

FAGUTVIKLING

Helsepersonell i demensomsorgen må anerkjenne mangfold og ulikheter hos pårørende

Pårørendes helsekompetanse trekkes stadig frem i en presset helsetjeneste. Spørsmålet er om alle har like muligheter til å bli kunnskapsrike pårørende.

Ragnhild Julante Andersen Gulestø

Høgskolelektor

VID vitenskapelige høgskole i Oslo

[Samhandling](#)

[Demens](#)

[Pårørende](#)

[Kommunehelsetjeneste](#)

Sykepleien 2023;111(92305):e-92305

DOI: [10.4220/Sykepleiens.2023.92305](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2023.92305)

Hovedbudskap

Oppfatninger som helsepersonell og pårørende har av hverandre, antas å være tett sammenvevd med strukturelle forhold i helsetjenesten og samfunnet ellers. I denne artikkelen ser jeg nærmere på hvordan bestemte antakelser og oppfatninger kan ha betydning for samhandling mellom helsepersonell og pårørende i kommunal demensomsorg.

Samarbeid og samhandling er begreper som brukes om hverandre (1). Samhandling beskrives iblant som å ha en felles forståelse av hva som er målsettingen og hvordan dette skal oppnås (1). I denne artikkelen forstås begrepet som noe ganske annet. Jeg ser samhandling som et dynamisk samspill mellom to eller flere aktører (2).

I det ligger det at vi som mennesker både oppfatter, vurderer og agerer på bestemte, men ubevisste måter. Våre handlinger og forståelsesmåter er tett knyttet til sosiale strukturer i samfunnet vi lever i (2, 3). Derfor er samhandlingens dynamiske og komplekse karakter sjelden veldig åpenlys eller tydelig (3).

Min tilnærming er fundert på antakelsen om at måten helsepersonell og pårørende oppfatter seg selv og hverandre på, henger tett sammen med organiseringen av helsetjenesten. Det har også sammenheng med hvor i verden vi finner denne helsetjenesten.

For å få større innsikt i samhandlingen mellom pårørende og helsepersonell er det viktig å alltid betrakte det sosiale møtet i lys av den konteksten det utspiller seg i (3). I denne artikkelen tar jeg derfor utgangspunkt i det norske samfunnet med kommunehelsetjenesten som kontekst.

Pårørende har fått mer oppmerksomhet

I Norge og andre nordiske land er det pågående politiske diskusjoner om hvordan vi håndterer samfunnsmessige kostnader knyttet til demens og alderdom (4, 5). Presset på helsetjenesten er et gjennomgående tema i helsepolitiske tekster.

Idealet om å bo hjemme så lenge som mulig har derfor fått fotfeste i norsk offentlighet (6, 7). Å motta helsetjenester i eget hjem fremstilles som både bærekraftig og ønskelig, spesielt dersom pårørende trår til med det de har av kapasitet (4, 6).

Pårørende har dermed fått stadig større oppmerksomhet de siste tiårene. Fra politisk hold fremmes behovet for å sikre solide og likeverdige relasjoner mellom pasienter, pårørende og helsepersonell (4).

I tråd med at mange eldre med demens stadig bor lengre hjemme, er samhandlingssituasjoner mellom helsepersonell og pårørende ofte en del av hverdagen i kommunal demensomsorg (4, 7). Samhandling mellom pårørende til personer med demens og helsepersonell i kommunene er derfor et felt som fortjener oppmerksomhet.

Fremstillinger av samhandling løfter sjelden frem at mangfold og ulikheter hos pårørende kan være en mulighet for læring og utvikling hos helsepersonellet (8). Det er tankevekkende.

Helsekompetanse løftes frem

Derimot blir samhandling gjerne forvekslet med samarbeid der et felles mål ser ut til å være effektivitet og ressursutnyttelse (4, 6). Et slikt effektivitetsfokuseret fremtidsperspektiv blir også tydelig i den ferske NOU-en «Tid for handling» (9). Der trekker Helsepersonellkommisjonen frem behovet for kompetanse hos både pasienter, pårørende og helsepersonell.

Begrepet helsekompetanse er fremtredende i NOU-en. Helsepersonellkommisjonen beskriver begrepet som å kunne gi økt evne til egenomsorg hos pasienter eller økt egenmestring hos pårørende. Det antas å kunne redusere behovet for helsetjenester (9).

En nylig publisert studie om pårørende til personer med demens i Norge påpeker det samme (10). Selv om pårørendes velbefinnende blir aktualisert, påpeker studien i tråd med helsepolitiske visjoner at økt helsekompetanse kan forbedre pårørendes evner til å gi omsorg til familiemedlemmet sitt over tid (9, 10).

