg selv?» (Kandidat 4).

#### 4.1.2 Pårørendes helseopplevelse

Hverdagen til deltakerne var noe ulik, noen var fortsatt i arbeid, mens andre var hjemmeværende pensjonister. Felles for de alle var at det å være pårørende opplevdes krevende og gav mye tanker og bekymring. En av de yrkesaktive deltakerne mente at samfunnets krav til pårørende ikke samsvarer med arbeidslivets krav. Hun beskrev det slik: «arbeidslivet i seg selv, det har jo blitt svært krevende og det er forventet at man skal levere hele tiden» (kandidat 4). Hun mente videre at hvis helsetjenesten digitaliseres og ansvaret for pasienten deles, så kan det kanskje oppleves enklere, men hvis samfunnet vil pålegge henne mer arbeid, da ville hun oppleve det som mer krevende. Å bli pålagt nye oppgaver og ansvar uten å bli involvert kunne øke belastningen som pårørende allerede sto i. Kandidatene formidlet seg slik:

Om det er slik at pårørende får enda mer ansvar, så er det ikke bra synes jeg, sett fra en menneskelig belastning, men om det er slik at man som pårørende får dele ansvaret med noen, basert på flere instanser, så kan man jo få litt hjelp.  
(Kandidat 4)

En av de hjemmeværende deltakerne gav uttrykk for at det å være sammen med ektemannen som var syk hele dager, gav henne mye uro. Hun bekymret seg og formidlet at det ble mye prat om sykdom og verdier hjemme. Hun beskrev hverdagen sin slik:

Når det gjelder dette her at vi går sammen hele dagen og hver dag, det er ikke bra. Fordi han, jeg mener nå har bydelen søkt om trening for han 2 dager i uken, sånn at han er ute ett par ganger i uken, slik at jeg får slappet av. Fordi det får jeg ikke ellers, jeg får aldri slappet av. (kandidat 3)

Felles for alle deltakerne var at de formidlet at det å se hvordan det faktisk går uansett om verdiene var bra eller dårlig hadde en verdi. Hvis egenmålingene viste unormale tall, så gav de

dem en mulighet til å gjøre noe med det og hvis det gikk bra, så kunne de glede seg over dette sammen. En av deltakerne formidlet det slik:

Kanskje litt på lik linje med de som får egne data på skjermen blir tryggere i egen sykdomssituasjon, vil pårørende også på en måte se hvordan det går og når det går dårlig så får man faktisk en mulighet til å gjøre noe med det, og at man faktisk kan få den gleden når det går bedre. (kandidat 4)

Bra målinger virket betryggende. En av deltakerne mente at det å kunne ta egenmålinger hjemme, sparte henne for mye frustrasjon og stress ved at hun slapp å gå å vente på hjelp fra hjemmesykepleien og på transport til lege. Å vente, mente hun gjorde henne frustrert og utålmodig. Hun gav uttrykk for at DHO gjorde hverdagen hennes mye lettere. Felles for deltakerne var at de syntes det å kunne utføre egenmålinger hjemme gav de en form for ro og trygghet.

En av deltakerne formidlet det slik: «ved at den digitale hjelpen gir litt ro for mannen min, gir den også litt ro for meg» (kandidat 3). Flere formidlet at det å ha noen å dele ansvaret gav en følelse av trygghet. En av deltakerne uttrykte seg slik: «de ringer oss fast fra kontoret hver 3. uke. Det er de der nede som bestemmer, men hvis jeg synes at noe er litt høyt, så ringer jeg opp, og det synes jeg er veldig betryggende» (kandidat 2). Alle deltakerne gav uttrykk for at DHO bidro til en form for oversikt og kontroll med tanke på å avdekke behov for oppfølging av lege på ett tidlig tidspunkt. En av deltakerne beskrev en konkret hendelse der hun ved å måle temperatur hadde oppdaget infeksjon på ett tidlig stadiet. Pasienten ble i dette tilfellet henvist spesialist for poliklinisk oppfølging. En annen deltaker hadde tilsvarende historie, der lungekapasiteten til ektemannen var på vei til å forverre seg, men at dette ble oppdaget på ett tidlig stadiet ved hjelp av egenmålingene. Hun formidlet sin erfaring slik: «Når surstoffmetningen begynte å bli veldig lav, da visste vi at det var noen å få kontakt med og det synes jeg var veldig greit» (Kandidat 5). Felles for alle deltakerne var at de på en eller annen måte var involvert i pasientens egenmålinger. En av deltakerne mente hun ikke opplevde å ha ansvaret, men at hun likevel pleide å spørre hvordan det går med målingene, om de var bra eller dårlige. En annen deltakerne beskrev at hun hadde det fullstendige ansvaret for ektemannens målinger. Det var hennes ansvar å utføre målingene, holde oversikt, ha kontakten med responscenteret og det var henne som opprettet kontakt med lege når

det var behov for det. I hennes hverdag beskrev hun DHO som et godt hjelpemiddel for å passe på sin ektemann. Hun beskrev fordelene med egenmålinger slik:

Det er så fint med utstyret hjemme for hvis G føler seg litt dårligere så kan jeg bare ta febereren, og stikke termometeret i øret hvis han føler seg litt pjusk, jeg kan også bare ta metningen når det måtte passe. Å det kan jeg gjøre hvor som helst, hele dagen. Det synes jeg er veldig betryggende. (Kandidat 2)

## 4.2 En enkeltstående helsetjeneste

Kategorien omfatter hvordan pårørende opplever oppfølgingen av helsetilbudet, samt det å bli involvert.

### 4.2.1 Opplevelsen av helseoppfølging

Alle deltakerne uttrykte at DHO opplevdes som en enkeltstående tjeneste, der samarbeidet mellom kommunale helsetjenester, som hjemmesykepleien og fastlegen, ble oppfattet som fragmentert. I forlengelse av dette gav en av deltakerne uttrykk for å være bekymret for om pasientens helsedata kunne komme på avveie. Hennes bekymring var relatert til at hun mente at DHO kanskje ville øke antall aktører som ble involvert i ektemannens liv, noe som igjen kunne medføre høyere risiko for at hans helsedata kunne komme på avveie. Hun var redd for at dette kunne virke inn på ektemannens muligheter for å opprette livsforsikring. Når det gjaldt oppfølging og behov for hjelp kunne flere av deltakerne vise til konkrete hendelser der pasienten hadde blitt syk utenfor responscenterets åpningstid og hvor pårørende hadde prøvd å søke hjelp i hjemmesykepleien, men da fått beskjed om å selv ta kontakt med legevakt. Som en av deltakerne selv beskrev det; «hjemmesykepleien, de bryr seg ikke. Hvor mange ganger har jeg ikke vært der når febereren til R går opp, men da får jeg bare beskjed om å ringe legevakt. Det er liksom det som blir sagt da» (kandidat 2). Ved spørsmål om ansvar gav alle deltakerne uttrykk for at ansvaret for pasienten fortsatt ble tillagt pårørende. En av deltakerne fortalte at hun ofte opplevde seg alene,

og at hun noen ganger syntes det var urettferdig at hun ble sittende med alt av ansvar. En av deltakerne beskrev det slik; «jeg føler jo ansvaret, om jeg liker det eller ikke, jeg er jo her» (kandidat 5). Hun fortalte videre at de gangene hun hadde svart på ringetilsynet fra responscenteret på vegne av ektemannen, var det aldri noen som spurte hvordan hun hadde det. Felles for alle deltakerne var at de formidlet at fysisk kontakt fortsatt er viktig og hvor tre av deltakerne presiserte at teknologi ikke kan erstatte behovet for fysisk kontakt.

Opplevelsen av fastlegens rolle var todelt. Noen av deltakerne kunne beskrive konkrete hendelser der responscenteret hadde tatt kontakt med fastlegen på vegne av pasient for å endre på medisiner. Andre opplevde fastlegen som totalt fraværende i oppfølgingen. En av deltakerne beskrev fastlegens rolle slik:

Jeg tror ikke fastlegen er så interessert i R, han mener nok at han er for gammel, og har for mye. Alle blodprøvene viser jo ingenting, selv om det er mye med R sine smerter og han har mye nerver. (kandidat 2)

En annen mente at det å foreta egenmålinger ikke kan erstatte behovet for å oppsøke fastlegen. Responscenteret ble beskrevet som en tjeneste med egne sykepleiere, hvor flere av deltakerne gav uttrykk for at det å ha noen å drøfte med, gav de en form for trygghet. Når det gjaldt telefonisk oppfølging fortalte en av deltakerne at hun flere ganger hadde overhørt telefonsamtalen mellom ektemannen og responscenteret, hvor hun flere ganger hadde tenkt at disse samtalene hadde lite innhold og virket overfladiske. Hennes opplevelse av responscenteret var at tjenesten gav lite støtte og utviste lite fleksibilitet. Hun fortalte at de gangene hennes mann hadde vært syk, så savnet hun noen som kunne komme hjem å se hvordan han egentlig hadde det. Hun beskrev det slik:

De har aldri kommet hit for eksempel. Det har vært ett par ganger hvor jeg har tenkt at det hadde vært fint om de hadde kommet når J var syk, spesielt med tanke på å kunne stille de riktige spørsmålene. (kandidat 1)

Hun fortalte videre at de få gangene han selv hadde spurt om hjelp så kunne de ha strukket seg litt lenger. Hun formidlet det slik: «Han jo heldig som har andre å spørre, og det er det jo selvsagt ikke

alle som har» (kandidat 1). Alle deltakerne kunne fortelle om liknende situasjoner der det hadde oppstått spørsmål omkring funksjonaliteten ved nettbrettet. Felles erfaring fra samtlige av deltakerne var at når det var noe galt med teknologien så var sykepleierne fra responscenteret raskt på hjemmebesøk for å løse problemet. To av deltakerne formidlet det slik; «Hvis det har vært noe med apparatene så har de vært her og hjulpet til, de har vært her mye» (kandidat 3), «Er det noe galt med ipaden så kommer de fra responscenter med engang» (kandidat 1).

