

# "Om hjelpekunsten"



*En kvalitativ studie om demens og brukermedvirkning*

Masterstudium i helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektiv

Gunn-May Koppen Padgett



Det samfunnsvitenskapelige fakultet

Institutt for helsefag

Desember 2011

**MASTERSTUDIUM I  
HELSE- OG SOSIALFAG MED FOKUS PÅ BRUKERPERSPEKTIV**

**MASTEROPPGAVE**

---

**SEMESTER:** HØST 2011

---

**FORFATTER:** Gunn-May Koppen Padgett

**VEILEDER:** Anne Norheim, førstelektor i helsevitenskap, Institutt for helsefag,  
Universitetet i Stavanger

---

**TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:**

**Norsk tittel:** Om hjelpekunsten - En kvalitativ studie om demens og brukermedvirkning

**Engelsk tittel:** About the Art of Helping – A Qualitative Study About Dementia and Participation

---

**EMNEORD/STIKKORD:**

Demens, pårørende, helsepersonells erfaringer, brukermedvirkning, skam, stereotype holdninger, autonomi, faglig skjønn, personsentrert demensomsorg.

Dementia, relatives, healthcare professionals, experience, participation, shame, stereotype attitudes, solving ethic dilemmas, person centered dementia care.

---

**ANTALL SIDER:** 85 + vedlegg

**STAVANGER :** 12. Desember 2011

## *Om hjælpekunsten*

*Av Søren Kierkegaard (1901, p90)*

*At man, naar det i sandhed skal lykkes En  
at føre et Menneske hen Til et bestemt  
Sted, først og fremst maa passe at finde  
ham der, vor han er, og begynde der.*

*Dette er Hemmeligheden i al Hjælpkunst.  
For i Sandhed at kunne hjælpe en Anden,  
maa jeg forstaae Mer enn han – men dog vel  
føst og fremmest forstaa det, han forsaaer.*

*Naar jeg ikke gjør det, saa hjælper min  
Mer-Forståelse ham slet ikke.*

*Vil jeg alligevel gjøre min  
Mer-Forstaaende gjældende, saa er det,  
fordi jeg er forfængelig eller stolt,  
saa jeg i Grunden isedentfor at gavne ham  
egentligen vil beandres af ham.*

*Men al sand Hjælpkunst begynder med  
en Ydmygelse;*

*Hjælperen maa først ydmyke sig under  
Den, han vil hjælpe, og herved forstaae,  
at det at hjælpe er ikke det at  
herske, men det at tjene,*

*Dersom Du ikke kan begynde saaledes med  
ham, at han finder en sand Lindring i a tale  
med Dig om sin Lidelse og kan Du ikke det,  
saa kan Du heller ikke hjælpe ham; han  
lukker sig for Dig, han lukker sig inde i sin  
Inerste.*

## Forord

Det er mange som fortjener oppmerksomhet for sitt bidrag til denne masteroppgaven. Først og fremst en stor takk til mine åtte informanter, som tok av sin tid, og ga av sine erfaringer. Deres livsverden er fundamentet denne oppgaven bygger på. Dere sa at dette temaet trengte *en* stemme, nå har den fått åtte.

En stor takk går til min veileder i prosjektet, 1. lektor Anne Norheim, som har bidratt med spennende innspill, og gode tilbakemeldinger i hele prosessen. En takk går også til mine medstudenter og lærere, som har gjort disse årene spennende og utfordrerne, og gitt meg økt forståelse for *hjelpeskunsten i et tverrfaglig perspektiv*. En spesiell takk for følget går til min medstudent Kari Anstensrud.

Jeg ønsker også å takke min gode venninne og sykepleier, Helene O. Pedersen, hennes bidrag med korrektur og mellommenneskelige innspill har hvert av stor verdi, for resultatet av oppgaven. En takk går også til spesialbibliotekar, Vigdis S. Knutsen, ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, for god hjelp med søk i fagdatabaser.

Jeg vil også takke mine medarbeidere ved Tananger Bo- og hjemmetjenester i Sola kommune, for et fantastisk faglig miljø, basert på et verdigrunnlag som ligger mitt hjerte nært.

Avslutningsvis vil jeg takke min familie. Min kjære mann, Roy, som gjennom sin oppmuntring og støtte har gitt meg muligheten til å være i "studieverden," og til våre to dyrebare barn Amy og Thomas, som hele veien har stilt opp og gjort sitt, slik at jeg har fått tid og rom til å gjennomføre studiet. Til sist en spesiell takk til min snille gode mamma, og min pappa, som gjennom et langt sykdomsforløp tappert stod ved hennes side, og viste "*at størst av alt er kjærligheten.*"

*Hafrsfjord, desember 2011*

*Gunn-May Koppen Padgett*

## Innholdsfortegnelse

<b>SAMMENDRAG</b> .....	<b>5</b>
<b>1.0 INTRODUKSJON</b> .....	<b>6</b>
<b>1.1 BAKGRUNN</b> .....	<b>6</b>
1.1.1 Tallene og utfordringer i demensomsorgen.....	6
<b>1.2 STUDIENS RELEVANS</b> .....	<b>6</b>
<b>1.3 TIDLIGERE FORSKNING</b> .....	<b>7</b>
<b>1.4 FORSKERENS EGNE ERFARINGER OG TANKER KNYTTET TIL EMNET</b> .....	<b>9</b>
<b>1.5 HENSIKTEN MED STUDIET</b> .....	<b>9</b>
<b>1.6 PRESENTASJON AV STUDIENS PROBLEMMOMRÅDER</b> .....	<b>9</b>
1.6.1 Problemstillingens begrepsavklaring og avgrensinger .....	10
<b>1.7 OPPGAVENS STRUKTUR</b> .....	<b>11</b>
<b>2.0 OPPGAVENS TEORETISK RAMMEVERK</b> .....	<b>12</b>
<b>2.1 DEMENS</b> .....	<b>12</b>
2.1.1 Demensrammede og deres pårørendes situasjon .....	12
2.1.2 Omsorgsbehov knyttet til demensdiagnosen ifølge myndighetene .....	15
<b>2.2 MYNDIGHETENES MÅLSETNINGER I DEMENSOMSORGEN</b> .....	<b>15</b>
2.2.1 Om hjelpekunsten... og målsetninger i demensomsorgen.....	15
2.2.2 Kvalitetsforskriften og Verdighetsgarantien .....	16
<b>2.3 SAMMENHENGER SOM SKAPER GRUNNLAG FOR BRUKERMEDVIRKNING I DEMENSOMSORGEN</b> .....	<b>16</b>
2.3.1 Faglig brukerperspektivet <i>og</i> brukerens perspektiv .....	17
2.3.2 Brukermedvirkning krever informasjon og kunnskap .....	18
2.3.3 Brukermedvirkning krever autonomi og myndiggjøring .....	19
2.3.4 Brukermedvirkning krever handling.....	21
2.3.5 Brukermedvirkning krever fagligskjønn .....	22
2.3.6 Brukermedvirkning krever holdningsendringer .....	22
2.3.7 Brukermedvirkning krever normoppløsning .....	24
2.3.8 En dynamisk prosess .....	25
<b>2.4 UTFORDRING I DEMENSOMSORGEN</b> .....	<b>25</b>
2.4.1 Mindre byråkrati, mer omsorg .....	26
2.4.2 Brukermedvirkning som alibi.....	27

<b>2.5 VISJONEN OM ØKT KVALITET I DEMENSOMSORGEN .....</b>	<b>28</b>
2.5.1 Livskvalitet i demensomsorgen .....	28
2.5.2 Hvert menneske er et unikt selv.....	29
2.5.3 "Over terskelen" har arbeidslag .....	30
2.5.4 "Over terskelen" har ambulerende dagtilbud.....	31
2.5.5 "Over terskelen" har tid .....	31
2.5.6 Omsorgstrappa .....	31
<b>3.0 METODE.....</b>	<b>33</b>
<b>3.1 BEGRUNNELSE FOR VALG AV METODE.....</b>	<b>33</b>
<b>3.2 VALG AV FORSKNINGSDESIGN.....</b>	<b>34</b>
3.2.1 Studiens hva, hvorfor, hvordan .....	34
<b>3.3 GJENNOMFØRING AV PROSJEKTET .....</b>	<b>34</b>
3.3.1 Utarbeidelse av intervjuguide .....	34
3.3.2 Utvalg.....	34
3.3.3 Gjennomføring av intervju .....	35
<b>3.4 BEARBEIDING OG ANALYSE AV DATAMATERIALET .....</b>	<b>36</b>
3.4.1 Refleksjon og forarbeid til analysen .....	36
3.4.2 Analysens fire trinn.....	37
<b>3.5 MIN FORSKER ROLLE .....</b>	<b>39</b>
<b>3.6 VALG AV LITTERATUR .....</b>	<b>40</b>
<b>3.7 KRAV TIL FORSKNING.....</b>	<b>40</b>
3.7.1 Etske overveielse .....	41
3.7.2 Metodisk overveielse .....	43
<b>4.0 PRESENTASJON OG ANALYSE AV FUNN .....</b>	<b>44</b>
<b>4.1 HVA ER BRUKERMEDVIRKNING I DEMENSOMSORGEN .....</b>	<b>44</b>
4.1.1 Brukerperspektivet; "det dreier seg ofte om å tro på at de har en mening som er verdt å spørre etter" .....	45
4.1.2 "Kunnskap gir trygghet!" .....	45
4.1.3 Autonomi og myndiggjøring; "Folk er ofte dressert til å takke og bukke og ta i mot det de får" .....	46
4.1.4 Handling; "men de har ikke noe valg ..." .....	47
4.1.5 Faglig skjøn; "prøve å lage de beste løsningene" .....	48
4.1.6 Holdningsendring; "Det er noe håpløst over hele sykdommen" .....	48

4.1.7 Normoppløsning; "De blir målt med klokke..." .....	50
<b>4.2 HVORDAN ERFARER HELSEPERSONELL AT BRUKERMEDVIRKNING GJENNOMFØRES I DEMENSOMSORGEN? ....</b>	<b>51</b>
<b>4.3 HVILKEN BETYDNING HAR BRUKERMEDVIRKNING I DEMENSOMSORGEN?.....</b>	<b>52</b>
4.3.1 " ... det blir et stort løft når det gjelder kvalitet" .....	52
4.3.2 "Verdighet og en bedret livskvalitet..." .....	53
4.3.3 "...du sparer jo egentlig samfunnet for mye penger" .....	53
<b>4.4 HVA UTFORDRER BRUKERMEDVIRKNING I DEMENSOMSORGEN?.....</b>	<b>54</b>
4.4.1 "Men så stopper det og opp med de rammene som er..." .....	55
<b>4.5 HVORDAN KAN PASIENT OG PÅRØRENDES STEMME BLI TYDELIGERE I DEMENSOMSORGEN? .....</b>	<b>56</b>
4.5.1 Visjonen om økt kvalitet i demensomsorgen.....	56
4.5.2 "De har så ulike ønsker, oppfatninger og meninger" .....	56
4.5.3 "Kontinuitet og forutsigbarhet må være knyttet til at alle tjenestene er oppe å gå" .....	57
<b>5.0 DRØFTING .....</b>	<b>58</b>
<b>5.1 HVA ER BRUKERMEDVIRKNING I DEMENSOMSORGEN?.....</b>	<b>58</b>
5.1.1 Brukerperspektivet; "det dreier seg ofte om å tro at de har en mening som er verdt å spørre etter" .....	58
5.1.2 "Kunnskap gir trygghet!" .....	60
5.1.3 Autonomi og myndiggjøring; "Folk er ofte dressert til å takke og bukke og ta i mot det de får" .....	60
5.1.4 Handling; "men de har ikke noe valg..." .....	62
5.1.5 Faglig skjønn; "prøve å lage de beste løsningene" .....	63
5.1.6 Holdningsendring; "Det er noe håpløst over hele sykdommen" .....	64
5.1.7 Normoppløsning; "De blir målt med klokke..." .....	65
<b>5.2 HVORDAN ERFARER HELSEPERSONELL AT BRUKERMEDVIRKNING GJENNOMFØRES I DEMENSOMSORGEN.....</b>	<b>66</b>
<b>5.3 HVILKEN BETYDNING HAR BRUKERMEDVIRKNING I DEMENSOMSORGEN?.....</b>	<b>68</b>
<b>5.4 HVA UTFORDRER BRUKERMEDVIRKNING I DEMENSOMSORGEN?.....</b>	<b>69</b>
<b>5.5 HVORDAN KAN PASIENT OG PÅRØRENDES STEMME BLI TYDELIGERE I DEMENSOMSORGEN?.....</b>	<b>71</b>
5.5.1 Visjonen om økt kvalitet i demensomsorgen.....	71
<b>6.0 KONKLUSJON.....</b>	<b>72</b>
<b>6.1 STUDIENS BETYDNING FOR PRAKSIS.....</b>	<b>75</b>
<b>6.2 IMPLIKASJONER FOR FORSKNING .....</b>	<b>75</b>
<b>7.0 LITTERATURHENVISNINGER .....</b>	<b>76</b>

## Vedlegg

- Vedlegg 1      Informasjonsskriv til informantene
- Vedlegg 2      Informasjonsskriv til ledere
- Vedlegg 3      Samtykkeerklæring
- Vedlegg 4      Intervjuguide
- Vedlegg 5      Brev fra NSD
- Vedlegg 6      Brev fra Universitetet i Stavanger vedr. Studie som grunnlag for masteroppgave



## Sammendrag

Tjenestedesign handler om å utforme bedre tjenester gjennom kreative løsninger, forbedring og nyskaping i følge Nasjonal helse- og omsorgsplan. Dette skal gjøres ved å sette pasientens opplevelser og behov i sentrum, der målet er å skape tjenester som henger sammen.