I en helsetjeneste der begrensede ressurser og effektivitetskrav stadig trekkes frem (6, 9), er det interessant, men ikke overraskende, å se et mønster der pårørendes kunnskapsnivå stadig fremheves (4, 6, 9). Et betimelig spørsmål blir imidlertid om alle har like muligheter til å oppnå idealet som kunnskapsrike, hjelpelige og kompetente pårørende.

Noen får et bedre helsetilbud enn andre

Studier som er gjennomført utenfor Norge (11, 12), viser hvilke konsekvenser det kan ha når man skal navigere i et system som helsetjenesten er. Forskingen påpeker blant annet hvordan spesifikke ferdigheter, kunnskaper og forståelser kan bidra til at noen får et bedre helsetjenestetilbud enn andre (11, 12).

Collyer og medarbeidere (12) skildrer videre i sin studie hvordan helsetjenesten kan forstås som et hierarkisk system der noen former for kunnskaper blir ansett som mer verdifulle og viktigere enn andre.

Hvilke ulikheter kan oppstå på grunn av pårørendes ulike kunnskaps- og kompetansenivå?

Det er en rådende forestilling i helsepolitiske tekster at pårørende til personer med demens er unike ressurspersoner som mestrer å balansere mellom sin egen kapasitet og utbrenthet. Denne forestillingen åpner opp for tankevekkende spørsmål. For eksempel: Hvilke ulikheter i helsetjenestetilbud kan oppstå på grunn av pårørendes ulike kunnskaps- og kompetansenivå?

Dersom vi forstår kommunehelsetjenesten som et system hvor noen former for kunnskap har høyere verdi enn andre, betyr det også at ikke alle pårørende har lik tilgang til de «viktige» kunnskaps- og kompetansenivåene.

De risikerer dermed å falle nedover i systemhierarkiet (11, 12). Hvilken betydning det kan ha for samhandlingen mellom pårørende og helsepersonell i kommunal demensomsorg, ser ikke ut til å være et prioritert forskningsområde i Norge.

Pårørende ble enten fremmere eller hemmere

Helsefeltet er komplekst. Det samme gjelder kommunal demensomsorg. Ut ifra hva jeg har funnet av litteratur, kan det se ut til at samhandling som dynamisk prosess ikke får tilstrekkelig oppmerksomhet i forskning på demensomsorg.

Mitt ønske er ikke å rette en streng pekefinger mot helsepersonellet i kommunene. Jeg ønsker å løfte frem utfordringer som kan oppstå i et system der effektivitet og tidsbesparelse rangeres høyere enn utvikling av relasjonelle forhold.

I to nylig publiserte studier fra Norge diskuterer mine medforfattere og jeg hvordan pårørende med minoritetsetnisk bakgrunn ikke alltid anses å passe inn i kommunal demensomsorg som system (13, 14).

I en av våre studier viser vi hvordan helsepersonellet på mange måter fremmet sitt profesjonelle ansvar og anså pårørende som enten fremmere eller hemmere av nødvendige helsehjelp til de hjemmeboende med demens (14).

Vi kan utvikle forvridde oppfatninger av verden

Analysene viste videre at når helsepersonell i demensteam og hjemmesykepleien beskrev at pårørende ikke passet inn i systemet, var det i mange tilfeller knyttet til de pårørendes etniske og kulturelle bakgrunn (13, 14).

Min forståelse av etnisitet er fundert på en definisjon gitt av Eriksen og Sajjad (15). Den beskriver at etnisitet produseres og reproduseres gjennom kontakt og samhandling. Når etnisitet forstås som noen spesifikke egenskaper som tilhører «de andre», står vi i fare for å utvikle forvridde, unyanserte og feilaktige oppfatninger av verden (15, 16).

Vi har alle en etnisk tilhørighet.

Etnisitet er ikke kun forbeholdt personer med minoritetsetnisk bakgrunn. Vi har alle en etnisk tilhørighet, noe som betyr at ingen gruppe er mindre etnisk enn andre. Etnisitet refererer ikke til medfødte egenskaper, men er derimot en sosial kategori som både er situasjonsavhengig og dynamisk (16).

Med et slikt perspektiv viser forskningslitteraturen på demens og minoritetsetniske grupper en markant skjevhet. Diskusjoner knyttet til minoritetenes kultur er mer vanlig enn diskusjoner knyttet til majoritetens kultur (16).