#### 4.2.2 Opplevelsen av involvering

Opplevelsen av å være involvert ble beskrevet noe todelt. De deltakerne som var pensjonister og hadde de sykeste pasientene hjemme kunne fortelle at de opplevde seg involvert fra start, men noe ulikt gjennomført. En kunne fortelle at hun ble inkludert både i presentasjonen av teknologien og i utarbeidelsen av behandlingsplanen med sykepleier og fastlege, mens den andre deltakeren fortalte at hun kun ble presentert for teknologien. De deltakerne som var i arbeid, fortalte derimot de ikke ble involvert i det hele tatt. Felles for de alle var at de gav uttrykk for å ikke ha kjennskap til hensikt eller mål for avstandsoppfølgingen. En av deltakerne formidlet seg slik;

Er dette noe som kan være til hjelp for å få ett bedre liv, føle seg friskere eller få bedre helse? Har egentlig ikke pratet med J om det betyr noe for han i forhold til hans helse og trygghet. (kandidat 1)

En av deltakerne kunne fortelle at teknologien plutselig en dag var i hus, en dag hun kom hjem fra arbeid. En annen kunne fortelle at hun helt tilfeldig oppdaget at det var plassert en vekt under sengen til ektemannen og at hun hadde begynt å registrere at ektemannen hadde startet med egenmålinger. Samtidig hadde hun begynt å registrere at han hadde begynt å motta telefoner med jevne mellomrom. Hun hadde ikke spurt hva dette betyr i respekt for hans privatliv. Hun formidlet det slik: «Jeg er ikke involvert i det hele tatt, men plutselig så sier han bare at det er en som passer på meg, så vær rolig du, nå vet du at det er en som følger meg opp» (kandidat 4). Materialet tyder på at det er to ulike måter å bli involvert på, en fra helsetjenesten sin side, og en fra pasientens side. En av deltakerne beskrev at hun var ekskludert både fra ektemannens side og fra helsetjenestens side. Hun beskrev det som vanskelig å sårt. Felles for alle deltakerne var at det



å bli involvert ble beskrevet å ha en stor verdi, fordi pårørende automatisk bryr seg og involverer seg. Som en av deltakerne beskrev det: «Jeg vet jo at det er jeg som skal passe på R» (kandidat 2), mens en annen deltaker beskrev det slik; «det er mitt høyeste ønske, i stedet for å sitte å tenke. Da tror jeg at jeg hadde vært mye roligere. Jeg er jo mye roligere nå, men da hadde jeg nok tenkt mindre på hva som kan skje» (kandidat 4). Felles for de alle var at de hadde helt spesifikke oppgaver knyttet til det å være pårørende. Felles for alle deltakerne var at sykdom hos partner gav høy grad av bekymring og påvirker parforholdet. «Sykdom påvirker jo begge liv» (kandidat 4). En av deltakerne fortalte at hun i en sammenheng der pasienten hadde vært innlagt på sykehus, hadde fått invitasjon til det å øke kunnskapen om det å være pårørende og hun uttrykte at det opplevdes godt å bli satt fokus på (kandidat 1).

## 5 Diskusjon

Funn fra studien viser at pårørende automatisk trer inn i ulike roller, både som samarbeidspartner, kunnskapskilde, informasjonsmottaker og omsorgsperson. I dette kapitlet organiseres drøftingen etter strukturen som fremkommer i resultatkapitlet.

### 5.1 En tosidig helsepåvirkning

Under dette punktet vil to av studiens sub- kategorier; pasientens ansvar for egen helse og pårørendes helseopplevelse drøftes opp mot DHO.

#### 5.1.1 Pasientens ansvar for egen helse

Funn fra studien viser at pasienter opplever økt trygghet og større grad av kontroll ved bruk av egenmålinger. Dette støtter seg til resultatene fra sluttrapporten - Nasjonal utprøving av digital hjemmeoppfølging, som peker på at økt kunnskap om egen helse, samt det å vite at noen andre passer på er faktorer som virker positivt inn på trygghetsfølelsen (Helsedirektoratet, 2022, s. 3). Å ha kontroll over egen helse kan bidra til å styrke den enkeltes ressurser, tro på seg selv, og der igjen sette folk i stand til å være med å forbedre sin egen helse (Tveiten, 2008, s.21-22). Som sykepleier er det viktig å være bevisst på at mennesker er forskjellige. Politiske føringer peker på at pasientens stemme alltid skal høres (Meld. St.7 (2020-2023) s.9). Funn fra studien viser at det er variasjon i forhold til det å ta ansvar for egen helse. Noen pasienter opplevde det som betryggende å måle selv, mens andre utførte målingen i samarbeid med pårørende. Flere pårørende mente at ordningen burde vært behovsprøvd, fordi de mente at DHO sannsynligvis ikke vil passe for alle. Å mobilisere menneskers ressurser via empowerment, blir sett på som en helsefremmende strategi for å få folk til å ta mer ansvar for egen helse (Sørensen et al, 2002, s.2). Myndiggjøring kan derimot ses fra to sider. På den ene siden representerer empowerment omfordeling av makt fra helsetjenesten og til den enkelte bruker (Tveiten, 2008, s. 24). Dette verdisynet er bygget opp om en forståelse av at et hvert menneske under de riktige betingelsene

vil utvikle ferdigheter som vil sikre ett best mulig liv for seg selv og fellesskapet (Sørensen et al, s. 3). Pasienten ses da på som en aktiv deltaker i eget liv. På den andre siden kan myndiggjøring i ytterste konsekvens medføre maktesløshet hvis for eksempel at pasienten ikke har de ressursene som er forventet for å kunne mestre eget liv. Empowerment representerer en motsats til helsetjenestens tradisjonelle «jeg vet best», synet som forteller pasienten hva som er best, til et syn der pasienten se på som en likeverdig samarbeidspartner (Meld. St. 7 (2020-2023) s. 7; Tveiten, 2008, s. 24). Omfordeling av makt og kontroll kan i noen tilfeller skape utfordringer. Å medvirke i eget liv krever kunnskap og bevissthet over egen situasjon, samt en evne til å kunne definere og formidle egne behov (Tveiten, 2008, 24). Hva med de pasientene som strever med å gi uttrykk for egne behov? Og hvem sikrer at pasienten innehar de riktige ferdighetene? Tidligere forskning har vist at bruk av egenmålinger kan fange opp noe, men hva hvis pasienten føler seg dårligere enn målingen tilsier? Sannsynligvis vil noen av disse pasientene ta kontakt med helsetjenesten, mens andre igjen kanskje lider i stillhet (Pols, 2012, s.67). For å sikre at ingen pasienter faller utenfor i en digital helsetjeneste, kan det tyde på at sykepleierens relasjon og kjennskap til den enkelte pasient om mulig blir enda mer avgjørende ved bruk av DHO.

Funn fra studien viser i tillegg at pasientene fremstår veldig opptatte av målerverdier og noen pasienter måler hyppigere ved DHO enn før. At pasienten tar ansvar for egne målinger, har flere sider. På den ene siden viser studien at det oppleves som betryggende å ha oversikt over egne verdier, samtidig som de formidler at det er godt å vite at noen andre passer på. På den andre siden oppgir pårørende at det blir mye prat om verdier og sykdom hjemme. Å måle og kontrollere egne verdier kan bidra til å løfte forebygging til et høyere nivå, men spørsmålet videre er hvordan påvirker dette livet generelt? Kontroll og overvåking kan ha både positive og negative sider. På makronivå kan systematisk innhenting av helsedata bidra til økt forståelse av sykdommer og innovasjon i forhold til utvikling av nye medisiner og behandlingsmetoder og der igjen bidra til økt kvalitet på helsetjenester (Direktoratet for e- helse, 2021). Fordelen på mikronivå er at overvåking av helsedata kan bidra til tidlig oppdagelse av sykdom. Utfordringen derimot er at ingen mennesker lever perfekte liv og det er menneskelig med utskeielser. I praksis vil derfor individets utskeielser komme til syne på verdiene som den enkelte pasient leverer fra seg. I forlengelse av dette kan det være naturlig å knytte DHO opp mot krav til prestasjon og forventning. Der kontroll og overvåking i ytterste konsekvens kan bidra til økt press i forhold til å leve på en slik måte at verdiene tilfredsstillers helsetjenestens mål. Fugelli setter ord på dette, der han mener

forebyggingsideologien kan utfordre menneskets rett til å leve ett fritt, selvvalgt og fullverdig moralsk liv, og at streben etter det perfekte liv kan gå på bekostning av det å oppleve god helse (Fugelli, 2005, s.58). For hva er god helse? Forståelse av helsebegrepet knyttes ofte opp mot trivsel og det å ha det godt nok med seg selv og med livet. Kravet til helse knyttes igjen opp mot alder og livssituasjon. Helse omhandler ikke det perfekte, men at hver og en er fornøyd med den tilværelsen en befinner seg i (Mæland, 2013, s.14). Å leve på en for smal sti der nytelse og velvære blir satt i bakgrunn vil sannsynlig påvirke både pasientene og pårørende i like stor grad. Hvis pasienten for eksempel må leve etter en streng sukkerfri diett, og ønsker å skeie ut med ett kakestykke, så vil dette komme til syne for helsetjenesten ved for eksempel for høye sukerverdier. Det kan derfor være viktig å reflektere om DHO i ytterste konsekvens kan bidra til dårlig samvittighet eller utilstrekkelighet, og at det i dette hensende kan være en god strategi, at sykepleier bidrar til å sette ord på disse følelsene i samarbeid med pasient og pårørende. God helse kobles i mange sammenhenger mot det å oppnå lykke (Mæland, 2013, s.16). Fugelli stiller videre spørsmålet om vi mennesker i jaget etter å minimere risiko for sykdom, samtidig tillater at helsemyndighetene overvåker oss, ved at de gir oss beskjed når vi begynner å bevege oss utenfor den anbefalte «sti» (Fugelli, 2005, s.54).