Myndighetenes lover, føringer og mål for brukemedvirkning innen demensomsorgen medfører en endring i hvordan helsevesenet skal og bør møte pasient og pårørende, det har også betydning for hvordan omsorgstilbud innen demensomsorgen blir utformet.

**Hensikten** med studien er å undersøke hvordan helsepersonell erfarer at personer med demens, og deres pårørende har innvirkning på utformingen, og kvaliteten i demensomsorgen, og om de medvirker i omsorgstilbudet de mottar. Hensikten knyttes også til hvordan denne pasientgruppens stemme kan bli tydeligere.

**Forskningsmetoden** i studien er en kvalitativ tilnærming med forskningsintervju som verktøy. Det er gjennomført åtte individuelle intervju av et tverrfaglig nøkkelpersonell i demensomsorgen. I møtet mellom informanter og forsker ble det brukt intervjuguide, og diktafon, data ble videre transkribert og analysert.

**Funn** i studien viser at personer med demens og deres pårørende har liten innvirkning på utforming og kvalitet i demensomsorgen, og liten mulighet for medvirkning i omsorgstilbudet de mottar, når omsorgstilbudet ikke er spesielt tilrettelagt for personer med demens. Dette relateres i studien til faktorer, og miljø som gjør slikt samarbeid vanskelig.

**Konklusjonen** i studien viser at brukermidvirkning har en sentral plass i møtet mellom helsepersonell, pasient og pårørende i omsorgstilbud tilrettelagt for personer med demens. Her skaper brukermidvirkning et miljø som tilrettelegger for individualisering, ut fra pasient og pårørendes behov og ønsker. Funn viser at rammefaktorer, og verdigrunnlag i helsevesenet ikke samsvarer med myndighetenes- eller helsepersonells målsetninger for demensomsorgen, og fører til stor avstand mellom teori og praksis. Funn viser et omsorgstilbud der det ikke er rom for helsepersonells faglige skjønn eller pasient og pårørendes stemme, dette gir et lite handlingsrom. Helsepersonell uttrykker at det er vanskelig å snakke om brukermidvirkning i demensomsorgen. Studien konkluderer også med at for at personer med demens og deres pårørende skal kunne få en klar stemme i møte med helsepersonell, må helsepersonell skape et miljø for brukermidvirkning. Dette forutsetter at helsepersonell har tilstrekkelig materiell og rammevilkår, og en fungerende organisasjon, som grunnlag for hjelpekunsten.

## 1.0 Introduksjon






Myndighetenes lover, føringer og mål for brukemedvirkning innen demensomsorgen medfører en endring i hvordan helsevesenet skal og bør møte pasient og pårørende, det har også betydning for hvordan omsorgstilbud innen demensomsorgen blir utformet. Og med økt fokus på kvalitet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2000), verdighet (Regjeringen, 2011a) og brukermidvirkning (Helsetilsynet, 2010) i demensomsorgen, bringer myndighetene også inn sentrale etiske prinsipper; prinsippet om hvert enkelt menneskes likeverd, prinsippet om hvert enkelt menneskes rett til autonomi, og behovet for å bli møtt med respekt.

### 1.1 Bakgrunn

Tjenestedesign handler om å utforme bedre tjenester gjennom kreative løsninger, forbedring og nyskaping i følge Nasjonal helse- og omsorgsplan (Regjeringen, 2011b). Dette skal gjøres ved å sette pasientens opplevelser og behov i sentrum, der målet er å skape tjenester som henger sammen.

#### 1.1.1 Tallene og utfordringer i demensomsorgen

Personer med demens er en av de største brukergruppene i omsorgstjenesten, og demensomsorg blir i de kommende årene en av de største utfordringene for helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2007b, 2011a). Samtidig frykter syv av ti nordmenn dårlig pleie av det offentlige i alderdommen (Strifeldt, 2009). Tallene på Helsedirektoratets nettsider (2011b) bekrefter at demensomsorgen utfordres nå, og i fremtiden:

-  *Nærmere 71 000 mennesker i Norge har demens.*
-  *Mellom 70 og 80 prosent av de som bor på sykehjem har en demenssykdom.*
-  *Over 30 000 personer med demens bor i eget hjem.*
-  *Det er cirka 280 000 pårørende i Norge som er berørt.*
-  *Vi regner med at 140 000 nordmenn vil ha demens i 2040.*

Ifølge St.meld.nr.25 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006) oppstår god omsorg i samspillet mellom helsepersonell og pasient. Omsorgstjenestene står i dag overfor utfordringer knyttet blant annet til en høy andel personell uten helse- og sosialutdanning, og en stor avgang fra sektoren til andre sektorer. Utfordringene krever løsninger knyttet til både en økning av kapasiteten, og en heving av kompetansen (Helsedirektoratet, 2007a; Hjort, 2009).

### 1.2 Studiens relevans

Prinsippet om brukermidvirkning har liten plass i tjenestene til eldre mennesker (Thorsen, 2006), på tross av at også personer som rammes av demens, og deres pårørende har rettigheter knyttet til aktiv medvirkning, i møte med helsevesenet (Bøckmann & Kjellelvold, 2010; Pasientrettighetsloven, 2010). Nasjonal helse- og omsorgsplan (Regjeringen 2011b) etterlyser mer kunnskap om hvordan-, og

i hvilken grad brukermedvirkning gjennomføres, og hvordan pasientens stemme kan bli tydeligere. Dette er utgangspunkt for denne studien. Relevans knyttes til erkjennelsen av forskjell på teori og praksis, og studiet er i så måte en evaluering av brukermedvirkning i demensomsorgen ut fra informantenes erfaringer. Relevans kan også knyttes til en av informantenes utsagn:

*Det er positivt at noen setter lys på dette med brukermedvirkning i forhold til en svak gruppe, for det har jo så blitt så vanlig i forhold til andre grupper og andre diagnoser. Der er det jo vanlig at folk har medvirkning og kan være med på å bestemme over sin behandling og skjebne og da er det jo nyttig at dette og blir bevist gjort for en svak gruppe, som ikke kan stå på barrikadene selv.*

*Og det at demensutviklingen kan gå over så lang tid at det kan betraktes som en vesentlig del av livsløpet, gjør at det er viktig både for individet det gjelder og for samfunnet at dette omsorgstilbudet fungerer godt.*

### 1.3 Tidligere forskning

Det er søk i databasene Chinal, Medline, Norart, SveMed+, Helsebiblioteket og Bibsys, fra perioden 2000-2011, med søkeordene; *implimented, patient participation, contribution, involvement, partaking, og dementia care*, eller *brukermedvirkning og demens*. Søke resultatene viser at nyere forskningen domineres av *betydningen av brukermedvirkning* i demensomsorgen, og forskningen bekrefter den positive virkningen medvirkning har på kvaliteten av omsorgen pasient og pårørende mottar. Denne studien går ett steg videre ved å se på hvordan brukermedvirkning gjennomføres i demensomsorgen.

Litteratur søkene ga ett treff fra 2001 som samsvarer med min problemstilling, i forhold til hvordan helsepersonell erfarer at brukermedvirkning gjennomføres. Jeg bad om hjelp i søk fra spesialbibliotekar ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, som bekreftet at dette ikke var lett. Etter søk i Helsebiblioteket; Medline Unique Identifier fant hun en studie som var noe relevant knyttet til grad av brukermedvirkning innen medisinsk behandling. Søkene ga da i sin helhet to relevante studier:

I **Karlawish, Casarett, Propert, James & Clark's (2002)** studie tar for seg forholdet mellom Alzheimers sykdom og grad av brukermedvirkning knyttet til *medisinsk behandling*. Studiet viser at pasienter med mild grad av demens (MMS $\geq$ 20) medvirker i samarbeid med pårørende. I senere stadier blir avgjørelser i stor grad tatt av pårørende.

**Walker og Dewar's (2001)** studie tar for seg gapet de opplever mellom de politiske målsetningene og praksis i forhold til brukermedvirkning. De har i en kvalitativ case studie undersøkt medvirkning på en alderspsykiatrisk avdeling der helsepersonell ble intervjuet om sine erfaringer knyttet til brukermedvirkning. Studien viser at et flertall av helsepersonell ikke var fornøyd med grunnlaget for brukermedvirkning på sykehuset. To hovedgrunner til dette var knyttet til sykehusets system og

prosesser, og relasjonen mellom helsepersonell og pårørende. Studien argumenterer for at helsepersonell må reflektere over, og utfordre egne barrierer for å kunne fasilitere brukermedvirkning.

I søk i de samme databasene med søkeord *person-centred care* og *dementia* fra samme perioden viser at det er stor aktivitet rundt emnet, jeg har valgt å presentere de jeg fant mest aktuelle for studien:

**Kirkley et al., (2011)** har i sin studie tatt for seg organisasjonskulturens rolle når det gjelder å skape barrierer for personsentrert demensomsorg. Personsentrert demensomsorg er sterkt anbefalt av helsemyndighetene, og er støttet av helsepersonell men mangler allikevel fundament i organisatorisk kultur, og er lite implementert i hjemmetjenestene. Studien anbefaler at helsevesenet å utvikle en felles organisasjonskultur som sikrer personsentrert demensomsorg.

**Edvardsson, Fetherstonhaught & Nay's (2010)** studie har lagt vekt på hvordan personsentrert omsorg blir beskrevet av personer med demens, deres pårørende og helsepersonell. Personsentrert demensomsorg blir da beskrevet som; relasjon, inkludering av pårørende, meningsfulle aktiviteter, et hjemlig miljø, og å møte fleksibilitet og kontinuitet.

**Teitelman, Raber & Watts (2010)** har i en kvalitativ studie funnet at nøkkelen til medvirkning hos personer med demens er i hvilken grad miljøet tilrettelegger for medvirkning. Artikkelen konkluderer med en anbefaling om å innføre et positivt samarbeid mellom pasient, pårørende, helsepersonell og system nivå i helsevesenet, basert på personsentrert demensomsorg.

I **Lorentzon og Bryan's (2007)** studie er fokus på personsentrert omsorg utgangspunkt for å sikre personer med demens og deres pårørende en stor grad av aktiv medvirkning. Studiet konkluderer med at god demensomsorg vil gi økt verdighet og imøtekomme behovene til en del av befolkningen som de kaller marginalisert.

Funn i **Meaney, Croke & Kirbys's (2005)** studie viser at det er store mangler, relatert til god demensomsorg. Data understreker behovet for et spekter av omsorgstilbud ut fra personer med demens sine faktiske behov, da studien bekrefter at hjemmeboende med demens har et stort omsorgsbehov som ikke blir møtt av dagens helsevesen. Studien konkluderer med et ønske om en mer personsentrert omsorg fremtiden ikke bare skal ha fokus på pasientens behov, men også deres ønsker.

## **1.4 Forskerens egne erfaringer og tanker knyttet til emnet**

Min mor har Alzheimers sykdom, og jeg har i en periode på over 15 år sett hvordan hun gradvis svekkes mentalt og fysisk. Min far hadde et brennende ønske om å "klare seg selv" og ikke miste kontrollen gjennom en sårbar og håpløs situasjon. For han representerte helsepersonell en trussel, noen som ville frata han "det lille normale" i hverdagen. Han følte at han sviktet henne når hun ble "sendt" på dagsenteret mot sin vilje. Og tilbudet fra hjemmetjenesten fungerte ikke alltid like godt, der manglende kompetanse, fleksibilitet og tid preget mange besøk.

Jeg har erfart hvor sårbar demensomsorgen er når den knyttes til kommune økonomi. Min erfaring som pårørende er at demensomsorgen slik den er fremstilt i Demensplan 2015 (Helsedirektoratet, 2007a) tar tid å bygge opp, men rives ned med et "kommunaløkonomisk pennestrøk." Min erfaring er at demens er en krevende sykdom å forholde seg til, både for de som selv er syke, for deres pårørende, for helsepersonell og for samfunnet som en helhet. Jeg har tro på at brukervedvirkning er den beste inngangsporten til "hjelpeskunsten," i en ellers håpløs og uforutsigbar situasjon.

## **1.5 Hensikten med studiet**

Myndighetenes målsetninger (Helsedirektoratet, 2007, a 2007b) beskriver betydningen av å holde blikket på enkeltmennesket, og den etiske fordring det er å møte den enkelte med verdighet og respekt. Nøkkelbegrep i denne omsorgen er livskvalitet, trygghet og mening i hverdagen for den syke og deres pårørende. Samtidig er verdighet og respekt ord som i liten grad assosieres med demensdiagnosen og demensomsorg, og påtross av at demenslidelsen angår hele samfunnet er den fortsatt preget av uvitenhet, skam og tabu. Hensikten med oppgaven er å belyse helsepersonells erfaringer knyttet til denne problemstillingen.