Forutinntatte antakelser om andre begrenser mulighetene for å lære av hverandre. Det innskrenker også rommet for refleksjon og innsikt i samhandling mellom pårørende og helsepersonell (8, 17). Denne avstandstenkningen underbygger en oss-og-dem-tenkning.

Blir kulturell kompetanse tillagt for mye vekt?

I en studie fra Blix og Hamran (17) antok helsepersonell at pasienter og pårørende med samisk tilhørighet ikke søkte hjelp fordi det å være selvhjulpen var en del av deres kultur. Forskjeller blant andre ikke-samiske personer ble derimot forstått som individuelle preferanser (17).

Til tross for at forskning advarer mot å plassere minoritetsetniske grupper i et vakuum, er det bemerkelsesverdig hvordan kulturell kompetanse har fått en hedersplass i arbeidet med å sikre gode og likeverdige tjenester til pasienter og pårørende med minoritetsetniske bakgrunner (18, 19).

Jeg mener ikke å si at kunnskap om ulike kulturer er feil, men jeg reiser en bekymring for hvordan erfaringer og væremåter ensidig forstås ut ifra et menneskes etniske og kulturelle tilhørighet (20, 21).

Dersom vi som samfunn tar utgangspunkt i at oppfatninger som ikke passer normen, må korrigeres, kan det ha alvorlige konsekvenser. For eksempel kan det føre til samhandlingssituasjoner der helsepersonell ubevisst forsøker å forme pårørende i tråd med hvordan ting «bør være».

Antakelser ble til objektive sannheter

I Sparres studie i Danmark blir det diskutert hvordan helsepersonell så på kvinner med minoritetsetnisk bakgrunn som «ufrie» og begrenset av tradisjonelle kjønnsroller. Kvinnene måtte med andre ord reddes. Det interessante med studien var at pårørende selv ønsket å ivareta familiemedlemmet sitt. Ikke fordi de ble tvunget til det. Ønsket var derimot basert på et selvstendig valg.

Forfatteren reiser en bekymring rundt hvordan antakelser ble omgjort til objektive sannheter blant helsepersonell. Forfatteren viser hvordan velmenende og empatiske handlinger som i utgangspunktet er velmenende, kan ha andre utslagssider noen ganger (22).

Utfordringene med dette ble nylig tatt opp i en kommentarartikkel av Debesay (8). Der diskuterer forfatteren hvordan annerledeshet og heterogenitet i samhandling fremmes som et problem i den norske helsetjenesten. Jeg har imidlertid funnet lite forskningslitteratur som problematiserer hvordan forståelsesmåter måles opp mot hva som anses som «normalt» eller «vanlig» i kommunal demensomsorg.

Det antyder at forskning på samhandling i demensomsorgen fortsatt har en lang vei å gå. Et steg i riktig retning vil kunne være å problematisere og reflektere over hva som anses som normalt, vanlig og naturlig i kommunal demensomsorg og eldreomsorgen i sin helhet.

Likhetsidealet gjemmes bak rettferdighetsprinsipper

Ulikhet er ikke kun forbeholdt mennesker med minoritetsetnisk bakgrunn. Ingen av oss er like, verken de som karakteriseres som etnisk norske, eller de som kategorisk plasseres innenfor etniske minoritetsgrupper (15). Likhetsidealet ser likevel ut til å bli fremmet som et ideal vi alle skal strekke oss mot.

Går vi tilbake til utredningen «Tid for handling», ser vi antydninger til slike diskursive strømninger. I motsetning til tidligere helsepolitiske tekster som fremhever likeverdige tjenester (4, 7), er det i utredningen likeverdig fordeling og tilgang som råder (9).

Når ulikhet fremmes som et problem, blir risikoen høy for å miste perspektivet. Jeg stiller meg kritisk til hvordan fremstillinger av både pasienter, pårørende og helsepersonell ser ut til å pakkes inn i et likhetsideal hvor alle skal fremstå, oppføre seg og tenke likt.

Når ulikhet fremmes som et problem, blir risikoen høy for å miste perspektivet. En slik virkelighetsoppfatning er også både unyansert og diskriminerende. Et likhetsideal som gjemmes bak rettferdighetsprinsipper, kan medføre at helsepersonell i fremtiden i mindre grad føler seg pliktig til å ta hensyn til pasienters eller pårørendes individuelle behov (9).

I så måte vil det tilkomme mange samhandlingssituasjoner i kommunal demensomsorg der forståelse eller nysgjerrighet for hverandre kan bli vanskelig å spore.

Vi trenger mer nyanserte forståelser

Snarere enn å se etnisitet som noe entydig og atskilt fra andre sosiale kategorier er det behov for en større forståelse av hvordan ulike sosiale kategorier er forbundet med hverandre og samvirker i å forme praksis (22, 23).