Funn fra studien viser samtidig at det å ha ansvar for egen helse kan for noen bidra til å styrke motivasjon for endring av livsstil. Å vite nøyaktig hvordan det står til, kan på den ene siden virke motiverende, mens det å vite nøyaktig hvordan det står til kan for noen virke demotiverende og bidra til uro. Det ble formidlet i studien at det var godt å være to ved målinger. Tidligere studier har vist at motivasjon påvirkes av kvaliteten i møte med helsepersonell og hvilke ferdigheter og kompetanse den enkelte pasient bringer med seg fra tidligere (Borge et al, 2012). For å hindre at myndiggjøring ikke omsettes til et individuelt ansvar, bør helsetjenesten legge til rette for opplæring og motivasjonsskapende tiltak ved for eksempel å tilby helsefremmende grupper på ett lavterskel nivå. Studien viser at pasientene trenger noen å støtte seg til, og studien viser at det er pårørende i mange tilfeller som trer inn som pasientens motivator og psykisk støtte. Informasjonen som ble formidlet av deltakerne i studien var at denne type ansvarsfordelingen verken var formalisert eller satt ord på. For å lykkes med digitale løsninger må flere aktører spille på lag (Nilsen et al, 2007, s. 7). Studien viser at pasientene er avhengig av at pårørende stiller opp og i forlengelse av dette kan det være rimelig å undre seg om pårørende i mange tilfeller automatisk blir pålagt ansvaret for å være pasientens nærmeste støttespiller. I og med at DHO

innebærer å flytte hele eller deler av helsetjenesten hjem til pasienten (Direktoratet for e- helse, 2020), medfører dette i praksis redusert fysisk kontakt med helsetjenesten. I forlengelse av dette kan det være betimelig å undre seg om tydeliggjøring av roller og ansvar blir desto viktigere i en digital helsetjeneste. God sykepleie handler om mer enn måloverdier, men om ivaretagelse av hele mennesket (Norsk Sykepleierforbund, u.å). I en reportasje om digital hjemme oppfølging utgitt av Sykepleien (2020), formidles det at responscenteret i enkelte tilfeller ikke ser det brukerne de følger opp (Fonn, 2020). I forlengelse av dette kan det være grunn til å undre seg over hvem som ivaretar det helhetlige ansvaret for pasienten og pårørende i en digital helsetjeneste?

### 5.1.2 Pårørendes helseopplevelse

Funn fra studien viser at pårørende mer enn gjerne stiller opp for sine nærmeste, samtidig opplever flere at det tidvis både er krevende og utmattende. Resultatene støtter seg opp om tidligere pårørende forskning som peker på at pårørende er en sårbar gruppe som i liten grad opplever å bli ivaretatt av helsetjenesten (Hanssen & Sommerseth, 2014, s.64; Weimand, 2012, s.44). Bruk av teknologi i helse utfordrer den tradisjonelle måten å utøve helsetjenester på ved at tjenesten ytes på avstand uten direkte kontakt med helsepersonell. For pårørende kan denne formen for helsetjenester både ha fordeler og ulemper. På den ene siden kan DHO bidra til en form for frihet og kontroll, ved at de slipper å vente på helsepersonell og ved at de faktisk får mulighet til å vite hvordan det står til. På den andre siden kan oppfølging på avstand bidra til økt engstelse og ensomhet.

Funn viser at pårørende i mange sammenhenger opplever seg ensomme. Til tross for at teknologien kan virke bekymringsreducerende, presiserer deltakerne at menneskelig kontakt fortsatt er viktig. Mye prat om verdier og sykdom ble beskrevet som ensformig og utmattende og flere av deltakerne gav uttrykk for å kjenne seg ensomme og psykisk slitne. Bruk av teknologi i helse kan aldri erstatte menneskelig omsorg eller støtte, men kan bidra til å fremme selvstendighet og trygghet (NOU:2011, s.99). Funn viser at det å være pårørende oppleves som belastende uavhengig av om pårørende er i arbeid eller er pensjonister. På den ene siden kunne man tro at det å være i arbeid gav en form for avlastning, men opplevelsen ble ikke formidlet slik. Arbeidslivet ble beskrevet som krevende i forhold til økte krav om leveranser og lite pauser, noe

som gjorde at de følte seg mer utmattet når de kom hjem. Pensjonistene beskrev en annen utfordring, som var knyttet opp mot mangel på fritid og for mye tid med den syke. Funn tyder på at helsen til pårørende er sårbar. Belastende livshendelser utløser stress (Antonovsky, 2014, s.30). I motsetning til et patogent perspektiv der stress relateres til sykdom, vil stress i et salutogent perspektiv ses på som en mulighet for aktivering av motstandsfaktorer (Antonovsky, 2014, s. 32). Funn viser at ingen av deltakerne hadde blitt spurt av helsetjenesten om hvordan de selv hadde det. På den ene siden strider dette mot tidligere forskning som finner at pårørende er i behov av å bli sett (Solli & Hvalvik, 2019, s.2), mens på den andre siden vil mangel på kontakt kunne bidra til at pårørende går tapt av essensiell støtte som kan være avgjørende for å takle stress på en helsefremmende måte (Antonovsky, 2014, s.32). Pårørende blir i mange sammenhenger satt i en situasjon de selv ikke har valgt og en forutsetning for at de skal bevare sin plass på helsekontinuumet er at de opplever situasjonen de står ovenfor som sammenhengende (Antonovsky, 2014, s. 38). Antonovsky referer til tre avgjørende komponenter; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet som alle har betydning for å opprettholdelse av helse. Opplevelsen av begripelighet avhenger av at det de utsettes for oppleves som kognitivt forståelig og sammenhengende, i motsatt tilfelle vil det oppleves som uorganisert, tilfeldig og uforståelig (Antonovsky, 2014, s. 38). Opplevelsen av sterk håndterbarhet knyttes opp mot opplevelsen av å ha tilstrekkelig ressurser til å håndtere de kravene en blir stilt ovenfor, mens en svak håndterbarhet kan knyttes opp mot følelsen av å være ett offer for sine omstendigheter og kan gi en følelse av at livet oppleves urettferdig (Antonovsky, 2014, s. 40). Den viktigste komponenten anses til å være opplevelsen av meningsfullhet og knyttes opp mot det å være involvert, både som deltaker og i utformingen av tjenester som har innvirkning på ens egen skjebne. Meningskomponenten har betydning for hvordan hverdagslivets utfordringer håndteres (Antonovsky, 2014, s. 41). Digitaliseringen i samfunnet skjer i ett hurtig tempo, for noe vil dette oppleves som en forenkling av hverdagen (Kommunal- og Moderniseringsdepartementet, 2021, s. 3), mens for andre kan det oppleves truende. Det ses en bekymring omkring eldre og digitalt utenforskap (Eldreombudet, 2022). Studien viser at pårørende i mange sammenhenger får ansvaret for utførelsen av pasientens egenmålinger, samtidig som funn viser at pårørende opplever å bli satt på siden av pasientens helsetjeneste. I forlengelse av dette kan det være rimelig undre seg om hvem som har ansvaret for å inkludere pårørende i det digitale fellesskapet? Sett fra et helsefremmende perspektiv, kan det tyde på at helsetjenesten i et salutogenese perspektiv har et forbedringspotensial i det å bevare pårørendes plass på helsekontinuumet.

Rollen som pårørende er altomfattende og til tider psykisk utmattende. For å stå i denne rollen har pårørende behov for både støtte og veiledning (Weimand, 2012, s. 13). En helsefremmende tilnærming handler blant annet om å ivareta de helsemessige konsekvensene av et vedtak (Hauge, 2013, s.27). Ut ifra det deltakerne selv har uttrykt kan det virke som om dette kravet ikke har blitt ivaretatt. Pårørende utøver en enorm innsats i den usynlige familieomsorgen og beskrives som velferdssamfunnets «bærebjelke». En innsats som verken registreres etter vedtaksfestes (Hansen et al, 2022; St.meld. 29 (2012-2013), s.58). DHO er en vedtaksbasert helsetjeneste, som på den ene siden skal bidra til å sikre at pasienten mottar nødvendig og forsvarlig helsehjelp (Pasient- og brukerrettighetsloven, § 2-1), mens på den andre siden blir vedtak brukt som ett verktøy for å styre bemanning og ressurser (Tønnesen & Nortvedt, 2012). Fra et vedtak er fattet, er det kommunens plikt til å ivareta pasienten eller brukerens rett til medvirkning ved utforming av tjenestetilbudet (Helse- og omsorgstjenesteloven, § 3-10). Kommunen står derimot relativt fritt i å bestemme hvordan tjenestene skal utformes (Helsedirektoratet, 2017, s. 9). I praksis fattes ett vedtak opp mot pasienten og ikke pårørende. Tidligere forskning har vist at enkeltvedtak kan begrense sykepleierens muligheter til møte pasienter og pårørendes behov (Tønnesen & Nortvedt, 2012). I forlengelse av dette kan det være rimelig å undre seg om dette funnet blir enda mer aktuelt i en digital helsetjeneste. Det kan være grunn til å undre seg om bruk av enkeltvedtak på DHO kan bidra til å begrense sykepleierens mulighet til å utøve personorientert tilnærming i praksis?

I praksis handler personorientert tilnærming om å kunne se virkeligheten slik den oppleves fra den andres perspektiv (Johansen, 2020). Det handler om å sette personen i sentrum og prøve å forstå hva som er viktig for den andre gjennom å bygge relasjon og anerkjenne det som er viktig for at folk skal kunne leve gode liv (Eide & Eide, 2017, s.29). Utøvelse av personorientert praksis kan derimot påvirkes av reduserte ressurser og manglende kunnskap hos de ansatte (McCormac & McCance, 2017, s. 139). Kommunikasjon er sammensatt og består av både verbale og nonverbale tegn (Eide & Eide, 2017, s. 31). I en digital helsetjeneste vil kommunikasjonen mellom pasient, pårørende og helsepersonell utveksles av tegn og signaler kun skje via ord og tekst, mens de nonverbale signalene utelates. Profesjonell kommunikasjon beskrives å være personorientert fordi den fordrer at det anvendes ferdigheter som skal fungere støttende, hjelpende og problemløsende (Eide & Eide, 2017, s.33). En viktig del av personorientert kommunikasjon handler

om å lytte aktivt (Eide & Eide, 2017, s.33). Sett fra ett sykepleier perspektiv og fra et eget pårørende perspektiv vil en virtuell kommunikasjonsform, kreve ny og endret kompetanse for å sikre at det som blir kommunisert mellom linjene i en digital helsetjeneste blir fanget opp. Til tross for at det foreligger forskning som peker på at teknologi er kompleks og avhenger av et godt tverrfaglig samspill for å fungere (Nilsen et al., 2020, s.7), kan det fra være rimelig å undre seg om DHO i form av å være en vedtaksbasert tjeneste utfordrer det å klare å se pårørende i en hektisk hverdag?