## **1.6 Presentasjon av studiets problemområder.**

Demensdiagnosen knyttes til en sterk frykt for det ukjente. Diagnosen truer den sykes og deres nærmeste pårørendes egen livsverden, og fremtidsutsikter. Diagnosen bringer tap knyttet til dagen i dag, og til fremtiden. Diagnosen knyttes også til tap av identitet, verdighet og tap av autonomi. Betydningen av brukervedvirkning for å fremme verdighet og økt livskvalitet har vist å ha god virkning, og motvirker negative faktorer som håpløshet og maktesløshet og er derfor et krav som myndighetene har pålagt helsepersonell i demensomsorgen.

Jeg har på bakgrunn av dette valgt problemstillingen:

***"Hvordan beskriver helsepersonell sine erfaringer med brukervedvirkning i demensomsorgen?"***

Forskning spørsmål:

- 📄 Hva er brukermedvirkning i demensomsorgen?
- 📄 Hvordan erfarer helsepersonell at brukermedvirkning gjennomføres i demensomsorgen?
- 📄 Hvilken betydning har brukermedvirkning i demensomsorgen?
- 📄 Hva utfordringen brukermedvirkning i demensomsorgen?
- 📄 Hvordan kan pasient og pårørendes stemme bli tydeligere i demensomsorgen?

### 1.6.1 Problemstillingens begrepsavklaring og avgrensinger

#### *Problemstillingens begrepsavklaring*

**Helsepersonell:** Helsepersonell er alle de enkeltmenneskene som yter helsehjelp, jf helsepersonell loven §3 (Molven, 2003), men omfatter først og fremst personell med autorisasjon eller lisens (Bøckmann & Kjellevold, 2010).

**Brukermedvirkning;** på individnivå handler om rett til innflytelse og selvbestemmelse over eget liv (Thorsen, 2006), og innebærer at den som berøres, får innflytelse i beslutningsprosesser som fører til et tjenestetilbud (Rønning & Solheim, 1998). Medvirkning er en rett forankret i pasientrettighetsloven § 3-1 (2010). Dette medfører at helsevesenet har en plikt til å tilrettelegge for brukermedvirkning. Graden av medvirkning og medvirkningens form vil variere, og må tilpasses den enkeltes evner og muligheter (Engedal & Berentsen, 2000).

**Demensomsorgen:** Oppgaven er avgrenset til personer med demens som bor i eget hjem, sammen med pårørende med omsorgsansvar. Jeg har valgt å se den syke og pårørende med omsorgsansvar som en enhet, der begge i utgangspunktet er "rammet av demens", og begge har i utgangspunktet en rett til å medvirke i utformingen av omsorgstilbudets (Bøckmann & Kjellevold, 2010; Kjellevold, 2005). Demensomsorgsbegrepet omhandler da omsorgstilbud som kan være aktuelle for pasient og pårørende.

#### *Avklaring av pasient/bruker begrepet i oppgaven*

Jeg har valgt å kalle personen som er rammet av demens for pasienten, for meg faller dette mest naturlig. Mine informanter som er tverrfaglig sammensatt benevner dem både som pasient og som bruker. Derfor blir begge begrepene benyttet i studien, men omformulert i sitat for å sikre informantens anonymitet.

#### *Avgrensning*

Brukermedvirkning er samhandlingen som kan foregå på individnivå, kollektiv- eller samfunnsnivå (Norheim, 2006; Sigstad, 2004). I denne studien er den avgrenset til individnivå.

Relatert til oppgavens størrelse har jeg ikke gått inn i betydningen av tidlig utredning av demens, eller retten til individuell plan for pasienter som har langvarig og koordinerte tjenester.

Temaet har en sterk samfunnsøkonomisk interesse, jeg har valgt å ikke gå nærmere inn på dette enn det som faller naturlig for å danne et større bilde av temaet som et samfunnsaktuelt emne.

Jeg har valgt å bruke omsorgstrappa som en presentasjon av en sammenhengende tiltakskjede, men trekker ikke inn dets tilknytning til LEON-prinsippet som en økonomisk styringsmodell, med mål om å forvalte knappe helseressurser (Orvik, 2005).

Mestringsteori er en viktig del av brukermedvirkningsbegrepet, og et mål for brukermedvirkningen men er så vidt nevnt, dette er relatert til oppgavens størrelse.

### **1.7 Oppgavens struktur**

Oppgavens struktur er følgende: I kapittel *en* presenteres en redegjørelse for oppgavens bakgrunn, formål, problemstilling og tidligere studier. Kapittel *to* rommer oppgavens teoretiske rammeverk. I kapittel *tre*, metodekapitlet, blir mine valg som forsker presenter. Her redegjøres for metodevalg, designvalg og stegene jeg har brukt i analysearbeidet. I kapittel *fire* presenteres studiets funn. I kapittel *fem* blir empiri grunnlag for drøfting i kontekst av presentert teori. Avslutningsvis følger oppgavens konklusjon og implikasjoner- for praksis og forskning, i kapittel seks.

## 2.0 Oppgavens teoretisk rammeverk

Det teoretiske rammeverket tar i utgangspunkt for seg en nasjonal hovedprioritering:

*Det er Helse- og omsorgsdepartementets oppfatning at både medvirkning og pasientmakt skal økes og bli mer reell (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).*

Myndighetene bruker begrepene brukermedvirkning og brukerperspektiv i sine beskrivelser av den nye pasientrollen (Regjeringen, 2011b).

Innledningsvis i dette kapitlet presenteres kort om demenssykdommen, og dens innvirkning på pasienten og på pårørendes liv. Fulgt av myndighetenes målsetninger for demensomsorgen, knyttet til brukermedvirkning. Kapitlet tar i hovedsak for seg brukermedvirkningsbegrepet i sammenheng med begrepene "faglig brukerperspektiv" og "brukerens perspektiv." Dette har jeg valgt å gjøre for å avklare relasjonene mellom begrepene, og sammenhengens betydning for en mer reell brukermedvirkning i demensomsorgen. Avslutningsvis i dette kapitlet trekker jeg inn teori knyttet til empiriens "visjon" om en demensomsorg basert på pasient og pårørendes stemme.

### 2.1 Demens

Friske eldre mennesker opplever bare mindre kognitive endringer, men når mennesket eldes økes risikoen for patologiske endringer som kan påvirke de kognitive evner, personer med demens er derfor ofte eldre (Aursand, 2006; Miller, 2009). Demens er en felles betegnelse på tilstander som kan være forårsaket av organiske sykdommer som fører til irreversibel kognitiv svikt (Engedal, Haugen, & Brækhus, 2005). Syndromet er en av de mest ødeleggende tap som eldre voksne og deres nærmeste pårørende utfordres med, og den viktigste årsaken til at eldre trenger omsorgstjenester (Berentsen, 2008; Midtbø & Kvåle, 2010; Miller, 2009).

#### 2.1.1 Demensrammede og deres pårørendes situasjon

**Hvordan oppleves demens?** Det er gjort få undersøkelser om hvordan personer med demens opplever sin egen situasjon, men vi vet de opplever det forskjellig (Aursand, 2006; Kitwood, Høeg, & Johnsen, 1999, Tjøstheim, 2008).



Jeg har valgt ut to førstehånds kilder; Christine Bryden (2005) som i boken "Dancing with dementia" deler sine erfaringer, og maleren William Utermohlens som i sine selvportretter fanger fem år av "hvordan demens oppleves."



William Utermohlens selvportrett fra 1967 og 1996-2000.<sup>1</sup>

Utermohlens begynte å male seg selv i et forsøk på å forstå sykdommen. En psykoanalytiker skrev at maleriene avbildet tristhet, angst, resignasjon og følelsen av sårbarhet og skam (Gray, 2006). Jeg har valgt å se bildene i lys av Brydens opplevelse av demens. Bryden beskriver det å få demensdiagnosen som: "An identity crisis!" Og beskriver en situasjon "der hennes *selv* er knust," hun sier:

*My world had collapsed. Everything had changed. I faced a defeat of spirit and of hope. ... Our sense of self is shattered with this new label of dementia. ... Suddenly we have become a non-person (pp.155-156).*

<sup>1</sup> [Internett]Tilgjengelig fra:

[[http://www.google.no/imgres?q=william+Utermohlen+dementia&um=1&hl=no&sa=X&tbm=isch&tbnid=SG-yiOtrpfm1dM:&imgrefurl=http://www.eclectictimes.com/miscellany/2006/10/&docid=5bM3kqHt95OFXM&w=337&h=250&ei=priFTryfKab44QSs\\_pHMDw&zoom=1&iact=hc&vpx=1395&vpy=166&dur=23794&hovh=193&hovw=261&tx=103&ty=162&page=1&tbnh=171&tbnw=223&start=0&ndsp=39&ved=1t:429,r:8,s:0&biw=1920&bih=899](http://www.google.no/imgres?q=william+Utermohlen+dementia&um=1&hl=no&sa=X&tbm=isch&tbnid=SG-yiOtrpfm1dM:&imgrefurl=http://www.eclectictimes.com/miscellany/2006/10/&docid=5bM3kqHt95OFXM&w=337&h=250&ei=priFTryfKab44QSs_pHMDw&zoom=1&iact=hc&vpx=1395&vpy=166&dur=23794&hovh=193&hovw=261&tx=103&ty=162&page=1&tbnh=171&tbnw=223&start=0&ndsp=39&ved=1t:429,r:8,s:0&biw=1920&bih=899)] Lastet ned 30.09.2011.

Hun beskriver opplevelsen av demens slik:

*Each person with dementia is travelling a journey deep into the core of their spirit, away from the complex cognitive outer layer that once defined them (pp.155-156).*

Bryden (2005) beskriver hva som gir hennes liv mening slik:

*I plan to treasure each moment that remains with my family and my friends, hoping that I remain well enough long enough to benefit from any cure that might be discovered (p.12).*

Ingebretsens (2009) bekrefter Brydens (2005) uttalelse, og understreker betydningen av å også ivareta et familieperspektivet i omsorgsoppgavene. Bryden (2005) etterlyser mer kunnskap og mer kvalitet i demensomsorgen. Hun etterlyser en holdningsendring som vil gi mer verdighet og anerkjennelse i møte med demensrammede. Hun sier:

*... we need to improve understanding and treatment of those living with dementia. ... and recognise just how hard they are trying to cope with getting through each day, and provide them with appropriate emotional support, social networks and encouragement (pp.10-11).*

Litteraturen bekrefter Brydens (2005) erfaringer (Svanström, 2009, Swane, 1998; Tjøstheim, 2008). Miljøet rundt den syke er av stor betydning for hvordan den syke får mulighet til holde fast i sitt "selv", og dermed hvordan den syke lever med sin sykdom. Samtidig vet vi at demens innebærer en opplevelse av redusert støtte og nettverk, og nære relasjoner svekkes (Svanström, 2009; Wogn-Henriksen, 1997).

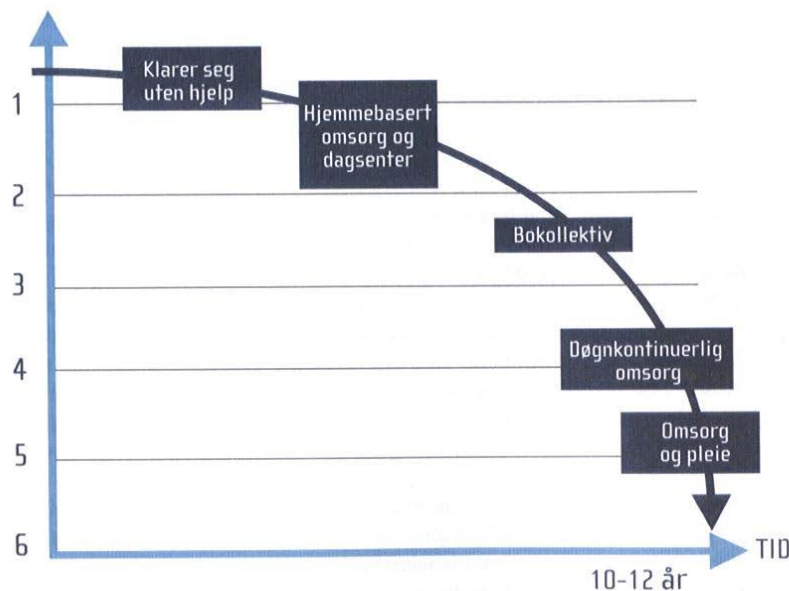
**Hvordan oppleves demens for pårørende?** Demens blir beskrevet som en pårørendesykdom, og pårørende blir også beskrevet som "den glemte pasient" der pårørende lider minst like mye, om ikke mer, enn den syke (Bjørge, 2004; Brodaty & Green, 2002; Engedal & Berentsen, 2000). Hunderi (2009) beskriver sin opplevelse med demens slik:

*Eg kjende at eg mista henne. Ho gjekk inn i ei, for meg, stengd verd. Korleis er det der? Mi verd var full av spørsmål, .... Eg skulle så gjerne ha vist! (p.92).*

Samtidig som pårørende gradvis "mister" sin ektefelle, får de flere krevende oppgaver knyttet til omsorg (Helsedirektoratet, 2007b). Nortug sier i sin doktorgradsavhandling at; det er "beinhardt å være pårørende." Studien viser at seks av ti pårørende til personer med demens er så utmatte at de ville fått psykiatrisk diagnose. Hun tror ikke helsevesenet vet hvor slitne pårørende er (sitert i Dahl, 2011). Pårørende har ofte et ønske om å dele ansvar med det offentlige, ikke å bli fritatt ansvaret (Nortug, 2001). Nytt studie viser også at pårørende med omsorgsansvar har økt risk for selv å rammes av demens (Norton, et al., 2010).