Når helsepersonell antyder at pårørende til personer med demens ikke passer inn i systemet på grunn av sin etniske tilhørighet, begynner det å bli alvorlig både i helsefaglige praksiser og samfunnet som helhet.

For det er ikke slik at det kun er etnisitet som skaper spenninger i samhandlingssituasjoner i demensomsorgen (24, 25). Imidlertid er det ofte slik at dersom studiedeltakere har minoritetsetnisk bakgrunn, blir den etniske tilhørigheten vektlagt fremfor andre sosiale kategorier, som for eksempel sosial klasse og kjønn (19, 26, 27). Dette mener jeg gir et unyansert bilde av virkeligheten.

Samhandling blir gjensidig påvirket av mellommenneskelige, sosiale og strukturelle forhold.

Forskning som kun setter søkelys på enten pårørendes eller helsepersonellens perspektiver, uten å ta hensyn til samfunnsmessige rammer, vil også mangle noen vesentlige puslespillbiter. Det synes derfor å være behov for en interaktiv forståelse, både i forskning og praksis, der man anerkjenner at samhandling blir gjensidig påvirket av mellommenneskelige, sosiale og strukturelle forhold (2, 3).

En dypere forståelse av det diffuse og det som «tas for gitt», mener jeg kan bidra til en større forståelse av samhandlingspraksiser i kommunal demensomsorg. Ikke minst vil det gi økt bevissthet rundt de komplekse samfunnsstrukturene som vi alle er en del av.

Forfatteren oppgir ingen interessekonflikter.



BOR HJEMME: Å motta helsetjenester i eget hjem fremstilles som både...

LES MER ▾

1. Pårørendesenteret. Samarbeid med helsetjenesten. Stavanger: Pårørendesenteret; 2023 Tilgjengelig fra: <https://www.parendesenteret.no/rettigheter/samarbeid-med-helsetjenesten> (nedlastet 09.05.2023).

2. Brodtkorb E, Rugkåsa M. Sosiologisk og sosialantropologisk tenkemåte. I: Brodtkorb E, Rugkåsa M, red. Mellom mennesker og samfunn – sosiologi og sosialantropologi for helse- og sosialprofesjonene. 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag; 2019. s. 11–39.

3. Crossley N. Social class. I: Grenfell M, red. Pierre Bourdieu: key concepts. Durham: Routledge; 2014. s. 85–97.

4. Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2025. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2020. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2025/id2788070/> (nedlastet 15.05.2023).
5. Gjøra L, Kjellvik G, Strand BH, Kvellø-Alme M, Selbæk G. Forekomst av demens i Norge. Tønsberg: Aldring og helse; 2020. Tilgjengelig fra: https://butikk.aldringoghelse.no/file/sync-files/rapport-forekomst-av-demens-a4_2020_web.pdf (nedlastet 12.05.2023).
6. Meld. St. 29 (2012–2013) Morgendagens omsorg. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2013. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/> (nedlastet 12.05.2023).
7. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje om demens. Oslo: Helsedirektoratet; 2017. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens> (nedlastet 09.05.2023).
8. Debesay J. Heterogenitet og likeverdige helse- og omsorgstjenester. Tidsskrift for omsorgsforskning. 2022;8(2):130–6. DOI: [10.18261/tfo.8.2.10](https://doi.org/10.18261/tfo.8.2.10)
9. NOU 2023:4. Tid for handling. Personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning; 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2023-4/id2961552/> (nedlastet 12.05.2023).
10. Häikiö K, Cloutier D, Rugkåsa J. Is health literacy of family carers associated with carer burden, quality of life, and time spent on informal care for older persons living with dementia? PLoS One. 2020;15(11):e0241982. DOI: [10.1371/journal.pone.0241982](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0241982)
11. Willis K, Collyer F, Lewis S, Gabe J, Flaherty I, Calnan M. Knowledge matters: producing and using knowledge to navigate healthcare systems. Health Sociology Review. 2016;25(2):202–16. DOI: [10.1080/14461242.2016.1170624](https://doi.org/10.1080/14461242.2016.1170624)
12. Collyer FM, Willis KF, Lewis S. Gatekeepers in the healthcare sector: knowledge and Bourdieu's concept of field. Social Science & Medicine. 2017;186:96–103. DOI: [10.1016/j.socscimed.2017.06.004](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.06.004)
13. Gulestø R, Halvorsrud L, Bjørge H, Lillekroken D. «The desire for a harmonious interaction»: a qualitative study of how healthcare professionals in community-based dementia teams perceive their role in reaching and supporting family caregivers from minority ethnic backgrounds. Journal of Clinical Nursing. 2022;31(13–14):1850–63. DOI: [10.1111/jocn.15518](https://doi.org/10.1111/jocn.15518)