Funn viser at det oppleves utfordrende å nå frem til hjemmesykepleien. Hjemmebasert omsorg er en presset tjeneste både når det gjelder økonomi og tilgang til kvalifisert helsepersonell. Konsekvensen av mangel på ressurser, kan medføre utelatte eller mangelfulle omsorgstjenester (Hansen et al, 2022). Med dette bakteppet kan det være betimelig å undre seg om DHO i noen tilfeller kan bli en tjeneste som blir sett på som en avlastning for hjemmesykepleien. Hvordan utfallet av praksis oppleves av den enkelte bruker baserer seg på hvilken kultur og verdigrunnlag helsetjenesten styres etter (Johansen, 2020). Hvis arbeidsgiver ensidig fokuserer på verdier som effektivitet og produktivitet, vil sannsynligvis disse verdiene gjenspeile seg i personalets holdninger og handlinger (Foss, 2009). Noe som i ytterste konsekvens kan bidra til å sette pårørendes helse i fare. Verdigrunnlaget for helse omhandler begreper som omsorg, varme og levende mennesker, mens teknologi omhandler det som beskrives som de «kalde» verdiene (Corneliussen & Dyb, 2017, s. 175). I lang tid har det vært varslet et behov for å endre styring fra kontroll til tillit, slik at verdier som kvalitet, sikkerhet og verdighet skal bli mer synlig (Haukelien & Wyller, 2017, s.12). For å kunne bidra til å styrke en annens selvstendighet, er det essensielt at helsepersonell selv er bevisst sine egne verdier og holdninger i forhold til det å ha kjennskap til hvordan de selv påvirker en annen (McCormac & McCance, 2017, s. 18). Det er i kommunikasjon og relasjon med pasienter og pårørende sykepleierens verdigrunnlag overføres (Eide & Eide, 2017 s.33). Sett fra ledernivå må det forankres en kultur som kjennetegnes av medbestemmelse og maktfordeling både mellom ledelse og ansatte, og ansatte og pasienter- pårørende (McCormac & McCance, 2017, s. 38). Helsetjenesten har og vil få knapphet på ressurser fremover (Direktoratet for e- helse, 2020, s.11), samtidig anses personorientert praksis å ha en helsefremmende effekt ved at tilnærmingen setter folk i stand til å være en aktiv deltaker i eget liv (McCormac & McCance, 2017, s. 38). I jakten på gode gevinster ved bruk av DHO, kan det være rimelig å undre



seg om helsetjenesten er i en situasjon hvor de kan unnvære å sette personorientert tilnærming i system?

## 5.2 En enkeltstående helsetjeneste

I denne delen av diskusjonskapitlet vil jeg drøfte hvordan helseoppfølging og involvering virker inn på pårørendes rolle.

### 5.2.1 Opplevelsen av helseoppfølging

Teknologi skal tas i bruk for å sikre bedre helse for innbyggerne og samtidig sørge for at tjenestene oppleves helhetlige og er av høy kvalitet (Direktoratet for e-helse, 2018, s.13).

Funn fra studien indikerer at DHO oppleves fragmentert og som en enkeltstående tjeneste. I denne opplevelsen ligger det erfaringer om en tjeneste som for flere pårørende oppleves å ligge på utsiden av eksisterende helsetilbud. Tjenesten beskrives som lite fleksibel, både i forhold til opplevelsen av tilgjengelighet ved behov for bistand, men og i forhold til opplevelsen av samarbeid med for eksempel hjemmesykepleien. DHO fremstår i dag som noe mangelfull med tanke på integrasjons muligheter med tilsvarende systemer (Helsedirektoratet, 2022).

Manglende muligheter for digital informasjonsutveksling på tvers av tjenester, kommuner og helseforetak kan påvirke både pasientsikkerheten og ansvaret for den enkelte pasient og pårørende. På den ene siden kan DHO styrke pasientsikkerheten ved at digitale egenmålinger kan bidra til forenkling av beslutningsstøtte, noe som igjen kan bidra til mer presis behandling fra helsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 17). På den andre siden kan DHO slik den i enkelte tilfeller fremstår i dag utgjøre en trussel mot pasientsikkerheten ved at løsningen ikke kan sikre at riktig og viktig informasjon følger pasienten. Til tross for ambisjonen om `en innbygger og `en journal (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012, s.10), innehar de fleste pasienter opptil flere ulike pasientjournaler, både fra ulike tjenester og behandlingsnivåer, som for eksempel legevakt, fastlegen, hjemmesykepleien, responscenteret og spesialisthelsetjenesten. Et fellestrekk for pasienter med kroniske sykdommer er at de ofte er avhengig av ulike tjenester og

står ofte i pasientforløp som går på tvers av spesialisthelsetjenesten og kommunen. I praksis fungerer derfor pårørende i mange sammenhenger som en kunnskapskilde for helsetjenesten. Det er pårørende som kjenner pasienten best, og de sitter ofte på verdifull informasjon (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 51). Jf. forsvarlighetskravet har helsepersonell en juridisk plikt til å innhente opplysninger som kan ha betydning for de beslutningene de skal ta (Helsepersonelloven § 4). Erfaringene fra nasjonalutprøving av digital hjemme oppfølging viser at helsepersonell selv oppgir at det kan være vanskelig å få oversikt over innrapporterte data (Helsedirektoratet, 2022) og i forlengelse av dette kan det være rimelig å tro at pasienten og pårørende opplever det samme. En del av målbildet ved bruk av teknologi i helsetjenesten er at pasient- og bruker skal ha oversikt over egen data, slik at de best mulig kan være en aktiv deltaker i eget liv (St.meld 9 (2012-2013), s. 9). Konsekvensen av mangelfull informasjonsutveksling mellom de ulike helsetjenesten er at helsepersonell i større grad må dobbelt registrere opplysninger, noe som i praksis øker risiko for feilregistreringer (Helsedirektoratet, 2022).

Funn fra studien peker på at pårørende automatisk i en eller annen grad inntar omsorgsrollen, og i de fleste tilfeller der pasientens helsetilstand har forverret seg, er det pårørende selv som tar ansvar for å opprette kontakt med helsetjenesten. Flere av deltakere kunne peke på faktiske hendelser der pasienten hadde blitt syk, og hvor de selv hadde måttet ringe legevakt, fordi verken responscenteret eller bydel kunne stille opp. I en presset helsetjeneste, der bruk av teknologi blir sett på som ett ressurs sparende tiltak (Meld. St.29 (2012-2013), s.109), kan det være rimelig å undre seg om det kunne vært mer hensiktsmessig at pasientene med DHO direkte ble koblet opp mot hjemmesykepleien utenfor responscenterets åpningstid? Slik løsningen er organisert i noen storbyer, er det pasienten selv som må ta kontakt med legevakt ved behov. Både hjemmesykepleien og legevaktsordningen har utfordringer knyttet opp mot ressurser (Norheim & Thoresen, 2015, s.17; Skogly, 2019; Tønnesen & Kassah, 2017, s. 19). I løpet av de siste årene har antall pasienter til legevakten økt betraktelig og ventetiden har blitt lang (Skogly, 2019). For å hindre at legevaktstjenesten blir ytterligere presset ved bruk av teknologi i førstelinjen, kan det være klokt å se responscenteret som en del av hjemmesykepleien i førstelinjen. Som pårørende selv vil jeg tenke at det er mye høyere terskel å ta kontakt med legevakt og ikke minst mer tungvint, enn hvis hjemmesykepleien automatisk kunne vært koblet på. Fordelen med å benytte tjenester som er i nærheten er at de kjenner hverandre og det er enklere å observere endring i helsetilstand. Sett fra ett sykepleier perspektiv, kan mye beroliges og kartlegges i førstelinjen,

samtidig er det en fordel at hjemmesykepleien allerede har etablert ett tett samarbeid med fastlegene.

Funn viser at pasientene og pårørende opplever fastlegen som fraværende. Fastlegen er en viktig aktør inn i pasientens behandlingsplan, samtidig viser sluttrapporten fra Nasjonal utprøving (2018-2021), at fastlegen er bekymret for at DHO vil medføre økt arbeidsmengde og at rollen som fastlege ved DHO fremstår som noe uklar (Helsedirektoratet, 2022). I forlengelse av dette kan det være rimelig å undre seg om fastlegen selv opplever å ha eierskap til løsningen? DHO har vært et nasjonalt prosjekt, hvor det er bestemt at fastlegen skal ha en rolle, samtidig viser sluttrapporten at det er sykepleiere i hovedsak som rekrutterer pasienter. Fastlegens rolle jf. det nasjonale prosjektet er å delta på tverrfaglige møter og være ansvarlig for å godkjenne behandlingsplan (Helsedirektoratet, 2022). Hvor involvert fastlegen er i DHO, kan derfor være et interessant spørsmål. Slik løsningen fremstår i dag, mottar ikke fastlegen pasientens målerverdier automatisk på grunn av ulike fagsystem. Dette kan for eksempel være en av grunnene til at pasientene selv opplever at fastlegen er på utsiden. Fastlegeordningen er presset og oppgaven er store (Helsedirektoratet, 2022), for å lykkes med omstillingsprosesser er det ikke tilstrekkelig å kun innføre ny teknologi, resultatene er avhengig av at det må legges ned tid og ressurser i endring av nåværende arbeidsprosesser (KS, () s. 11). I og med at fastlegene rapporterer om usikkerhet omkring samarbeid og egen rolle (Helsedirektoratet, 2022), kan det være rimelig å undre seg om fastlegen ikke tilstrekkelig har blitt involvert i den digitale omstillingen i kommunen? Utfordringen slik tjenestene fremstår i dag, er at både hjemmesykepleien, fastlegen og legevaksordningen opplever knapphet på ressurser. Fra et sykepleieperspektiv kan det muligens være mer hensiktsmessig å se tjenestene samlet ved DHO. Det som for en part kan virke som en god løsning bør ikke forplante seg til en utfordring for en annen part. En forutsetning for å oppnå gode pasientforløp er at de ulike tjenestene henger sammen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 17).

Funn viste videre at pårørende opplevde det enklere å motta fysisk hjelp når det var oppstått teknisk feil ved nettbrettet enn hvis pasienten opplevde seg syk. Slik løsningen fremstår i dag, kan det derfor tyde på at DHO bærer et noe forhøyet teknologifokus sett opp mot det helsefaglige fokuset. Sykepleierens grunnverdier er basert på omsorg, medfølelse og solidaritetstanke for de svake og sårbare. Verdierne er altruistiske og rettet mot ett ønske om å hjelpe (Foss, 2009). Teknologi springer ut ifra helt andre verdier som retter seg mer mot en teknisk – instrumentell

livsforståelse som igjen baserer seg mer på prestasjoner (Foss, 2009). I forlengelse av dette hadde en av deltakerne i studien bemerket seg at oppfølgingsamtalene fra responscenteret opplevdes som overfladiske sett fra utsiden. Det kan derfor være rimelig å undre seg om digitale helsetjenester medfører økt fokus på prestasjon enn på hvordan pasienten egentlig opplever å ha det.