### 2.1.2 Omsorgsbehov knyttet til demensdiagnosen ifølge myndighetene

Det finnes i dag ikke noen form for behandling som kan stoppe demenssykdommens progressive utvikling. Den syke vil fungere dårligere og dårligere, og til slutt bli helt hjelpsløs. Bergerskala tar utgangspunkt i pasientens funksjonsevne og deler utviklingen av demenssykdom trinn (Helsedirektoratet, 2007b).



Berger skala viser utvikling av tjenestebehovet ved Alzheimers sykdom<sup>2</sup>

Forenklet vil de tre første trinnene si at personen kan klare seg i eget hjem med tilbud fra de hjemmebaserte tjenestene, dagtilbud og avlastningstilbud. Trinn fire tilsier en tett oppfølging, og trinn fem og seks må gis muligheter for heldøgnsomsorg (ibid.)

## 2.2 Myndighetenes målsetninger i demensomsorgen

### 2.2.1 Om hjelpekunsten... og målsetninger i demensomsorgen

Myndighetene (Helsedirektoratet, 2007a, 2007b) uttrykker et ønske om at alle skal gis mulighet til å bo hjemme lengst mulig, og motta individuelt tilrettelagte tjenester i eget hjem. Myndighetene understreker betydningen av kunnskap, relasjon og kontinuitet i tjenestene. De trekker også frem betydningen av et tilstrekkelig dagtilbud og avlastningsopphold i kommunene. Og et tilrettelagt miljø som skaper trygghet og mestring. Slik jeg forstår det kan mestring beskrives både som målet, og middelet i brukermedvirkning. Mestring og brukermedvirkning handler om det å ha evne og krefter til å møte utfordringer, og en følelse av å ha kontroll over livet (Vifladt & Hopen, 2004).

Brukermedvirkningsbegrepet forklares med; "å sette brukerens behov og opplevelser i sentrum," og pasienten skal møtes med respekt og omsorg (Regjeringen, 2011a). God omsorg grunnlegges da på

<sup>2</sup> (Helsedirektoratet, 2008b p.25)

enkeltmenneskets historie, og hva som gir mening og livsinnhold for den enkelte (Helsedirektoratet, 2007a). Dette er i tråd med Søren Kierkegaards (1901) filosofi knyttet til hjelpekunsten;

*At man, naar det i sanhed skal lykkes En at føre et Menneske hen Til et bestemt Sted, først og fremst maa passe at finde ham der, vor han er, og begynn der (p.95).*

En slik omsorgstenkning vil skape økt verdighet i demensomsorgen (Regjeringen 2011a).

Schumacher & Fodstad (2009) stiller spørsmål ved i hvor stor grad de gode målsetninger blir tatt på alvor, og satt ut i livet i konkurranse med andre prioriteringer. De hevder at planene utfordrer kommunenes systemer når det gjelder prioritering og tilrettelegging av tilbud til den enkelte.

### **2.2.2 Kvalitetsforskriften og Verdighetsgarantien**

Myndighetene har vedtatt Kvalitetsforskriften (Helse- og omsorgsdepartementet, 2000) og Verdighetsgarantien (Regjeringen, 2011a). Formålet er å sikre personer omsorg av god kvalitet, å sikre eldre mennesker et tjenestetilbud innrettet i respekt for den enkeltes autonomi, egenverd og livsførsel. Global dignity (Kongehuset, 2011) setter fokus på den universelle retten alle mennesker har til å leve et verdig liv, de sier:

*Et verdig liv er å kunne bruke sine ressurser som menneske. En forutsetning for dette er å ha tilgang til et tilfredsstillende nivå av helsetjenester, ... og sikkerhet.*

Verdighet er noe "iboende" i menneskes natur, og ikke et resultat av eksterne garantister sier Frost (2009a, 2009b), han setter derfor spørsmål om disse verdibegrepene kan betraktes som "fraser." Utgangspunktet for spørsmålet er knyttet til egne observasjoner, knyttet til Norsk helse- og sosialvesen. Aakre (2011) hevder at det i enhver praksis er både den enkelte helsearbeider, og hverdagskulturen som avgjør den faglige og etiske standard.

## **2.3 Sammenhenger som skaper grunnlag for brukervedvirkning i demensomsorgen**

I de fleste menneskers liv er det noen verdier som er viktigere enn andre, brukervedvirkningsbegrepet knyttes til verdiene; respekt, integritet og autonomi (Barbosa da Silva, 1994), og baseres på et humanistisk menneskesyn og Artikkel 1 i Verdenserklæringen (Høstmælingen, 2003).

Brukermedvirkningsbegrepet beskrives av myndighetene (Helsetilsynet, 2010) som rett til skriftlig informasjon, rett til tilstrekkelig hjelp, og rett til fleksibilitet, forutsigbarhet og kontinuitet i tjenestene. Begrepene faglig brukerperspektiv og brukerens perspektiv er "grunnpilarene" i brukervedvirkning, og begrepene bindes derfor sammen av moralsk-, normativ- og juridisk rett.

Jeg har valgt å ta utgangspunkt i *sammenhengen* mellom begrepene; *faglig brukerperspektiv, brukerens perspektiv og brukervedvirkning*. Fokus er derfor i denne delen av oppgaven å se på elementer som må være tilstede for å knytte forbindelser mellom begrepene.

### 2.3.1 Faglig brukerperspektivet og brukerens perspektiv

I faglitteraturen møter vi ulike måter å forstå begrepet brukerperspektiv, oppgaven tar for seg faglig brukerperspektiv og brukerens perspektiv.

#### *Det faglige brukerperspektivet*

Brukerperspektivet kan forstås slik at helsepersonell skal ha pasientens interesse, og behov i fokus.

Brukerperspektivet er da et ansvar, gitt helsepersonell i kraft av deres kunnskap og erfaring.

Brukerperspektivet gir helsepersonell "makt" til å handle ut fra brukerens interesser og behov (Slettebø & Seim, 2007). Dette kan også forstås som et "faglig brukerperspektiv" (Hanssen, 2010). Det faglige brukerperspektivet er en tradisjonell forståelse av brukerperspektivbegrepet, der helsepersonell har "pasienten i sentrum", men pasienten gis ikke innflytelse (Slettebø & Seim, 2007).

Det er viktig å erkjenne at vi er forskjellig, brukermedvirkning kan da for noen innebære å overlate ansvaret til andre (Stang, 1998). I slike situasjoner er det faglige brukerperspektivet både viktig, og verdifullt. Det samme gjelder i situasjoner der pasienten mangler samtykkekompetanse eller pasientens tilstand gjør samarbeid umulig. I slike vanskelige situasjoner kan helsepersonell måtte ta en paternalistisk holdning, ut fra "pasientens beste", eller pasientens talsmann/pårørende kan ivareta brukers autonomi (Norheim, 2010; Kjellevold 2008). I erkjennelsen av at vi er forskjellige, ligger også erkjennelsen av at likevekt, trivsel og helse er individuelle prosjekter, der standardiserte oppskrifter er lite anvendelige (Fugelli & Ingstad, 2009).

Slik jeg ser det har det faglige brukerperspektivet en stor verdi for kvaliteten på omsorgen som gis personer rammet av demens. Denne "makten" må da bygge på individualisering, for å kunne vurdere pasientens beste, og skape trivsel og helse.

#### *Brukerens perspektiv*

Behovet for å bli sett, tatt hensyn til og bli tatt på alvor er menneskets mest fundamentale drivkraft (Wogn-Henriksen, 1997). Ved å inkludere pasientens egen forståelse av seg selv og sin situasjon, gis brukerperspektiv begrepet en todimensjonal forståelse som Hanssen et al. (2010) beskriver som "brukerens perspektiv."

Brukerens perspektiv krever individualisering og dialog mellom helsepersonell, og de som berøres av beslutningen (Norheim & Vinsnes, 2008). Gjennom relasjon bygges menings skapende og relasjonsorientert kommunikasjon basert på lydhørhet, åpenhet, helhet, vennlighet og gjensidighet (Ekeland & Heggen, 2008). Kierkegaard (1901) sier det filosofisk slik;

*Dersom Du ikke kan begynde saaledes med ham, at han finder en sand Lindring i a tale med Dig om sin Lidelse og kan Du ikke det, saa kan Du heller ikke hjelpe ham... (p.95).*

Slik jeg forstår det trekker Kierkegaard her inn betydningen av tillit og relasjon, i møter mellom helsepersonell, pasient og pårørende. Det er nære sammenhenger mellom makt, ansvar og tillit, og av disse beskrives tillit som det skjøreste. Tillit krever tid for å bygges opp, men brytes fort ned. (Ekeland & Heggen, 2008; Orvik, 2005).

Fokus på brukerens perspektiv utelukker ikke det faglige brukerperspektivet, men supplerer det med mer kvalitet i omsorgen. Hanssen et al. (2010) sier det slik:

*Ideelt sett bør utøvelse av faglig skjønn innbefatte både et faglig brukerperspektiv og brukerens perspektiv (p.33).*

Sitatet understreker behovet for at helsepersonell har pasienten i fokus (faglig brukerperspektiv) samtidig som han tilrettelegger for å kunne innhente brukerens perspektiv (Hanssen, et al.; 2010). Demens medfører derfor ikke en hindring for medvirkning i beslutninger knyttet til eget tjenestetilbud (Norheim, 2010). Da brukermedvirkning ikke betyr at helsepersonell fratras sitt faglige ansvar (KS, 2011).

Slik jeg ser det er faglige brukerperspektiv og brukerens perspektiv avgjørende fundament for brukermedvirkning i demensomsorgen. Relasjonen og engasjementet som skapes i slike møter skaper et godt utgangspunkt for samarbeid.

### **2.3.2 Brukermedvirkning krever informasjon og kunnskap**

Betydningen av god informasjon er avgjørende for at bruker skal kunne ha mulighet til å ta en aktiv rolle i egen sak, og mobilisere til handling (Helsedirektoratet, 2007a, 2007b). En ny rapport fra Kunnskapsenteret utført av Dahm et al. (2011) viser at sammensatte tiltak som består av både undervisning med praktisk bruk av kunnskap, støtte og rådgivning, eller individuell undervisning kan ha en effekt på omsorgsbyrde, depresjon, livskvalitet og kunnskap hos pårørende.

Kuokkanen & Leino-Kilpi (2008) knytter begrepene kunnskap, makt og empowerment slik:

*Power and knowledge are closely interwoven: where there is power there is also knowledge, and power begets knowledge. Similarly, power increases through knowledge (p.235).*

Kunnskap er makt og makt økes gjennom kunnskap. Kunnskap er derfor sentralt for å fremme pasientens stemme, og øke kvaliteten i demensomsorgen. Manglende kunnskap derimot danner fremmedgjøring, forestillinger og mytedannelse, Knudsen & Gransli (1999) sier:

*Vi danner oss alle en oppfatning av det vi ikke vet noe særlig om, men det er ikke sikkert at det stemmer med virkeligheten (p.28).*

Ut fra dette sitatet trenger helsepersonell, pasient og pårørende økt kunnskap. Dette er kunnskapen som utveksles i møte mellom helsepersonell, pasienten og pårørende (Aamodt, 2006; Andreassen, 2006).

Makt ble av Foucault beskrevet som en relasjon, som bare kunne studeres gjennom hvordan den kom til uttrykk (referert i Ekeland & Heggen, 2008). Maktforholdet mellom helsepersonell og pasient kan fortsatt karakteriseres som legitimt, så lenge den er godtatt av de involverte parter (Weber, 1971). Kierkegaard (1901) understreker da behovet for at helsepersonell har fagligkunnskap, men også kunnskap om pasienten, og forvalter denne makten klokt. Filosofen kaller dette hemmeligheten i all hjelpekunst:

*For i Sandhet at kunne hjælpe en Anden, maa jeg forstaae Mer enn han – men dog vel først og fremmest forstaa det, han forsaar ... det at hjælpe er ikke det at herske, men det at tjene, (p. 90).*

Slik jeg ser det representerer kunnskap en positiv makt. Gjennom brukermedvirkning gis pasient og pårørende mer makt og handlingsrom i eget liv, og helsepersonell gis makt til å handle klokt, og til pasientens beste. Kunnskapsutveksling danner derfor sammenheng mellom begrepene brukerens perspektiv og brukermedvirkning

### **2.3.3 Brukermedvirkning krever autonomi og myndiggjøring**

Brukermedvirkning skaper et spenningsforhold mellom å se på personen som fullverdig borger med borgerrettigheter, og pasient, det vil si en person som ikke kan ivareta seg selv (Vatne2007).

Yrkesetikken oppgaver bygger alle uten unntak på de samme grunnleggende menneskerettighetsprinsippene. De viktigste er retten til autonomi og retten til å bli møtt med respekt for egen integritet, uavhengig av sykdom (Frost, 2009). Autonomiprinsippet er da en sentral rettighet i forhold til menneskeverdet, menneskerettighetene og pasientrettighetsloven (Ekeland & Heggen, 2008; Høstmælingen, 2003; Norheim 2006; Norheim & Vinsnes, 2008; Østenstad, 2006). Autonomi dreier seg da om å ha evnen til å kritisk vurdere sine ønsker og gjøre sine valg og handlinger (Mæland, 2009).