14. Gulestø R, Lillekroken D, Bjørge H, Halvorsrud L. Interactions between healthcare personell and family caregivers of people with dementia from minority ethnic backgrounds in home-based care – an explorative qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*. 2022;78(5):1389–401. DOI: [10.1111/jan.15101](https://doi.org/10.1111/jan.15101)
15. Eriksen TH, Sajjad TA. *Kulturforskjeller i praksis. Perspektiver på det flerkulturelle Norge*. 7. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2020.
16. Eriksen TH. Tilhørighet og integrasjon i multietniske samfunn. I: Eriksen TH, red. *Flerkulturell forståelse*. Oslo: Universitetsforlaget; 2001. s. 22–35.
17. Blix BH, Hamran T. «They take care of their own»: healthcare professionals' constructions of Sami persons with dementia and their families' reluctance to seek and accept help through attributions to multiple contexts. *International Journal of Circumpolar Health*. 2017;76(1). DOI: [10.1080/22423982.2017.1328962](https://doi.org/10.1080/22423982.2017.1328962)
18. Nielsen TR, Nielsen DS, Waldemar G. A personalized dementia care intervention for family carers from minority ethnic groups in Denmark: a pilot study. *Dementia*. 2022;21(2):477–88. DOI: [10.1177/14713012211046597](https://doi.org/10.1177/14713012211046597)
19. Stenberg J, Hjelm K. Migrant informal caregiver perceptions and experiences of caring for a family member with dementia: a systematic review and thematic synthesis. *Journal of Clinical Nursing*. 2022;32(9–10):2178–92. DOI: [10.1111/jocn.16390](https://doi.org/10.1111/jocn.16390)
20. van Wezel N, Francke AL, Kayan-Acun E, Ljm Deville W, van Grondelle NJ, Blom MM. Family care for immigrants with dementia: the perspectives of female family carers living in the Netherlands. *Dementia*. 2016;15(1):69–84. DOI: [10.1177/1471301213517703](https://doi.org/10.1177/1471301213517703)
21. Nielsen RT, Nielsen DS, Waldemar G. Barriers to post-diagnostic care and support in minority ethnic communities: a survey of Danish primary care dementia coordinators. *Dementia*. 2020;19(9):2702–13. DOI: [10.1177/1471301219853945](https://doi.org/10.1177/1471301219853945)
22. Sparre SL. Gendered care, empathy and un/doing difference in the Danish welfare state: care managers approaching female caregivers of older immigrants. *NORENE – Nordic Journal of Women's Studies*. 2021;29(4):248–60. DOI: [10.1080/08038740.2021.1978541](https://doi.org/10.1080/08038740.2021.1978541)
23. Sigrid S, Jette Westenholz J, Stinne G. Nursing students' recounts of actions and interactions in social relations in danish homecare settings: perspectives of immigrant nursing students. *Tidsskrift for Omsorgsforskning*. 2022;8(2):57–74. DOI: [10.18261/tfo.8.2](https://doi.org/10.18261/tfo.8.2)

24. Berdai Chaouni S, Smetcoren A-S, De Donder L. Caring for migrant older Moroccans with dementia in Belgium as a complex and dynamic transnational network of informal and professional care: a qualitative study. *Int J Nurs Stud*. 2020;101:103413. DOI: [10.1016/j.ijnurstu.2019.103413](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103413)
25. Fletcher JR. Structuring unequal relations: role trajectories in informal dementia care. *Sociol Health & Illn*. 2021;43(1):65–81. DOI: [10.1111/1467-9566.13194](https://doi.org/10.1111/1467-9566.13194)
26. Duran-Kıraç G, Uysal-Bozkir Ö, Uittenbroek R, van Hout H, Broese van Groenou MI. Accessibility of health care experienced by persons with dementia from ethnic minority groups and formal and informal caregivers: a scoping review of European literature. *Dementia*. 2022;21(2):677–700. DOI: [10.1177/14713012211055307](https://doi.org/10.1177/14713012211055307)
27. Nielsen TR, Waldemar G. Knowledge and perceptions of dementia and Alzheimer's disease in four ethnic groups in Copenhagen, Denmark. *Int J of Geriatr Psychiatry*. 2016;31(3):222–30. DOI: [10.1002/gps.4314](https://doi.org/10.1002/gps.4314)