### 5.2.2 Opplevelsen av involvering

Sitatet «velferdsteknologi handler ikke om teknologi, men om personer beskrives til være en holdning som kjennetegner samfunnets språksetting omkring velferdsteknologi. En holdning som noen mener kan virke teknologireduserende (Corneliussen & Dyb, 2017, s. 166). Bruk av teknologi i helse fremstilles til å være løsningen på den fremtidige omsorgskrisen, både som ett effektiviseringstiltak for helsetjenesten og som et tiltak som bidrar til at pasienter kan bo hjemme lenger der både pasient og pårørende kjenner seg trygge (Corneliussen & Dyb, s. 169; Lo, 2019, s. 3). Hvordan velferdsteknologi begrepet omtales kan derimot ha betydning for hvilke holdninger og verdier helsepersonellet har med seg ved implementering av ulike velferdsteknologiske løsninger i helsetjenesten (Corneliussen & Dyb, 2017, s.166).

Funn fra studien tyder på at systematisk involvering av pårørende ved implementering av DHO ikke gjennomføres tilfredsstillende nok. På den ene siden er det klare politiske signaler på at pårørende utgjør en viktig rolle i utviklingen av pasientens helsetjeneste (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 18), samtidig viser praksis at det eksisterer ett forbedringspotensialet i det å involvere pårørende i beslutninger som har innvirkning på deres liv. Jf. Pasient- og brukerrettighetsloven skal pårørende vises respekt for sine egne ønsker, vurderinger og beslutninger (Pasient- og brukerrettighetsloven, § 3-3). En av regjeringens tre hovedstrategier for å oppnå pasientens helsetjeneste omhandler nettopp det at pårørende skal involveres i beslutninger som tas både på individnivå og systemnivå (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 18). Teknologi beskrives til å være altomfattende, tverrfaglig og sammenkoblet (Lo, 2019, s.14). Altomfattende innebærer å forstå at teknologi ikke kun er en sammenkobling av data, men bidrar til å linke sammen våre omgivelser og knytter det fysiske opp mot det «virtuelle». Implementering av teknologi krever derfor en helhetlig tilnærming og er helt avhengig av endring i organisasjonsstruktur og arbeidsprosesser (Lo, 2019, s. 9). For helsepersonell

kreves det ny kompetanse når det gjelder å forstå at teknologiske løsninger ikke kan ses på som isolerte løsninger, men er avhengig av tverrfaglig samarbeid med andre tjenester (Lo, 2019, s.7). I de fleste tilfeller er det pårørende som kjenner pasienten best og ofte er den personen som har størst betydning for pasientens livskvalitet og tilfriskningsprosess. Involvering ved å dele informasjon og gi omsorg, bidrar til å sette pårørende i stand til å mestre sin situasjon (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s. 14). Alle helsetjenester som tilbys skal være basert på den beste kunnskapen tilgjengelig. Dette gjøres ved å benytte både forskning, erfaring og pasient og pårørende kunnskap i møte med den enkelte (Kilvik,2021). For å kunne være til stede for sine nære, må imidlertid pårørende kunne bidra med egen kunnskap (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s. 14). Med utgangspunkt i kravet til kunnskapsbasert praksis, der faglige avgjørelser skal være basert på systematisk innhenting av forskningskunnskap, erfaringskunnskap og brukermedvirkning (Helsebiblioteket), kan det være rimelig å tro at kunnskapsbasert praksis i en digital helsetjeneste kan beskrives å være under utvikling og noe umodent. Studiens litteraturgjennomgang finner at det på nåværende tidspunkt finnes begrenset med forskning som belyser hvordan pårørende opplever DHO. Utfordringen i situasjoner der det ikke eksisterer tilstrekkelig med forskning om ett gitt tema, er at helsepersonell i mye større grad må vektlegge egne erfaringer i møte med pasienter og pårørende når de skal ta kunnskapsbaserte beslutninger (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s. 19). Konsekvensen av dette kan medføre at helsehjelpen som tilbys vil være avhengig av hvem helsepersonell, den enkelte pårørende eller pasient møter. Sett fra et sykepleieperspektiv kan dette utfordre kravet til kvalitet og likeverdige tjenester. Digitale helsetjenester er under utvikling og i forlengelse av dette kan det være rimelig å tro at en høy andel av helsepersonell frem til nå innehar begrenset med erfaring knyttet til DHO opp mot kronisk syke pasienter og deres pårørende. Erfaringskunnskap opparbeides over tid, og erfaring har betydning for hva helsepersonell ser, etterspør og vektlegger (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s.19). Hvis en sykepleier kommer fra et tjenesteområde der pårørende ikke har blitt ivaretatt, vil høyst sannsynlig dette ha betydning for den erfaringen sykepleieren har opparbeidet seg omkring pårørende og deres behov. I motsatt tilfelle der helsepersonell er vant til å se pårørende som en ressurs, vil det være høyst sannsynlig mer naturlig å involvere pårørende i pasientens helsetjeneste (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s. 19). Medvirkning står sentralt i det å jobbe kunnskapsbasert. I praksis innebærer dette at pårørende skal få muligheten til å kunne fortelle selv hva de har mulighet til å bidra med for den som er syk, og gitt muligheten til å formidle hva trenger de for å kunne utføre den hjelpen pasienten trenger (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s. 21). Sett fra ett sykepleier

perspektiv er det avgjørende at det settes av tid i praksis til fagutvikling, for å sikre at både pårørende og pasienter vil motta den beste kunnskapen som er tilgjengelig til enhver tid. Erfaringer fra arbeid med pårørende i praksis bør deles og pårørende bør ses på som viktige ressurspersoner i utvikling av den digitale helsetjenesten. Forsvarlige helsetjenester knyttes blant annet opp mot kravet til informasjon og plikten til å utøve omsorgsfull hjelp (Helsedirektoratet, 2018). I praksis betyr det at det både foreligger en forventning om at helsepersonell skal innhente tilstrekkelig med informasjon fra og om pasienten før helsehjelpen iverksettes, samt at helsepersonellet utviser omtanke og respekt ovenfor både pasienter og pårørende. Det presiseres i lovverket at det i noen helsehjelpssituasjoner vil være nødvendig med særlig fokus på respekt og omsorg før helsehjelpen iverksettes (Helsedirektoratet, 2018; Helsepersonelloven § 4). I og med at digitale helsetjenester reduserer den fysiske kontakten med helsepersonell kan det være grunn til å undre seg om DHO vil falle inn under denne betegnelsen? Samtidig kan det stilles spørsmål om manglende involvering virker inn på kravet til utøvelse av forsvarlige helsetjenester ovenfor pårørende?

Slik DHO fremstår i dag med ulik grad av involvering av pårørende, kan det være uklart hvem som har ansvaret. Pårørende inntar automatisk ulike roller i et sykdomsforløp, noen påtar seg omsorgsrollen, informasjonsrollen, kunnskapsrollen, mens andre blir å regne som en del av pasientens nærmiljø og kan bli en god samarbeidspartner (Bøckmann & Kjellehold, 2021, s. 53-54). Resultatene fra studien støtter imidlertid opp om tidligere forskning som viser at pårørende uavhengig om de blir involvert eller ikke tar naturlig ansvar for sine nærmeste (Tønnesen, Rolsvold & Wold, 2017, s. 55). Resultatene indikerer derimot at pårørende fremstår usikre på hvilken hensikt og verdi DHO har for pasienten. Mangel på forståelse av kompleksiteten omkring velferdsteknologiske løsninger kan medføre usikkerhet i hvilken rolle og type ansvar som pålegges pårørende ved implementering av teknologi. Uklare ansvarlinjer og mangel på oversikt kan igjen knyttes opp mot behovet for kontroll og mestring, som beskrives å være avgjørende for at den enkelte skal kunne bevege seg i retning helse i salutogent perspektiv (Antonovsky, 2014, s. 38).

Resultatene fra studien indikerer at over halvparten av deltakerne formidlet at teknologien plutselig uten forvarsel var blitt en del av deres hjem. I helsefremmende perspektiv, der opplevelsen av sammenheng beskrives som avgjørende for å opprettholde helsen (Antonovsky, 2014, s. 38), kan det derfor oppleves som et paradoks at pårørende som bor i samme hjem som

pasienten ikke blir involvert i løsninger som utløser nye ansvarsforhold og roller. Vellykket implementering av velferdsteknologi avhenger av 20 % teknologi og 80 % organisering (NOU:2011, s. 99). I forlengelsen av denne forståelsen er det pårørende som står pasienten nærmest og vil derfor naturlig nok utgjøre en svært viktig rolle ved implementering av digitale løsninger i helsetjenesten. I mange tilfeller havner pårørende i et ujevnt maktforhold i helsetjenesten noe som kan gjøre det vanskelig å uttrykke egne behov. I forlengelse av dette bør pårørende systematisk bli involvert ved oppstart av DHO. Hvilken rolle pårørende opplever å ha eller ønsker å få, vil ha betydning for samarbeidet videre med helsetjenesten (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s.39). Å hjelpe pårørende med å balansere mellom store omsorgsoppgaver og ivaretagelse av egen helse beskrives til å ha en stor samfunnsmessig betydning (St. meld 47 (2008-2009), s. 58).

### 5.3 Refleksjon omkring studien

Datainnsamlingen er fremskaffet via forskningsintervju. I forlengelse av dette er det viktig å erkjenne at kunnskapen som er produsert er skapt via et samspill og en interaksjon mellom meg som forsker og de utvalgte deltakerne (Kvale & Brinkmann, 2018, s.49). Hver deltaker i studien er underlagt og påvirket av sin egen diskurs, makt og oppfatninger av den konteksten den enkelte befinner seg i (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 20). I praksis vil dette bety at hvis en annen forsker og andre deltakere hadde blitt plukket ut og svart ut tilsvarende problemstilling, ville sannsynligvis kunnskapsproduksjonen og resultatene sett annerledes ut. Min opplevelse er at studiens utvalg har vært egnet til å besvare ut problemstillingen. Materialet kunne likevel hatt enda større variasjon hvis jeg hadde klart å få med deltakere som hadde representert menn, pårørende med annen etnisk bakgrunn eller pårørende fra grisgrendte strøk. Et rikere mangfold ville sannsynligvis ha kunnet påvirke resultatene i en annen retning. Studien er basert på kun 5 deltakere, noe som er et resultat av en krevende rekrutteringsprosess. Erfaringen min er at pårørende er en utfordrende gruppe å få tak i. Samtidig er jeg fornøyd med at studien har klart å representere deltakere fra 2 ulike storbyer. Dette har tilført studien mer kunnskap om organiseringen av DHO. Jeg anser det samtidig som en styrke at studien har klart å representere deltakere som fortsatt er yrkesaktive og pensjonister. Dette variasjonsparameteret gav studien verdifull informasjon i forhold til å få frem ulike perspektiver fra livets ulike faser. Min opplevelse som forsker er at rollen som pårørende og

belastningen pårørende står i, står seg uavhengig av pasientens alder. I forlengelse av dette kan det være grunn til å tro at studien vil kunne ha en overføringsverdi utover den konteksten som kunnskapen er produsert i.