Global dignity (Kongehuset, 2011) knytter begrepene verdighet, autonomi og brukermedvirkning slik:

*Verdighet er å ha frihet til å ta avgjørelser og treffe valg som berører eget liv – og oppleve at denne rettigheten blir møtt med respekt.*

Brukermedvirkning kan da sees som et "verktøy" som skal ivareta viktige demokratiske verdier<sup>3</sup>.

Fokus på autonomi og myndiggjøring er å finne fram til personens styrke, rettigheter og muligheter. Gjennom åpenhet forskyves makt, uten at noen egentlig mister makt (Andreassen, 2006; Norheim,

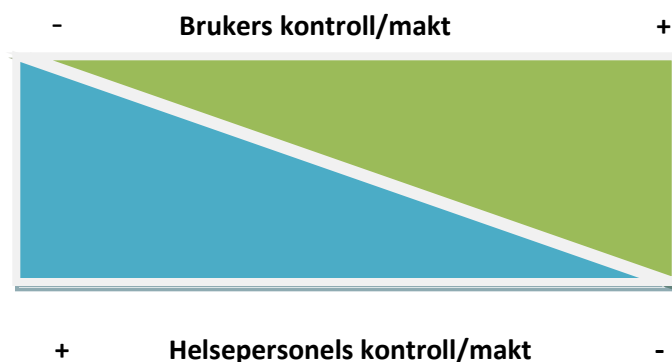
<sup>3</sup> St.meld. nr. 6 (2002-2003). St.meld. nr. 28 (1999-2000). St.meld. nr. 34 (1996-97). St.meld. nr 39 (2001-2002). St.meld. nr 40 (2001-2002).

2006). En slik maktfordeling beskrives som pastoralmakt, en makt som har til hensikt å gjøre det beste for individet (Vågan & Grimen, 2008).

Autonomi og myndiggjøring er viktige faktorer hvis det skal dannes sammenhengen mellom brukerens perspektiv og brukermedvirkning, men kan utfordres når pasienten ”ikke vet sitt eget beste.”

### **Autonomi og paternalisme demensomsorgen**

Det etiske dilemma består i balansen mellom autonomi og sikkerhet (Laake, 1995). En må være forsiktig med å tolke brukermedvirkning så langt at det resulterer i unndragelse og ansvarsfraskrivelse (Knudsen & Grasli, 1999). Når helsepersonell handler paternalistisk i møte med pasienter kan dette relateres til profesjonsrollen, i denne rollen har helsepersonell kunnskap som skiller seg fra allmennkunnskap (Eriksen & Molander, 2008). Når personer med demens ikke lenger er i stand til å vurdere ”sitt eget beste,” settes verdien av paternalisme opp i forhold til pasientens selvbestemmelsesrett. Paternalisme kan deles i ekte/svak eller uekte/sterk. Uekte paternalisme utføres når helsepersonell tror, eller ikke vet hva som er til pasientens beste, og kan føre til ”overgrep.” Ekte paternalisme utøves når helsepersonell handler i overensstemmelse med hva de vet er til pasientens beste. Ekte paternalisme har i alt den gjør fokus på *menneskeverdet* i situasjoner der personen ikke selv kan bestemme (Norheim & Vinsnes, 2008; Eriksen & Molander, 2008). En slik tilnærming til demensomsorg imøtekommer yrkesetiske rettesnorer om autonomi, rettferdighet, velgjørenhet og tillit (Slettebø & Nortvedt, 2006; Slettebø, 2007). Og gjenspeiler Kierkegaards (1901) filosofi, som sier det å hjelpe, ikke er å herske men det å tjene. Humerfelt (2005) illustrerer ved hjelp av en modell hvordan pasientens grad av medvirkning går fra svak til sterk relatert til pasientens kompetanse til selvbestemmelse og aktiv medvirkning.



Figur 2 Forholdet i makt og kontroll mellom bruker og helsepersonell. Etter Humerfelt (2005).

Modellen viser også at helsepersonells kontroll/makt avtar proporsjonelt med at pasientens brukermedvirkning øker. Modellen viser også helsepersonells ansvarsrolle når pasientens svekkes



kognitivt, deres faglige ansvar har da utgangspunkt i pasientens brukerperspektiv og ekte paternalisme Humerfelt (2005). Nortvedt kaller det prinsippet svak paternalisme. Prinsippet innebærer at helsepersonell skal hjelpe ut fra pasientens behov for hjelp (Vetlesen & Nortvedt, 1996), og bygger på normer og verdier som motvirker maktovergrep og ivaretar pasientens rettigheter. Martinsen sier (1991):

*En god situasjonsforståelse er nødvendig for å klare balansegangen mellom formynderi hvor omsorgsytteren overtar for mye av ansvaret for den hjelpetrequende, og respekten for menneskets selvbestemmelse som kan føre til unnlattelsessynder (p.16).*

Helsepersonell må ut fra sin forståelse av situasjonen bestemme hva som er til pasientens beste.

Graden av brukermedvirkning/paternalisme baseres da slik jeg forstår det på faglig skjønn.

På tross av fine og overordnede målsetninger utfordres brukermedvirkningen av at pasienten bare får være med å bestemme så lenge deres synspunkt ikke er i konflikt med helsepersonell synspunkter, systemets rammer eller politiske føringer sier Rønning (2007).

Ekte paternalisme er i tråd med det Demensplan 2015 (Helsedirektoratet, 2007a) beskriver som tjenester av god kvalitet som møter den enkelte pasient med respekt og verdighet, som grunnleggende prinsipper (Norheim & Vinsnes, 2008). Ekte paternalisme er dermed en viktig faktor i sammenhengen mellom faglig brukerperspektiv og brukermedvirkning i demensomsorgen.

#### **2.3.4 Brukermedvirkning krever handling**

Avmakt er en handlingslammelse med utgangspunkt i manglende kunnskap eller manglede valgmuligheter. Avmakt knyttes ofte til individets manglende opplevelse av kontroll og relateres til objektivisering og fremmedgjøring. Objektivisering vil si at en ikke får mulighet til å handle, og relateres til samfunnskontrollerte rammebetingelser. Fremmedgjøring er et resultat av objektivisering, der individet føler seg fremmede overfor sitt eget liv og omgivelser (Stang, 1998). Stress kan da sees i lys av avmakt og manglende kontroll, slike situasjoner krever handlinger som endrer forhold mellom person og miljø (problemfokuset mestring). Slike handlinger krever informasjon om hva som må gjøres, for så å gjennomføre handlinger som endrer den problematiske relasjonen mellom person og miljø (Lazarus, Folkman & Visby, 2009). Brukermedvirkning kan da sees i lys av stress og mestringsteori, der brukermedvirkning er en invitasjon til handling, som innebærer økt innflytelse på eget liv (Humerfelt, 2005; Norheim, 2006; Slettebø & Seim, 2007). Verdighet bør være det styrende prinsipp for alle handlinger (Kongehuset, 2011).

Når brukermedvirkning krever handling, kreves det også et handlingsrom der løsningene ikke er gitt på forhånd gjennom faste standarder. I et sterkt avgrenset handlingsrom vil i bestefall pasientens medvirkning begrenses og i verste fall gjør den illusorisk (Hanssen, et al., 2010).

Handlingsperspektivet og handlingsrommet er en viktig faktor for å motvirke avmakt, objektivisering og fremmedgjøring hos pasienten. Handlingsperspektivet er dermed en viktig sammenheng mellom brukerens perspektiv og brukermedvirkningen men også i det faglige brukerperspektivet der et slikt handlingsrom kan gi rom for fagligskjønn.

### **2.3.5 Brukermedvirkning krever fagligskjønn**

Sentralt i begrepet skjønn, finner vi personlige egenskaper knyttet til vurderinger og beslutninger. Disse begrepene henviser til sammenhenger, samspill, avveininger, empati og handlinger (Hanssen, et al., 2010). God omsorg gir seg til kjenne gjennom god faglig innsikt og et godt skjønn (Alvsvåg & Gjengedal, 2000), der kjernen i omsorgsbegrepet knyttes til verdiene tro, håp og kjærlighet (Eriksson, 1996, 1999). Skjønn krever at profesjonen er tilstede med sin oppmerksomhet, innsikt, fantasi og forståelse (Martinsen, 2000). Skjønn blir av Grimen & Molander (2008) beskrevet som...;

...en form for praktisk resonering, hvor formålet er konklusjoner om hva som bør gjøres i konkrete enkelttilfeller (p.179).

Skjønn kan da betraktes som et rom for frihet, innhegnet av visse restriksjoner fastsatt av myndighetene (Grimen & Molander, 2008). Begrepet faglig skjønn knyttes av Barbosa da Silva (2006) til etiske dilemma i omsorgssituasjoner. I demensomsorgen er et faglig skjønn av stor betydning når verdier skal avveies i den "gode handlingen." Skjønn retter seg mot det som ikke kan forutses, beregnes og generaliseres (Hanssen, et al., 2010), og er i så måte en klokskap til å bedømme en situasjon ut fra etiske eller juridiske synspunkt, og er en balanse mellom pasientens rett til medvirkning, og kravet til faglig forsvarlighet (Helsepersonelloven, 2010; Pasientrettighetsloven, 2010).

Skjønn vil dermed skape sammenheng og handlingsrom mellom brukerens perspektiv og brukermedvirkning, i situasjoner som krever at verdier må avveies.

### **2.3.6 Brukermedvirkning krever holdningsendringer**

Eldre nyter ikke den respekt og autoritet eldre mennesker tidligere hadde i vårt samfunn (Eriksen & Sajjad, 2011), tvert imot møter de med negative holdninger, også kalt "ageism" eller "gerofobi." Slike fordommer rammer også friske eldre personer og skade deres selvbilde og selvtilit (Dehlin, Hagberg, Rundgren, Samuelsson, & Haahr Christensen, 2001). Med demensdiagnosen møter de nye fordommer knyttet til en terminologi ofte misbrukt, misforstått og knyttet til frykt og stigma (Miller, 2009). Diagnosen er fortsatt forbundet med uvitenhet og forestillinger om skam og skyld, på tross av at den angår hele samfunnet (Helsedirektoratet, 2007a). Skammen knyttes blant annet til det å miste grepet på sitt eget liv (Dale, 2006). Demensrammede utsettes dermed for en dobbel diskriminering. I

vårt samfunn forbindes ikke demens med en "verdige alderdom," men er en fryktet og uønsket skjebne (Wogn-Henriksen, 1997).

En felles faktor for definisjonen begrepet holdninger; er *drivkraften for handling* (Norheim, 2006). Dermed kan en si; "som man betrakter menneske, slik behandler man det" (Kemp, 1996, p. 317). Demenssykdommen har universelle trekk som fremtrer på tvers av kulturer, men den sykes opplevelse av sin sykdom farges også av kulturell tilhørighet, miljø og subjektive erfaringer (Wogn-Henriksen, 1997; Kitwood, Høeg & Johansen, 1999). Bryden (2005) beskriver hvilken konsekvens samfunnets unyanserte holdninger fikk for hennes demensutvikling, og hennes opplevelse av helse, hun sier:

*Challenging the stereotype took me three years before I could speak openly about my diagnosis, overcoming the hopelessness and depression that exacerbated my dementia and took me on a downward spiral of dysfunction (p.39).*

Holdningene farger følelser og atferd helsepersonell bærer med seg i møtet med demensrammede, både positive, negative eller likegyldige. Eriksson (1996,1999) sier derfor at å utføre et omsorgsarbeid ikke nødvendigvis betyr at man gir omsorg. Holdninger påvirker menneskers følelser, for følelser skapes av prosesser i og mellom mennesker (Nyeng 2006). En følelse som knyttes til slikt mellommenneskelig samspill er skam, skam kan beskrives som et emosjonelt svar på negative sosiale vurderinger. Skam er også en trussel for menneskets selvbilde, og en sosial devaluering (Finset, 2008). Antonovsky (1979, 1987) sier at et trygt selvbilde fremmer helsen, skam kan derfor knyttes til svekket helse, dette bekreftes av Torgersen (2008) som sier at personer med lav selvstyrke/høy sårbarhet er mer utsatt for både psykiske og somatiske sykdommer enn andre.

Fredriksen & Fugelli (2008) uttrykker at det ikke bare er medisiner som har bivirkninger, ord holdninger og moralsk maktutøvelse kan også skade. De hevder at vi uten å vite det ofte krenker menneskets selvrespekt. En nyere studie (Sabat, Johnson, Swarbrick, & Keady, 2011) tar for seg språkets effekt på fremmedgjøring av personer med demens, og ber om at språket i demensomsorgen preges av mer refleksjon. Studien beskriver begrepet "dement" som noe som forsterker fremmedgjøring, objektivering og stigmatisering av den syke. Derfor kan "usynlige" følelser være grunnlag for rigide adferdsmønstre, som igjen sperrer for kontakt, tenkning og samarbeid (Knudsen & Grasli, 1999). I vårt samfunn er vi vant til å skille ånd og hånd, skille mellom kunnskap, følelser og handling. Dette gjør at det kan være vanskelig å forholde seg til disse som en enhet (Hiim & Hippe, 1998).

Endring av holdninger i forhold til eldre, og i forhold til demensdiagnosen både i samfunnet og i helsevesenet er derfor viktig, for å kunne knytte begrepene brukerens perspektiv og brukermedvirkning.