## 6 Konklusjon

Studiens problemstilling var å utforske hvordan pårørende opplever sin rolle når helsehjelpen endres fra fysisk til digital. Uavhengig av om pårørende blir involvert eller ikke, viser funn at pårørende automatisk engasjerer seg og tar ansvar for sine nærmeste. I forlengelse av dette viser funn at det eksisterer et forbedringspotensial i det å ivareta pårørende perspektivet. I motsetning til den tradisjonelle helsetjenesten hvor småpratene med helsepersonellet kan bidra til å dekke ett behov for å bli sett, vil den digitale helsetjenesten redusere denne kontakten. Å dreie helsetjenester fra fysisk til digitalt kan derfor sette pårørendes helse i fare hvis ikke kontakten med helsetjenesten settes i system. Hensikten med studien er å få frem kunnskap som kan bidra til å opprettholde og forbedre pårørendes helse i en digital helsetjeneste. For å styrke kvaliteten av DHO i den fremtidige helsetjenesten kan det tyde på at involvering av pårørende bør systematiseres i større grad enn det studien finner at det gjøres i dag. I den fremtidige utviklingen av DHO, viser studien at det bør forskes mer på hvordan DHO virker inn på den helhetlige sykepleien og hvordan DHO utfordrer det å utøve personorientert praksis.

## 7 Litteraturliste

- Alfasoft. (2021). What is Nvivo? <https://www.alfasoft.com/no/produkter/statistikk-og-analyse/nvivo.html>
- Aglen, B.S., Olufsen, V & Espnes, G-A. (2018). Helsefremming og sykdomsforebygging er ikke to sider av samme sak. *Tidsskrift Sykepleien*, 2008 (106(70809) (e-70809). <https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-70809.pdf>
- Antonovsky, A. (2014). *Helsens Mysterium*. (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Barland, M. (2016, 24. november). *Hva vil prege helsesektoren i 2030?* Teknologirådet. <https://teknologiradet.no/bakgrunn-og-forutsetninger-for-scenarioene/>
- Bergsagel, I. (2020, 20. juni). *Stadig flere mottar hjemmesykepleie*. *Tidsskrift for Sykepleien*. <https://sykepleien.no/2020/06/stadig-flere-mottar-hjemmesykepleie>
- Bondevik, H & Bostad, I. (2018). *Tenkepauser*. (1.utg.). Oslo: Cappelen Damm AS
- Borge, L., Christiansen, B & Fagermoen, S.M. (2012). Motivasjonskurs for personer med sykkelig overvekt. *Tidsskrift Sykepleien*, 1 (3), 7: 14-22. <https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/10642/1386/974159.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Bøckmann, K & Kjellevoid, A. (2021). *Pårørende i helse-omsorgstjenesten- en klinisk og juridisk innføring* (3. utgave.). Bergen: Fagbokforlaget
- Corneliussen, H.G. & Dyb, K. (2017). Kapittel 9- Om teknologien som ikke fikk være teknologi-diskurser om velferdsteknologi. <https://www.idunn.no/doi/pdf/10.18261/9788215028163-2017-09>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2019, 10. februar). *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>
- Direktoratet for e-helse. (2018, august). *Èn innbygger – èn journal- Konseptutvalgutredning- Nasjonal journal – og samhandlingsløsning for kommunal helse- og omsorgstjeneste*. Direktoratet for e- helse. [file:///Users/jannehaugen/Downloads/Brosjyre%20Kortversjon%20av%20konseptvalgutredningen%20EIEJ%20\(3\).pdf](file:///Users/jannehaugen/Downloads/Brosjyre%20Kortversjon%20av%20konseptvalgutredningen%20EIEJ%20(3).pdf)
- Direktoratet for e-helse. (2020, oktober). *Digital hjemmeoppfølging – tilnærming til helhetlig samhandling, versjon 1.0*. (IE- 1065). Direktoratet for e- helse. <file:///Users/jannehaugen/Downloads/Rapport%20Digital%20hjemmeopp%C3%B8lging%20v1.0.pdf>
- Direktoratet for e- helse. (2021, 22. desember). *Helseanalyseplattformen*. Direktoratet for e- helse. <https://www.ehelse.no/programmer/helsedataprogrammet/helseanalyseplattformen>
- Direktoratet for e-helse. (2022, 17. februar). *Innbyggerundersøkelsen og e-helse 2021*. IE-1093. Direktoratet for e-helse. [file:///Users/jannehaugen/Downloads/Rapport\\_innbyggerunders%C3%B8kelsen\\_e-helse\\_2021.pdf](file:///Users/jannehaugen/Downloads/Rapport_innbyggerunders%C3%B8kelsen_e-helse_2021.pdf)
- Direktoratet for e-helse. (2022, 10. mars). *Utvalgte trender innen e- helse*. Direktoratet for e-helse. <https://www.ehelse.no/publikasjoner/e-helsetrender-utviklingstrekk-2022/utvalgte-trender-innen-e-helse#Digital%20hjemmeopp%C3%B8lging%20og%20gj%C3%B8r%20hverdagen%20enklere>
- Direktoratet for e-helse. (). *Nasjonale kunnskapsbehov på e-helseområdet* (1.0). Direktoratet for e-helse.

<file:///Users/jannehaugen/Downloads/Nasjonale%20kunnskapsbehov%20p%C3%A5%20e-helseomr%C3%A5det.pdf>

Eide, H & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner- Personorientering, samhandling, etikk*. (3.utgave). Oslo: Gyldendal.

Ekteskapsloven. (1991). Lov om ekteskap. ([LOV-2020-04-24-31](#)).

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2020-04-24-31>

Eldre ombudet. (2022, 7. april). *Eldre og digitalt utenforskap*. Eldre ombudet.

<https://eldreombudet.no/saker/tema/digitalisering/eldre-og-digitalt-utenforskap/>

Everett, E.L & Furuset, I. (2012). *Masteroppgaven. Hvordan begynne- og fullføre?* (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Fjerstad, E., Berge, T., Ekern, P., Hyldmo, I & Lang, N. (2014, 5. mai). *Hva krever*

*kronisk sykdom av helsevesenet?* Psykologtidsskriftet.

<https://psykologtidsskriftet.no/debatt/2014/05/hva-krever-kronisk-sykdom-av-helsevesenet>

Folkehelseloven. (2011). Lov om folkehelsearbeid. (LOV-2011-06-24-29).

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-29>

Fonn, M. (2020, 9. januar). *Sykepleie på avstand- jeg bruker fortsatt mitt kliniske skjønn*. Tidsskrift for sykepleien. <https://sykepleien.no/2020/01/sykepleie-pa-avstand-jeg-bruker-fortsatt-mitt-kliniske-skjonn>

Foss, B. (2009, 10.mars). Faglige verdier som grunnlag for ledelse. Norsk Sykepleierforbund.

<https://sykepleien.no/forskning/2009/03/faglige-verdier-som-grunnlag-ledelse>

Fugelli, P. (2005). *0- visjonen*. (1.utgave). Universitetsforlaget: Oslo.

Green, J., Cross, R., Woodall, J & Tones, K. (2019). *Health Promotion. Planning and Strategies*. (4.utg.). SAGE: London.

Green, J., Cross, R., Woodall, J & Tones, K. (2019). *Health Promotion. Planning and*

*Strategies: participation and the empowerment gradient*, 54. (4.utg.). SAGE: London.

Gotaas, N., Monkerud, C, L & Zeiner, H,H. (2020). *Samarbeid mellom pårørende og*

*helse- og omsorgstjenesten*. (NIBIR- rapport 2020:26). OsloMet.

<https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/20.500.12199/6517/2020-26.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Gullslett, MK, Nilsen, ER, Dugstad, J. (2021, 13. Juni). Next of kin's experiences with and attitudes towards digital monitoring technology for ageing people with dementia in residential care facilities. A qualitative study based on the voices of next of kin and care providers. *Scand J Caring Sci*. 2021; 00: 1– 10. <https://doi.org/10.1111/scs.13009>

Hansen. H. & Sommerseth, R. (2014). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 10 (2), 1-14.

<https://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/3323/3196>

Hauge.H.H.(Mittelmark. M.B). (2013). *Helsefremmende arbeid i en brytningstid*. (3.utg). Bergen: Fagbokforlaget.

Haukelien, H., Vike, H. & Vardheim, I. (2015). *Samhandlingsreformens konsekvenser i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Sykepleieres erfaringer*. (TF-rapport- nr. 362). Telemarksforskning.

[https://www.researchgate.net/publication/290123193\\_Samhandlingens\\_konsekvenser\\_i\\_de\\_kommunale\\_helse-og\\_omsorgstjenestene\\_Sykepleieres\\_erfaringer](https://www.researchgate.net/publication/290123193_Samhandlingens_konsekvenser_i_de_kommunale_helse-og_omsorgstjenestene_Sykepleieres_erfaringer)

Haukelien, H & Wyller, T. B. (2017). Ny helsepolitikk- det finnes løsninger. Dreyers Forlag: Oslo.

Helsebiblioteket.no. (). *Kunnskapsbasert praksis*. Helsebiblioteket.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>

Helsedirektoratet. (2017, juli). Veileder for saksbehandling - Tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8. (IS- 2442). Helsedirektoratet. [https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/saksbehandling-av-tjenester-etter-helse-og-omsorgstjenesteloven/Veileder%20for%20saksbehandling%20av%20tjenester%20etter%20helse-%20og%20omsorgstjenesteloven.pdf/\\_/attachment/inline/f5e1c82b-c923-43e4-b13e-](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/saksbehandling-av-tjenester-etter-helse-og-omsorgstjenesteloven/Veileder%20for%20saksbehandling%20av%20tjenester%20etter%20helse-%20og%20omsorgstjenesteloven.pdf/_/attachment/inline/f5e1c82b-c923-43e4-b13e-0182b8a33a16:5c5245da955c44b496c2e271abe415c8ab23a5b8/Veileder%20for%20saksbehandling%20av%20tjenester%20etter%20helse-%20og%20omsorgstjenesteloven.pdf)

[0182b8a33a16:5c5245da955c44b496c2e271abe415c8ab23a5b8/Veileder%20for%20saksbehandling%20av%20tjenester%20etter%20helse-%20og%20omsorgstjenesteloven.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/saksbehandling-av-tjenester-etter-helse-og-omsorgstjenesteloven/Veileder%20for%20saksbehandling%20av%20tjenester%20etter%20helse-%20og%20omsorgstjenesteloven.pdf)

Helsedirektoratet. (2018, 30. januar). *Ledere må legge til rette for myndiggjorte pasienter og brukere*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/myndiggjorte-pasienter-brukere-fagpersoner-og-team/ledere-ma-legge-til-rette-for-myndiggjorte-pasienter-og-brukere>

Helsedirektoratet. (2018, 28. juni). *§ 4 Forsvarlighet*. Helsedirektoratet.

<https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/krav-til-helsepersonells-yrkesutovelse/-4.forsvarlighet>

Helsedirektoratet. (2020, 21. desember). Pågående utprøving av velferdsteknologiske løsninger.

<https://www.helsedirektoratet.no/tema/velferdsteknologi/pagaende-utproving-av-velferdsteknologiske-losninger>

Helsedirektoratet. (2021). Digital hjemme oppfølging gir økt trygghet og mestring [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 19. mai 2021, lest 30. oktober 2021). <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/digital-hjemmeoppfolging-gir-okt-trygghet-og-mestring>

Helsedirektoratet. (2022, 17. februar). Digital hjemme oppfølging- sluttrapport fra nasjonal utprøving 2018- 2021. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/digital-hjemmeoppfolging-sluttrapport-fra-nasjonal-utproving-2018-2021/sammendrag>

Helsedirektoratet. (2022, 3. mars). *Presset på allmennlegene øker*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/presset-pa-allmennlegetjenesten-oket>

Helseforskningsloven. (2008). Lov om medisinsk og helsefaglig forskning. <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2008-06-20-44>

Helsepersonelloven. (2001). Lov om helsepersonell. ( [LOV-2021-06-18-116](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_2) ). [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL\\_2](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_2)

Hansen, A., Tønnessen, S., Storm, M & Eilertsen, G. (2022, 26. mars). *De eldre trenger flere gode dager hjemme, ikke bare økt antall dager hjemme*. Forskersonen. <https://forskersonen.no/aldring-kronikk-meninger/de-eldre-trenger-flere-gode-dager-hjemme-ikke-bare-okte-antall-dager-hjemme/1999518>

Helseforskningsloven. (2009). Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (LOV-2008-06-20-44). [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44/KAPITTEL\\_7#%C2%A735](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44/KAPITTEL_7#%C2%A735)

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester ([LOV-2020-06-19-78](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24#KAPITTEL_1) ). [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24#KAPITTEL\\_1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24#KAPITTEL_1)

- Hoffman, B. (2010). *Kunnskapscenteret. (2010): Etske utfordringer med velferdsteknologi*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Hoffmann, T. (2013, 22. september). *Hva kan vi bruke kvalitativ forskning til?* Forskning.no. <https://forskning.no/sosiologi/hva-kan-vi-bruke-kvalitativ-forskning-til/610839>
- Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo, Oslo Economics, Nasjonalt senter for distrikts medisin & Uit Norges arktiske universitet. (2021. 30. april). *Evaluering og utprøving av digital hjemmeoppfølging*. Helsedirektoratet. [https://www.helsedirektoratet.no/tema/velferdsteknologi/rapporter-og-utredninger/evaluering-av-utproving-av-digital-hjemmeoppfolging-delrapprt-II.pdf/\\_attachment/inline/7bb48460-9afa-4330-b512-14b4176c082f:dfec44b2e5479013a3bd2c662cdaf24388bda410/Evaluering%20av%20utpr%C3%B8ving%20av%20digital%20hjemmeoppf%C3%B8lging%20Delrapprt%20II.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/tema/velferdsteknologi/rapporter-og-utredninger/evaluering-av-utproving-av-digital-hjemmeoppfolging-delrapprt-II.pdf/_attachment/inline/7bb48460-9afa-4330-b512-14b4176c082f:dfec44b2e5479013a3bd2c662cdaf24388bda410/Evaluering%20av%20utpr%C3%B8ving%20av%20digital%20hjemmeoppf%C3%B8lging%20Delrapprt%20II.pdf)
- Intro International A.S. (2018, 17. oktober). *Effekter av avstandsoppfølging – Følgeforskning av medisinsk avstandsoppfølging i del prosjektene VIS, Mestry, GodhelseHjemme og HelsaMi+*. Helsedirektoratet. [https://www.helsedirektoratet.no/tema/velferdsteknologi/rapporter-ogutredninger/Effekter%20av%20avstandsoppf%C3%B8lging.pdf/\\_attachment/inline/fe5fa28b-8efe-4de5-b7e4-12e96f68b774:3e565eaf30abc5fc3dad1a15289bc0c1fed0c6bf/Effekter%20av%20avstandsoppf%C3%B8lging.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/tema/velferdsteknologi/rapporter-ogutredninger/Effekter%20av%20avstandsoppf%C3%B8lging.pdf/_attachment/inline/fe5fa28b-8efe-4de5-b7e4-12e96f68b774:3e565eaf30abc5fc3dad1a15289bc0c1fed0c6bf/Effekter%20av%20avstandsoppf%C3%B8lging.pdf)
- Johansen, H. (2020, 20. januar). *Personsentrert tilnærming må omfatte alle*. Tidsskrift for sykepleien. <https://sykepleien.no/forskning/2020/01/personsentrert-tilnaerming-ma-omfatte-alle>
- Jøranson, N., & Lausund, H. (2019). *Hvordan kan avstandsomsorg påvirke omsorgsforståelser?* *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(03), 36-45.
- Kilvik, A. (2021, 15. oktober). *Verdensdagen for kunnskapsbasert praksis i helse*. NTNU. <https://www.ntnu.no/blogger/ub-mh/2021/10/15/verdensdagen-for-kunnskapsbasert-praksis-i-helse/>
- Kommunal- og Moderniseringsdepartementet. (2021). *Digital hele livet- Nasjonal strategi for økt digital deltakelse og kompetanse i befolkningen*. (strategi). <https://www.regjeringen.no/contentassets/8f8751780e9749bfa8946526b51f10f4/digital-hele-livet.pdf>
- Kvale, S & Brinkmann, S. (2018). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- KS. (). *Gode råd for å lykkes med digitale omstillingsprosesser*. Kommunesektorens organisasjon. <https://www.ks.no/globalassets/fagomrader/forskning-og-utvikling/nyhetssaker/gode-rad-for-a-lykkes-med-digitale-omstillingprosesser.pdf>
- KS. (2020, 1.juli). *Digital hjemmeoppfølging ved covid 19*. Kommunesektorens organisasjon. <https://www.ks.no/fagomrader/helse-og-omsorg/velferdsteknologi3/digital-hjemmeoppfolging-ved-covid-19/>
- Leonardsen, A.C.L (2018, 25. april). *Med ny teknologi bør pasienten selv kartlegge sin egen helse*. *Tidsskrift for sykepleien*. Tidsskriftet Sykepleien. <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2018/04/med-ny-teknologi-bor-pasientene-kartlegge-sin-egen-helse>

- Leseth, B.A & Tellmann, S.M. (2018). *Hvordan lese kvalitet forskning?* (2. utg. 2. opplag). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Lo, C., Waldahl, H.R. & Antonsen, Y. (2019). Tverrfaglig, sammenkoblet og allestedsnærværende om implementering av velferdsteknologi i kommunal helse- og omsorgstjenester. *Nordisk velferdsforskning*, pp 09 (19). <https://www.idunn.no/doi/full/10.18261/issn.2464-4161-2019-01-02>
- Lucinda J. Graven, Robert L. Glueckauf, Rachel A. Regal, Nancy K. Merbitz, Mia L. A. Lustria, Brittny A. James, "Telehealth Interventions for Family Caregivers of Persons with Chronic Health Conditions: A Systematic Review of Randomized Controlled Trials", *International Journal of Telemedicine and Applications*, vol. 2021, Article ID 3518050, 45 pages, 2021. <https://doi.org/10.1155/2021/3518050>
- Malterud, K. (2002, 20. oktober). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskriftet norsk legeförening*, 2022; 122:2468-72. <https://tidsskriftet.no/2002/10/tema-forskningsmetoder/kvalitative-metoder-i-medisinsk-forskning-forutsetninger-muligheter>
- Malterud, K. (2018). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. (4.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- McCormack, B & McCance, T. (2017). *Person- Centered Practice in Nursing and Health Care. Theory and Practice*. (1.utg.). Oxford: UK.
- McCormack, B & McCance, T. (2017). *Person- Centered Practice in Nursing and Health Care. Theory and Practice: A framework for person- centered nursing*, 37. (1.utg.). Oxford:UK.
- Meichsner, F., Theurer, C. & Wilz, G. (2018). Acceptance and treatment effects of an internet-delivered cognitive-behavioral intervention for family caregivers of people with dementia: A randomized-controlled trial. *Journal of Clinical Psychology*, 75 (4), 594-613. <https://doi-org.ezproxy2.usn.no/10.1002/jclp.22739>
- Meld. St. 9 (2012-2013). *Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/33a159683925472aa15ad74f27ad04cc/no/pdfs/stm201220130009000dddpdfs.pdf>
- Meld. St. 29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/st m201220130029000dddpdfs.pdf>
- Meld. St. 26 (2014-2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/st m201420150026000dddpdfs.pdf>
- Meld.St. 27 (2015- 2016). *Digital Agenda for Norge. Ikt for en enklere hverdag og økt produktivitet*. De kongelige kommunal- og Moderniseringsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/fe3e34b866034b82b9c623c5cec39823/no/pdfs/st m201520160027000dddpdfs.pdf>
- Meld. St. 7 (2020- 2023). *Nasjonal helse- og sykehuseplan- Kortversjon*. Helse- og omsorgsdepartementet.

[https://www.regjeringen.no/contentassets/e353a5d022d84deabd969a5fe043783e/no/pdfs/i-1194\\_b\\_kortversjon\\_nasjonal\\_helse.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/e353a5d022d84deabd969a5fe043783e/no/pdfs/i-1194_b_kortversjon_nasjonal_helse.pdf)

Mittelmark, M.B. (Red.). (2013). *Helsefremmende arbeid i en brytningstid*. (3.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Mæland, J.G. (2013). *Hva er helse*. (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Mæland, J.G (2010). *Forebyggende helsearbeid*, (3.utg). Oslo: Universitetsforlaget.