### 2.3.7 Brukermedvirkning krever normoppløsning

Normer er til for å hjelpe oss, *normer som er blokkerende og disiplinerende bør oppløses* ifølge Martinsen (2000, p 62), hun understreker også at:

*...normoppløsning kan være positivt, for livets skyll.*

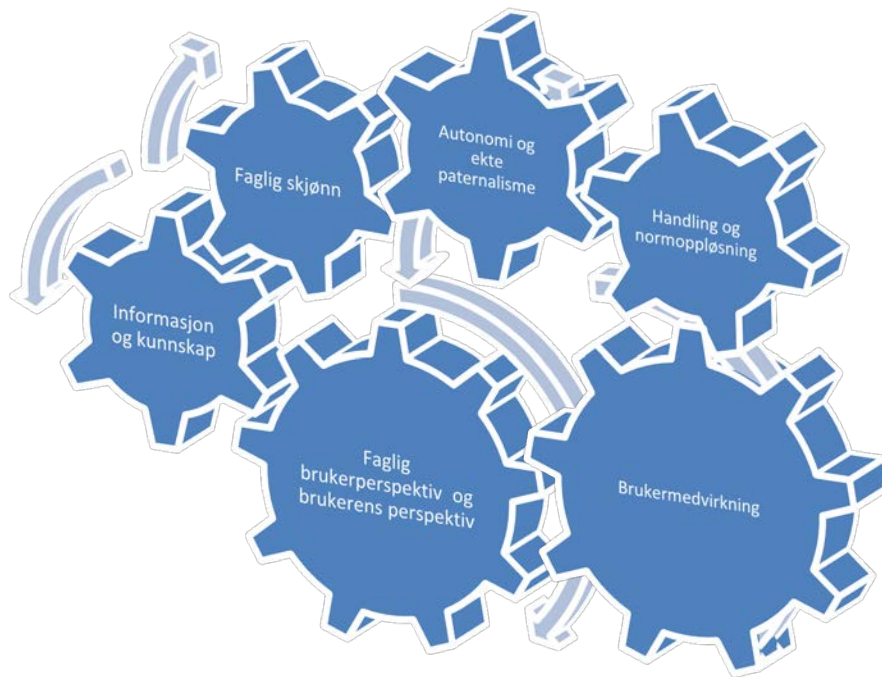
Omsorgskultur kjennetegnes ved at det har etablert seg faste og stabile mønstre knyttet til for eksempel verdier, disse danner et "meningskart" som er grunnlag for helsepersonells handlingsmønstre. Omsorgskulturens to ytterpunkter kan beskrives som *pasientsentrert omsorg*, der valg foretas ut fra pasientens individuelle ønsker og behov, og på den andre siden en omsorgskultur som blir styrt av *rutiner og mest mulig effektivitet*. Når helsepersonell i sitt arbeid stilles overfor knappe ressurser, vil dette kunne prege omsorgskulturen og øke fokus på effektivitet og økonomisk gevinst. Omsorgskulturen styres da av krav til standardisering, effektivisering og prioritering. Her er det dårlig grobunn for individuell omsorg med fokus på pasienten verdighet, integritet og autonomi (Norheim, 2006; Nortved, 2001). Standardisering innebærer å gjøre behandlingsopplegg mest mulig likt for alle pasienter (Orvik, 2005), i mange tilfeller innføres standardiseringsverktøy som en del av effektiviseringstiltak. Formålet er blant annet å spare tid (Hanssen, 2010b). Mens individualisering handler om å ta den andres perspektiv, det gjør at omsorg for pasienten blir personrettet, og ansvaret personlig. Det betyr å ivareta personlige forhold, og forutsetter tid (Orvik, 2005). Tidsaspektet er derfor avgjørende. Uten tid får helsepersonell liten kunnskap om pasienten, og dermed liten mulighet til å møte individuelle behov. Siden individualisering krever et grunnlag, for å kunne foreta avveininger ut fra individuelle hensyn (Hanssen, 2010b).

Helsepersonell er underlagt helselovgivingen (Helsepersonelloven, 2010; Pasientrettighetsloven, 2010) som har et sterkt fokus på brukermedvirkning. Brukermedvirkning setter pasienten tilbake i sentrum, og for de som ikke har evnen til å ta egen valg, vil respekten for den personlige integritet også omfatte vern om individets sårbarhet (Kjellevoid, 2005). Slik brukermedvirkning krever en profesjonell holdning preget av fagkunnskap, og vektlegger menneskets integritet og verdighet (Norheim, 2006).

En kan vanskelig vise respekt for menneskets integritet med i en omsorgskultur der man ikke spør etter deres behov, ønsker og vurderinger. En normoppløsning der omsorgskulturen har sitt verdigrunnlag i personsentrert omsorg, er viktig for å knytte begrepene brukerens perspektiv og brukermedvirkning.

### 2.3.8 En dynamisk prosess

Når det dannes sammenhengen mellom begrepene faglig brukerperspektiv, brukerens perspektiv og brukermedvirkning oppstår en positiv dynamisk prosess, som vil kunne øke kvaliteten i demensomsorgen.



**Illustrasjon av den dynamiske prosess som oppstår når det er sammenheng mellom begrepene faglig brukerperspektiv, brukerens perspektiv og brukermedvirkning.**

I figuren over har jeg forsøkt å illustrere sammenhengen mellom de overnevnte begrepene, og hvordan de i samarbeid kan skape en bedre demensomsorg ved å skape et miljø for brukermedvirkning. Slik jeg ser det vil et slikt miljø kunne tilrettelegge for medvirkning og gjøre pasientens og deres pårørendes stemme tydeligere i møte med helsevesenet. En nyere studie av Teitelman, Raber & Watts (2010) understreker betydningen miljø for å fremme medvirkning hos personer med demens. Og knytter dette til samarbeid mellom pasient, pårørende, helsepersonell og system nivå i helsevesenet. Illustrasjonen kan også sees i lys av Kierkegaards (1901) filosofi relatert til hjelpekunsten.

### 2.4 Utfordring i demensomsorgen

Konsekvensen av manglende sammenheng mellom de overnevnte begrepene vil medføre dårligere kvalitet i omsorgstilbudene, og igjen medføre at pasient og pårørendes autonomi, verdighet og livskvalitet svekkes. Faktorer som medfører dette vil derfor slik jeg forstår det være omsorgsutfordringer.

### 2.4.1 Mindre byråkrati, mer omsorg

Deltagelse og medvirkninger er viktige elementer i enhver forståelse av demokrati, og er etter hvert også blitt faktorer i de fleste forvaltningsmessige beslutninger (Skivenes, 2005). Helsepersonell plikter å forholde seg til gjeldende lover, retningslinjer og forskrifter som er retningsgivende for deres arbeid. De skal også være lojale overfor krav og retningslinjer fra arbeidsgiver, dette stiller krav til helsepersonell som kan være utfordrende (Lian 2003). Eriksen kaller dette *et demokratisk sort hull* (Eriksen sitert i Skivenes, 2005). Skivenes (2005) forklarer dette med at de politiske prosesser er uoversiktlige i den moderne velferdsstaten, og valgte representanter synes å ha liten innflytelse over hva forvaltninger foretar seg. Der "frontlinjebyråkratene" fatter vedtak som ikke bare er basert på fagkunnskap med svak politisk kontroll, men også på et verdi- og normgrunnlag som ikke er godkjent av politiske sakkyndige organer. Bernt (2001) hevder også at rettighetspreget av "rett til nødvendig hjelp" er vag i en grad som overlater svært mye til politisk og administrativt skjønn. Dette gjenspeiles i en stor avstand mellom myndighetenes mål og helsepersonells hverdag. Der gapet mellom tilbud og etterspørsel stiller helsepersonell ovenfor vanskelige prioriteringer (Lian, 2003):

*... hvor behovene til pasientene må veies opp mot hverandre og mot ressursmessige hensyn (p.14).*

Kontinuitet vil gi pasienten en opplevelse av at tjenester og tiltak henger sammen på en individualiser og helhetlig måte og skapes gjennom en organisasjonsform som kan sikre en ubrutt sammenheng i pasientbehandling og omsorg (Orvik, 2005). Forskning viser at demensomsorgen i dag har store mangler knyttet til kontinuitet (Lystrup & Lillesveen, 2004; Lystrup, Lillesveen, Nygård, & Engedal, 2006; Stendal, 2002).

Gode rammebetingelser handler om et tilstrekkelig ressursgrunnlag i forening med hensiktsmessig organisering og ledelse (Orvik, 2005). Siden offentlig sektor er en kostbar sektor, der pleie- og omsorgstjenestene utgjør en tredjedel av kommunens driftsutgifter, ble det behov for en effektiv utnyttelse av ressursene og bedre saksbehandling og dokumentasjon. Dette resulterte i at New Public Management (NPM) ble innført i mange kommuner. I organisasjonsmodellen "Bestiller-utfører" operasjonaliseres flere av prinsippene ved NPM ideologien, målet er effektive og fleksible organisasjoner. Dette førte til mer kontroll og mindre fleksibilitet i tjenestene, ved at arbeidsoppgaver ble standardisert i forhold til innhold og omfang (Kirchhoff, 2010; Vabø, 2007). Der helsepersonell kun skal konsentrere seg om å gjennomføre den tjenesten som er bestilt (Klausen, 2001).

Thoresen (2006) minner oss på i sin artikkel at helsetjenester ikke er en hvilken som hels vare, og at bestiller-utførermodellen bygger opp et ressurskrevende byråkrati utenfor selve tjenesten. Bestiller-utførermodellen gir det organisatoriske apparatet mer makt, mens pasient og helsepersonell mister

innflytelse, samtidig som den også gir helsepersonell mindre mulighet til å utøve fagligskjønn. Thorsen (2006) mener at for å beholde helsepersonell i eldreomsorgen eller for å rekruttere nytt helsepersonell er det sentralt at det gis gode arbeidsvilkår. Slike vilkår innbefatter mer fokus på individuell tilnærming til pasienten som gir frihet, fleksibilitet og gjør jobben spennende. Standardiseringsmodeller fratrukker helsepersonell muligheten til "å gi," og dermed får de heller ingenting igjen. I følge Thorsen (2006) faller da grunnlaget for å bli i jobben bort.

Organisasjonsmodeller som hemmer samspill mellom helsepersonell, pasient og pårørende kan påvirke kvaliteten på omsorgstilbudet, siden det er gjennom dette samspillet vi opplever kvalitet, eller mangel på kvalitet. Kvalifisert omsorg krever den tid det tar både til å etablere, og bygge relasjoner. (Nortvedt, 1996; Samuelsen, 2007). Humanistiske verdier som individualisering, trygghet og frihet er truet ved bedriftsøkonomisk tekning i helsevesenet, fordi denne bedriftsøkonomiske standardiseringen legger press i retning av minimalisering av tidsbruk (Orvik, 2005).

En større undersøkelse om forholdene i eldreomsorgen, konkluderer med at problemet i pleie- og omsorgstjenesten er større enn det som til nå har hvert kjent. En vesentlig grunn til dette er at helsepersonell, pasient og pårørendes stemme i liten grad har fått gjennomslag for utformingen av helsetjenestene (Næss, 2003). Orvik (2005) stiller et kritisk spørsmål om det er mulig å forene brukermedvirkning med en sterk fokusering på produktivitet. En nyere studie viser at det med NPM er skapt et spenningsfelt i organisasjonen, som trekker den i ulike retninger. Der det på administrative nivå blir arbeides for å gjøre tjenestene styrbare, men det i "det skjulte" skjer en oppmykning ved at helsepersonell strekker seg langt for å kompensere for manglende fleksibilitet i systemet (Vabø, 2007). Manglende kontinuitet innflytelse svekker slik jeg ser det relasjon, kommunikasjon og tillit og kan medføre at brukermedvirkning kun finnes på "papiret."

#### **2.4.2 Brukermedvirkning som alibi**

Sigstad (2004) hevder at brukermedvirkningsbegrepet ofte brukes som ren propaganda i helsekampanjer, uten at brukerens egne verdier nødvendigvis legges til grunn. Brukermedvirkning utfordres også ved den tradisjonelle profesjonsrollen, og ved hierarkiet som preger helsevesenet. Pasienten og pårørendes muligheter for medvirkning ligger dermed i den enkelte helsepersonells hender, og i de praksisformer som er utviklet i systemet (ibid).

Rønning & Solheim (1998) sier at; helsevesenet er politisk bestemt og styrt, det er et forvaltningssystem, og et profesjonelt subsystem. Helsevesenet preges dermed av ulike holdninger, mekanismer og kulturer som gjør brukermedvirkning vanskelig. Pasienten møter helsevesenet som personer, kontorer og reglement. Og det er ikke alltid lett og trekke grenser mellom politikk,

administrasjon og fag. Norheim (2006) stiller spørsmål om hvem det er som bestemmer over den rådende omsorgskulturen. Hun beskriver den vanskelige rollen helsepersonell befinner seg i:

*For helsepersonell dreier dette seg om muligheten for å realisere en god omsorgsetikk i en helsepolitisk situasjon med mange udekkede behov og større eller mindre press på en maksimal utnyttning av ressurser (p.244).*

Situasjonen beskriver dårlig samhandling mellom de politiske målsetningene og forvaltningssystemet i helsevesenet. Dette fører til at pasientens stemme ikke blir hørt, på tross av gode målsetninger. Hvis myndighetene virkelig mener at brukermedvirkning er viktig, må de bruke sterkere virkemidler, hvis ikke blir brukermedvirkning et alibi (Rønning & Solheim, 1998). Bernt (2001) summerer det hele slik:

*Det er ikke nok at vi har en rettsstat som gir borgeren rettigheter, vi må også ha samfunnsforhold og et apparat som sikrer at disse rettighetene blir reelle (p.155).*

## **2.5 Visjonen om økt kvalitet i demensomsorgen**

Omsorg gjør seg å tilkjenne gjennom god faglig innsikt og et godt skjønn (Alvsvåg & Gjengedal, 2000), Demensplan 2015 (Helsedirektoratet, 2007a) beskriver god demensomsorg slik:

*God demensomsorg handler om å møte denne enkelte der han eller hun er, og iverksette individuelt tilrettelagte tjenester... (p.9).*

Det sentrale i all "god omsorg" er omsorgstiltak som tilfredsstiller pasientens virkelige behov, som tar hensyn til pasientens egentlige interesser og respekterer hans autonomi og integritet. God demensomsorg forutsetning dermed at helsepersonell har nødvendig innsikt i pasient og pårørendes behov og rettigheter (Barbosa da Silva, 1994; Bøckmann & Kjellevold 2010; Tjøstheim, 2008).

### **2.5.1 Livskvalitet i demensomsorgen**

Livskvalitet avhenger av individets unike erfaringer knyttet til; helse og funksjon, sosiale og økonomisk funksjon, psykologiske/åndelige funksjon og familie (Ferrans, 1996; Halvorsrud, Kirkevold, Diseth & Kalfoss, 2010). Livskvalitet har da sammenheng med pasientens indre ressurser, og ressurser i pasientens omgivelser (Steen-Olsen & Brataas, 2003).

En nytt studie av Ducharme & Gelmacher (2011) har sett på hva livskvalitet er for familier rammet av demens, og trekker frem betydningen av; samvær med familien, omsorg og aktivitet i hverdagen, og å oppleve velvære psykisk og fysisk, ha støtte og medisinsk oppfølging. Lav livskvalitet gir seg til kjenne hos eldre som ensomhet, depresjon, magesmerter, trøtthet og søvnvansker. Studie viser også at personer som mottar helsehjelp i hjemmet opplever en betydelig lavere livskvalitet enn de som ikke mottar slik hjelp (Hellström, Persson, & Hallberg, 2004). Holland et al. (2005) bekrefter dette



med at livskvalitet også hos eldre er knyttet til å mestre hverdagen. Ifølge Helse- og omsorgsdepartementets målsetning, skal brukermedvirkning bidra til økt kvalitet på tjenestene, og pasient og pårørende skal få økt innflytelse på egen livskvalitet (KS, 2011).

### **2.5.2 Hvert menneske er et unikt selv**

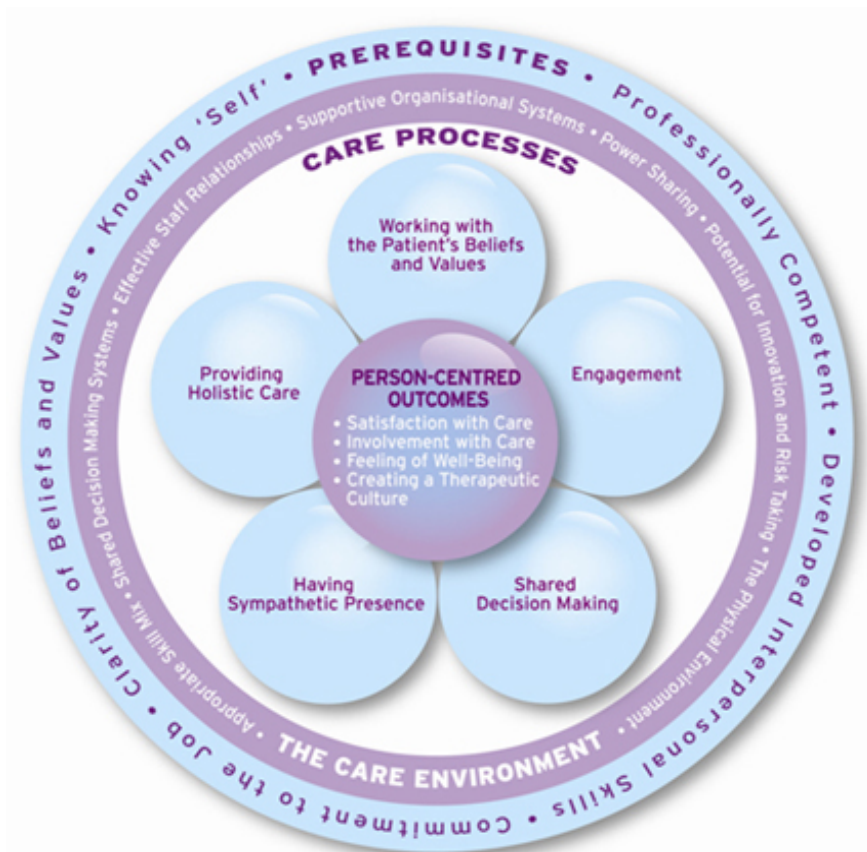
I humanismen blir mennesket oppfattet som den høyeste verdi, og er et livssyn som setter mennesket i sentrum. Likeverd er da et sentralt begrep som kommer til uttrykk i tanken om menneskeverdet. Mennesket er betraktet som en helhet med både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige dimensjoner. Der helheten er større enn summen av delene. Mennesket er unikt og må derfor behandles individuelt og har krav på respekt (Kristoffersen, 2004). Verdigrunnlaget knyttes til menneskerettighetenes Artikkel 1 (Høstmælingen, 2003). Verdigrunnlag kan også knyttes til primære verdier, det vil de grunnleggende allmenne menneskelige verdier; de fysiologiske behovene, trygghet, kjærlighet, tilhørighet, anerkjennelse, selvrespekt og selvaktualisering. Stigen (1983) kaller disse livsverdier, og er de verdiene som gir innhold til tilværelsen. Maslow plasserer de fysiologiske behovene nederst i behovshierarkiet, skal vi overleve, må disse behovene tilfredsstilles, fulgt av trygghet, akseptasjon, fellesskap og respekt. Utilfredstilte behov representerer en form for lidelse, der helsepersonells mål er å lindre (Valset, 2004).

### ***Personsentrert demensomsorg***

Utgangspunktet for personsentrert omsorg i demensomsorgen er at helsepersonells omsorg har stor betydning for den enkeltes pasients sykdomsprosess. Teorien bygger på forståelsen av demenssykdommen som noe mer enn bare en svekkelse av hjernens kognitive funksjon, å der funksjon også kan relateres til betingelser i omgivelsene (Kitwood, Høeg, & Johnsen, 1999).

Når personer med demens ikke møtes med forståelse, respekt og omsorg, kan dette fremkalle redsel og sinne, som igjen kan medføre fortvilelse, depresjon og apati. Mennesket med demens har behov for kjærlighet, gjennom tilhørighet, trøst, identitet, aktivitet og inkludering (Egset, 2008; Kitwood, Høeg, & Johnsen, 1999). Når disse behovene blir imøtekommet over tid skapes trygghet. Trygghet gir mulighet for at demensrammede kan bevare sine ressurser og få økt selvtillit. Gode demensomsorg grunnlegges på pasientens ønsker og behov, har fokus på å involvere pasienten og gi pasienten mulighet til å uttrykke seg (Kitwood, et al. 1999).

Dette stiller høye krav til omsorgspersonalets kompetanse og ”god demensorganisasjon,” der ledelse må ha fokus på å skape muligheter til god demensomsorg, der empowerment begrepet kan sees i sammenheng mellom helsepersonell og ledelse (McCance, et al., 2011).



Figuren (McCance, et al., 2011)<sup>4</sup> viser hvor faktorer og samspillet for å skape god omsorg gjennom personsentrert omsorg.

Figuren over tar for seg faktorer som tidligere er presentert i dette kapittelet (punkt 2.3) som grunnlag for brukermedvirkning, og setter disse i sammenheng slik at det dannes personsentrert omsorg. Figuren viser omsorgsprosessen, omsorgskulturen og rammebetingelsene i samspill. Figuren tar også for seg de forutsetningene som helsepersonell må ha med seg i sitt arbeid for å lykkes med personsentrert omsorg; klare verdier, trygg på seg selv, engasjement, kompetanse og god situasjons forståelse (McCance, McCormac, & Drowin, 2011).

### 2.5.3 "Over terskelen" har arbeidslag

Over terskelen prosjektet i Trondheim kommune, kom som en reaksjon på en nasjonal kartleggingsundersøkelse som viste svikt i kontinuitet og forutsigbarhet, manglede kunnskap om demens og manglende samspillkompetanse (Hauger, 2009; Lystrup, Lillesveen, Nygård, & Engedal,

<sup>4</sup> Fra Internett

[<http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Vol-16-2011/No2-May-2011/Person-Centredness-in-Practice.aspx>] lastet ned 31.10.11.

2006). Målet for organisering i arbeidslag var å skape en oversiktlig og trygg hverdag med forutsigbare tjenester (Hauger, 2009).

Med arbeidslag menes at helsepersonell organisert som en gruppe som gir kontinuitet og stabilitet for pasient og pårørende, og stor fleksibilitet for kommunen (Knudsen & Grasli, 1999). I arbeidslaget oppleves en økt grad av selvstyring, det samarbeides for å planlegge, gjennomføre og kontinuerlig forbede kvaliteten på "produktet" (Wig, 1999).

#### **2.5.4 "Over terskelen" har ambulerende dagtilbud**

Som del av Over terskelen prosjektet har Trondheim kommune ambulerende dagtilbud individuelt tilpasset tilbud for personer med demens. Tilbudet er for pasienter som ikke ønsker, eller ikke passer inn i gruppebasert aktiviteter. Ambulerende dagtilbud er viktig alternativ til dagsenter, og beskrives som en suksess sett fra pårørendes ståsted (Hauger, 2009).

#### **2.5.5 "Over terskelen" har tid**

Tid har egenverdi, og tid er en forutsetning for å realisere andre verdier, men tid er også en knapphetsressurs, som ikke skal måles og telles. I en tid der helseorganisasjoner mer og mer ligner produksjonsbedrifter, er det ingen selvfølge (Orvik, 2005). Tid er en viktig faktor for å lykkes i å etablere et godt samspill og en fleksibel tilnærming. Med tid åpnes det for tillit, for med tid blir man kjent med hverandre. Tidspress kan derimot vanskelig kombineres med samhandling og kommunikasjon med demensrammede (Hauger, 2009).

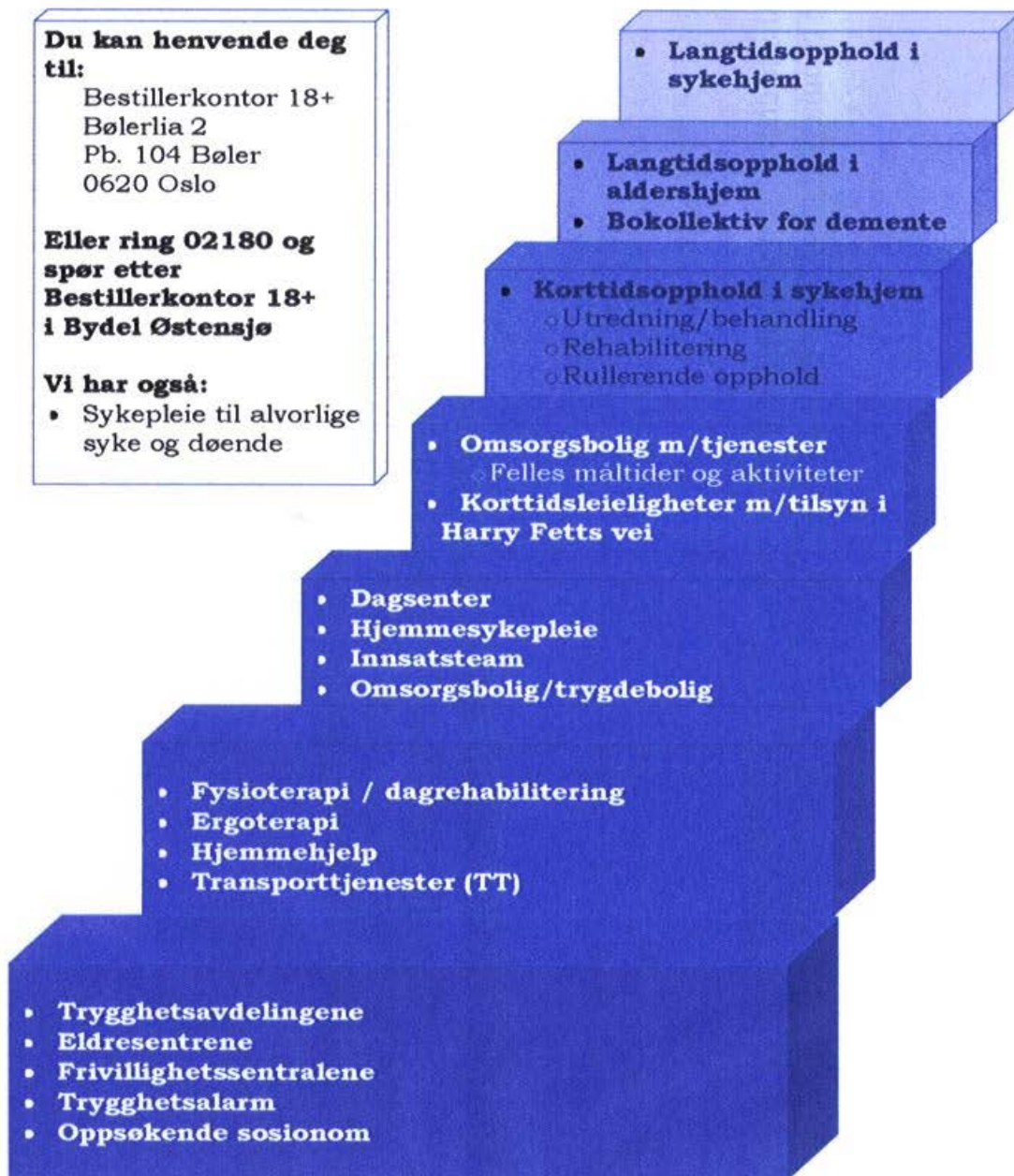
#### **2.5.6 Omsorgstrappa**

Siden det ikke finnes statlige krav til hvordan kommunen skal organisere omsorgstjenesten, vil det variere fra kommune til kommune hvilke tjenester som finnes. Myndighetene og de kommunale omsorgstjenestene snakker om tiltakskjeder eller omsorgstrapp, dette er begrep som viser til at det finnes mange typer omsorgstjenester, og at disse må sees i sammenheng (NAKU, 2010).