Nasjonalt senter for e-helseforskning. (2021, 11. november). *Digital*

*Hjemmeoppfølging på webinarer*. Nasjonalt senter for e- helseforskning.

<https://ehealthresearch.no/digital-hjemmeoppfolging/webinarer>

Nilsson, B. (2007). Gadammers hermenutikk- noen betraktninger om sentrale dimensjoner innenfor hermeneutikk ut ifra en Gadammers tenkning. *Tidsskrift Sykepleien 2007 1* (4) (266-268).

<https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-52900.pdf>

Nilsen, E. R., Stendal, K., & Gullslett, M. K. (2020). Implementation of eHealth Technology in Community Health Care: the complexity of stakeholder involvement. *BMC health services research, 20*, 1-13.

Norges Forskningsråd. (2019. Oktober). *Digitaliseringens konsekvenser for samhandlingen og kvaliteten på helse-, velferds- og omsorgstjeneste*. Norges Forskningsråd.

<https://www.forskningsradet.no/contentassets/648682087bb5457295d9923519d48f15/digitaliseringens-konsekvenser-for-samhandlingen-og-kvaliteten-pa-helse--velferds-ogomsorgstjenestene.pdf>

Norsk Senter for forskningsdata (NSD). *Personverntjenester*.

<https://www.nsd.no/personverntjenester>

Norsk Sykepleierforbund. (u.å). *Yrkesetiske retningslinjer*. Norsk Sykepleierforbund.

<https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Norheim, H. K & Thoresen, L. (2015). Sykepleiekompetanse I hjemmesykepleien – på rett sted til rett tid? *Tidsskrift for Sykepleien*, nr. 1, 2015; 10: 14-22 doi:

10.4220/Sykepleienf.2015.53343

Norwegian Smart Care Cluster. (2019, 20. November). *Norge har verdens beste*

*helsevesen*. <https://www.smartcarecluster.no/aktuelt/2019/11/norge-har-verdens-beste-helsevesen>

NOU 1997:17. (1997). *Finansiering og brukerbetaling for pleie og omsorgstjenester*. Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/ec41a72fc8594103a052d5f8ef92afd4/no/pdfa/nou199719970017000dddpdfa.pdf>

NOU 2011: 11. (2011). *Innovasjon i omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet.

[https://www.regjeringen.no/contentassets/5fd24706b4474177bec0938582e3964a/no/pdfs/no\\_u201120110011000dddpdfs.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/5fd24706b4474177bec0938582e3964a/no/pdfs/no_u201120110011000dddpdfs.pdf)

NOU 2011:17. (2011). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg- Fra usynlig til verdsatt*

*og inkludert*. Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/405c4c2d84704979a84027741d237338/no/pdfs/nou201120110017000dddpdfs.pdf>

OECD. (2019). *Health at a glance 2019*. OECD INDICATORS.

<https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/4dd50c09-en.pdf?expires=1626353985&id=id&accname=guest&checksum=E0BB9EC756087F0FAD570635C61079E7>

PA Consulting Group Norge. (2016, september). *Organisering og dimensjonering av responsentertjeneste*. Omsorgsbiblioteket.

[https://www.helsedirektoratet.no/tema/velferdsteknologi/rapporter-og-utredninger/Organisering%20og%20dimensjonering%20av%20responsentertjeneste.pdf/\\_attachment/inline/20f3e1c3-d3ba-4dff-b403-233767108027:93d4afbea8a6c7e370ffc7f8b6cac19cf01f2da3/Organisering%20og%20dimensjonering%20av%20responsentertjeneste.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/tema/velferdsteknologi/rapporter-og-utredninger/Organisering%20og%20dimensjonering%20av%20responsentertjeneste.pdf/_attachment/inline/20f3e1c3-d3ba-4dff-b403-233767108027:93d4afbea8a6c7e370ffc7f8b6cac19cf01f2da3/Organisering%20og%20dimensjonering%20av%20responsentertjeneste.pdf)

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter ([LOV-2020-12-04-134](#)). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Pols, J. (2012). *Care at a Distance- on the closeness of Technology*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Regjeringen.no. (2014, 16. desember). *Verdens helseorganisasjon*. Regjeringen.

<https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/innsikt/internasjonalt-helsesamarbeid/innsikt/verdens-helseorganisasjon-who/id435126/>

REK- Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. (2015, 26.juni).

*Eksempler på virksomheter som ikke skal søke REK.*

[https://helseforskning.etikkom.no/reglerogrutiner/soknadsplikt/sokerikkerek?p\\_dim=34999&\\_ikbLanguageCode=n](https://helseforskning.etikkom.no/reglerogrutiner/soknadsplikt/sokerikkerek?p_dim=34999&_ikbLanguageCode=n)

Ringard, Å., Sagan, A., Saunes, I. S & Lindahl, A.K. (2013). *Det norske helsesystemet*

2013 (Vol.15, No. 8 2013). Kunnskapsenteret.

<https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2014/hit-det-norske-helsesystemet-2013>

Sander, K. (2019, 24. august). *Sosiale roller (uformelle- og formelle roller)*. Estudie.no.

<https://estudie.no/sosiale-uformelle-formelle-roller/>

Sander, K. (2019, 17. september). *Åpne spørsmål*. Estudie.no.

<https://estudie.no/aapne-sporsmaal/>

Sander, K (2020, 25. oktober). *Forskningperspektiver (Positivism/hermeneutikk)*. Estudie.no.

<https://estudie.no/forskningperspektiver/>

Skogly, M. (2019, 15. April). *Hvorfor går pasienter fra legevakten før de får hjelp?* Tidsskriftet

Sykepleien 107 (75597) (e-75597)

[https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-](https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-75597.pdf)

[75597.pdf](https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-75597.pdf)

Simonsen, M.C.R. (2021. 19 august). *Digital hjemmeoppfølging: - Dette er fremtiden*. Dagens Medisin.



<https://www.dagensmedisin.no/artikler/2021/08/19/digital-hjemmeoppfolging--dette-er-fremtiden/>

- Solli, H., Hvalvik, S., Bjørk, I. T., & Hellesø, R. (2015). Characteristics of the relationship that develops from nurse-caregiver communication during telecare. *Journal of clinical nursing*, 24(13-14), 1995-2004.
- Solli, H., Bjørk, I. T., Hvalvik, S., & Hellesø, R. (2017). Like an extended family: Relationships that emerge when older caregivers use written messages to communicate in an ICT-based healthcare service. *Informatics for Health and Social Care*, 43(2), 207-217.
- Solli, H., & Hvalvik, S. (2019). Nurses striving to provide caregiver with excellent support and care at a distance: a qualitative study. *BMC health services research*, 19(1), 1-12.
- Sony. (). PX-470- Stemmeopptaker i PX serien.  
[https://www.sony.no/electronics/stemmeopptakere/icd-px470#features\\_benefits\\_35607496595930691371079843](https://www.sony.no/electronics/stemmeopptakere/icd-px470#features_benefits_35607496595930691371079843)
- Statistisk Sentralbyrå. (2019, 9. mai). *Arbeidsmarkedet for helsepersonell fram mot 2035*. Statistisk Sentralbyrå. <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/artikler-og-publikasjoner/arbeidsmarkedet-forhelsepersonell-fram-mot-2035>
- St.meld. 47 (2008- 2009). *Samhandlingsreformen*. Helse- og omsorgsdepartementet.  
[https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/st\\_m200820090047000dddpdfs.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/st_m200820090047000dddpdfs.pdf)
- Sundby, K. (2017, 28. februar). *Pårørende står for halvparten av kommunens helse- og omsorgstjenester. Har kommunene råd til å droppe samarbeid med pårørende?* Dagsavisen. <https://www.dagsavisen.no/debatt/paerende-star-for-halvparten-av-kommunens-helse-ogomsorgstjenester-1.930345>
- Sørensen, M., Iversen-Graff, S., Haugstvedt, K.T., Karlsen, T.E., Narmun, I.G & Nybø, A. (2002, 10. oktober). «Empowerment» i helsefremmende arbeid. *Tidsskriftet. Den norske legeförening*. 122:2379-83. <https://tidsskriftet.no/2002/10/kronikk/empowerment-i-helsefremmende-arbeid>
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori* (2. utgave). Bergen: Fagbokforlaget
- Tucker, K. L., Sheppard, J. P., Stevens, R., Bosworth, H. B., Bove, A., Bray, E. P. & McManus, R. J. (2017). Self-monitoring of blood pressure in hypertension: a systematic review and individual patient data meta-analysis. *PLoS medicine*, 14(9), e1002389.
- Tveiten, S. (2008). *Den vet best hvor skoen trykker...Om veiledning i Empowerment prosessen* (2. utgave.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tønnesen, S. & Nortvedt, P. (2012). Hva er faglig forsvarlig sykepleie? *Sykepleien*, 7(3) (280-285). <https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-45912.pdf>
- Tønnesen, S. & Kassah, L. L. B. (Red.). (2017). *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap*. (1.utg). Oslo: Gyldendal.
- Uhrenfeldt, L, Sørensen, EE, Bahnsen, IB, Pedersen, PU. The centrality of the nurse–patient relationship: A Scandinavian perspective. *J Clin Nurs*. 2018; 27: 3197– 3204. <https://doi.org.ezproxy1.usn.no/10.1111/jocn.14381>
- Universitetet i Oslo. (2021, 16. desember). *Nettskjema diktafon- app*.  
<https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/hjelp/diktafon.html>
- Universitetet i Sørøst-Norge (2021, 22. oktober). *Retningslinjer og krav til masteroppgave*.  
<https://usn.instructure.com/courses/24587>
- Wold, R, B., Rosvold, E. & Tønnessen, S. (Tønnessen, S. & Kassah, L.L.B). (2017). *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap*. (1.utg). Oslo: Gyldendal.

Weimand, B. M. (2012). *Experiences and nursing support of relatives of persons with severe mental illness*. Omsorgsforskning.

World Health (1987, mai). *Ottawa Charter*. file:///Users/jannehaugen/Downloads/WH-1987-May-p16-17-eng.pdf

Østby, B.A. (2017, 1.juni). *Stoppeklokke gir dårligere tilbud*. Tidsskriftet sykepleien.  
<https://sykepleien.no/2017/05/stoppeklokke-gir-darligere-tilbud>

# Vedlegg 1

1-Intervjuguide

2-Informasjonskriv