Omsorgstrappa er en modell som bygger på Leon-prinsippet som betyr at en tar utgangspunkt i pasientens eget hjemmemiljø. Leon-prinsippet er innført av WHO, og er lovfestet sentralt i det offentlige helsevesen (Nylenna & Braut, 2011).

Et langt sykdomsforløp krever langsiktige perspektiver på løsningene. Målet for omsorgstrappa er å ivareta menneskeverdet i omsorgssituasjonen ved å tilpasse langsiktige fleksible løsninger, hvor hver pasient får et tilrettelagt tilbud på riktig nivå, ut fra individuelle behov (Larsen, 2009). Omsorgstrappa som blir presentert på neste side, er en struktur for å ivareta både innbyggerens rettskrav, og ønsker så langt det er mulig, gjennom en lang sykdomsutvikling (Henriksen, 2009). Slik jeg ser det vil en slik presentasjon av omsorgstilbudene skape økt trygghet, forutsigbarhet og kontinuitet gjennom en lang sykdomsprosess, forutsatt at tilbudene er reelle og tilrettelagte for pasient og pårørendes behov.

## Omsorgstrappa i Bydel Østensjø



### Eksempel på omsorgstrappa<sup>5</sup>

<sup>5</sup> "Omsorgstrappa" Bydel Østensjø.

[Internett] Tilgjengelig fra: [[http://www.bydel-ostensjo.oslo.kommune.no/getfile.php/bydel%20C3%B8stensj%C3%B8%20\(BOS\)/Internett%20\(BOS\)/Dokumenter/Omsorgstrappa%20i%20bydel%20C3%B8stensj%C3%B8%20-%20versjon%2013%2006%2009%20\(2\).pdf](http://www.bydel-ostensjo.oslo.kommune.no/getfile.php/bydel%20C3%B8stensj%C3%B8%20(BOS)/Internett%20(BOS)/Dokumenter/Omsorgstrappa%20i%20bydel%20C3%B8stensj%C3%B8%20-%20versjon%2013%2006%2009%20(2).pdf)] Lastet ned: 20.10.2009.

### 3.0 METODE

Jeg vil i denne delen av oppgaven klargjøre for metode- og designvalget som det bærende fundamentet i for studien, og valg tatt under innsamling, analyse og tolkning av data. Studiens mål er å svare på problemstillingen: *"Hvordan, beskriver helsepersonell sin erfaring med brukermedvirkning i demensomsorgen?"*

#### 3.1 Begrunnelse for valg av metode

Valget av forskningsmetode gir stegene, metodene og prosessene for innsamling og analyse av data i en studie (Polit & Beck, 2008). Diltey sier at naturvitenskapen *forklarer* hva som skjer i naturen ut fra universelle fysiske lover (Barbosa da Silva, 2002), mens åndsvitenskap omhandler ordninger som mennesket har etablert i stat og samfunn, og knyttes i stor grad til det fenomenologiske kunnskapsynet. *Brukermedvirkning* kan beskrives som en ordning etablert i stat og samfunn, det vil derfor være et naturlig valg å knytte dette til et fenomenologisk kunnskapssyn. Dett kunnskapsynet har fokus på verden slik den *erfares* av mennesket (Thornquist, 2003), noe som samsvarer med min problemstilling.

Kvalitativ forskning kan beskrives som induktiv (Thagaard, 2009), der forsker ved å ta utgangspunkt i kunnskap basert på egen empiri, ønsker å skape økt kunnskap på et allment nivå. Kvalitativ forskning beveger seg da fra det spesielle til det generelle, gjennom en tilpasset analyseprosess. Kvalitativ forskning har også elementer av en deduktiv tilnærming, der forskeren tar utgangspunkt i det generelle/teori for å si noe om de spesielle. Innen kvalitative metode kan forskeren innta ulike ståsteder der teori og empiri i vekslende grad får forrang, ut fra hva som er mest hensiktsmessig ut fra problemstillingen. Men som generell regler har det induktive forrang for det deduktive (Malterud, 2008). Denne studien gjenspeiler dette, ved i stor grad å bygge på informantenes utsagn, å der teorigrunnlaget er bygget opp med utgangspunkt i empirien. Men teorien har også åpnet opp for en innsikt i materiale, og skapt en større sammenheng.

Kvalitativ forskningsmetode krever en fleksibel design som tillater at det bygges videre på de funn som viser seg underveis i studien. Målet innen kvalitativ forskning er å beskrive, snarere enn å forklare og analysere (Barbosa da Silva, 2002; Kvale, et al., 2010), jeg har i denne studien ønsket å gjenspeile dette i måten materialet behandles på.

Kvalitativ metode bygger på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) (Polit & Beck, 2008). Rammen for denne studien er inspirert av et fenomenologisk hermeneutisk vitenskaplig ståsted.



## 3.2 Valg av forskningsdesign

Jeg har valgt en kvalitativ intervjustudie hvor jeg ønsker å gi informanten jeg møter "en stemme" i forhold til tema. Dette får konsekvenser for valg av forskningsdesign.

Forsknings designet på en kvantitativ studie beskrives av Polit & Beck (2008) som; "the overall plan for obtaining answers to the question," og som ryggraden i en studie. I kontrast blir forsknings designet i den kvalitative studie referert til som et "emergent design," en design som blir til gjennom prosessen av datainnsamling (Polit & Beck, 2008). I denne studien var jeg inspirert av den overnevnte og valgte et "Interpretiv" (fortolkende) fenomenologisk design. Ideelt vil en slik tilnærming til data kreve at forskeren stiller seg åpen til hva teksten sier (Polit & Beck, 2008).

Designvalgets fleksibilitet fikk stor betydning under analysearbeidet, jfr. punkt 3.7.2.

### 3.2.1 Studiens hva, hvorfor, hvordan

**Hva?** Med en problemstilling som tar utgangspunkt i et strategisk utvalg av informanter ønsker jeg deres erfaringer knyttet til brukermedvirkning i demensomsorgen, og deres tanker om hvordan personer med demens og deres pårørendes stemme kan bli tydeligere.

**Hvorfor?** Fordi brukermedvirkning er en rettighet og en verdi i helsetjenesten (Willumsen, 2005), fordi brukermedvirkning kan gi økt egenverd hos demensrammede (Lorentzon & Bryan, 2007) og fordi brukermedvirkning er et middel i myndighetenes plan om å øke kvaliteten i demensomsorgen (Helsedirektoratet, 2007a, 2007b, Helse- og omsorgsdepartementet, 2000).

**Hvordan?** Dette har jeg gjort ved hjelp av kvalitativ forskningsmetode, og åtte intervju der informantens utsagn ble analysert, og videre drøftet ved hjelp av faglitteratur og nyere forskning knyttet til tema.

## 3.3 Gjennomføring av prosjektet

Jeg vil videre presentere forarbeidet til intervjuene, utvalg og gjennomføring av intervjuene.

### 3.3.1 Utarbeidelse av intervjuguide

Intervjuguiden (vedlegg 4) tar utgangspunkt i "Glemsk, men ikke glemt!" (2007b), og Helsetilsynets rapport fra Grimstad Kommune (Helsetilsynet, 2010) som operasjonaliserer begrepet brukermedvirkning. Etter et prøveintervju ble intervjuguiden forenklet ved at begrepet brukermedvirkning ble operasjonalisert i flere av spørsmålene, dette for å gjøre spørsmålene tydeligere og enklere. Prøveintervjuet er ikke inkludert i materialet.

### 3.3.2 Utvalg

Studios utvalg av informanter er *strategisk* i form av at informantene er sammensatt ut fra en målsetning om at innhentet empiri skulle gi svar på studiets problemstilling. Informantene i studien









ble i stor grad rekruttert ved å benytte informasjon som er offentlig tilgjengelig, og bestående av syv personer med autorisasjon, og en person uten autorisasjon men som ut fra sin funksjon kan beskrives som helsepersonell (jfr. punkt 1.6.1). Jeg hadde bare et utvalgs-kriterium, at informantene skulle være personer funksjonen hadde mulighet til å fremme brukermedvirkning til personer rammet av demens. Informantene er ulik i alder og erfaringsbakgrunn og har en tverrfaglig profil. De stammer fra tre forskjellige kommuner, arbeider i forskjellige "nivå" i helsevesenet, og består av både kvinner og menn. Ifølge Malterud (2008) vil et bredt strategisk utvalg ikke redusere kvaliteten i en studie men;

*...et strategisk utvalg med vekt på mangfold bringer mer stoff til utvikling av nye hypoteser. ... Variasjonsbredden vil også gi mulighet for å beskrive flere nyanser av ett og samme fenomen (s. 59).*

En av informantene trakk seg. I utgangspunktet valgte jeg da å ikke kontakte noen ny informant, men å avvente å se om de andre syv intervjuene ga et rikt nok materiale for å kunne svare på studiens problemstilling. Dette samsvarer med Malterud (2008) som anbefaler en forskningsstrategi med en trinnvis rekruttering av informanter. Da det siste intervjuet var gjort, og rask analyse av materialet var tatt, følte jeg at materialets bærende enheter var "for lite nyanserte." I samtale med medstudent ble jeg anbefalt å forespørre en person som med sin fagkunnskap og engasjement ville kunne gi økt forståelse av innhentet empiri. Informanten sa seg villig til å delta i studien, og ga et avklarende intervju, preget av stor åpenhet knyttet til problemstillingen.

Rekrutteringen av informantene har hvert en positiv opplevelse, og min forespørsel ble mottatt med stor imøtekommenhet.

*Studiets strategiske utvalg av "nøkkelpersonell fra demensomsorgen" ble seende slik ut:*

-  Sykepl./fagkonsulenter fra bestillerkontor
-  Sykepleier fra demensteam i hjemmetjenesten
-  Ergoterapeut fra dagsenter for demensrammede
-  Sykepl. alderspsykiatri poliklinikk
-  Allmennpraktiserende lege
-  Sykepl./Pårørendeskolen
-  Representant fra Demensforeningen
-  Sykepl./virksomhetsleder i hjemmetjenesten

### **3.3.3 Gjennomføring av intervju**

I intervjusituasjonen får forskeren tilgang til intervjupersonens verden, og intervjuundersøkelsen er beskrevet som en moralsk handling (Kvale, et al., 2010). Det var derfor viktig for meg å skape en god relasjon, tillit og trygge rammer før-, under- og også etter intervjuene, slik at informanten følte seg og sine interesser ivaretatt, dette er ifølge Malterud (2008) en forutsetning for et godt materiale. Måten jeg valgte å gjøre dette på var å gjennomføre intervjuene når- og hvor de måtte ønske å

møtes. Mitt eget fokus før-, og under intervjuene var knyttet til å skape en god og nær relasjon med informantene ved å være åpen og spørrende.

Jeg utført åtte halvstrukturerte intervju, med en stor grad av åpenhet, hvor jeg brukte diktafon, og i større og mindre grad intervjuguiden. Intervjuene var inspirert av Mayos intervjumetode slik den er beskrevet i Kvale (2010). Hvert intervju tok i gjennomsnitt 1 ½ time. Jeg var i forkant av intervjuene noe usikker på om min intervjuguide ville kunne brukes på en så variert informantgruppe. Det jeg erfarte var at nøyaktig samme spørsmål ble oppfattet forskjellig av informantene. Dette kan forklares ut fra menneskets ulike fortolknings- og forståelsesrammer ifølge Thornquist (2003). Dette fikk ikke stor betydning for analysen, da empirien på tross av dette var veldig samstemt. Intervjusituasjonen bar preg av tillit, innlevelse, engasjement, og var til tider følelsesladet.

### 3.4 Bearbeiding og analyse av datamaterialet

Kvalitativ *forskning* blir av Polit & Beck (2004) beskrevet som reduksjonistisk av natur, fordi den innebærer at store mengder data omgjøres til mer håndterlige segmenter. Den kvalitative *analysen* blir derimot beskrevet som konstruktivistisk, fordi det medfører å sette biter sammen til et meningsfullt bilde (ibid). I dette punktet følger min bearbeiding og analyseprosess av datamaterialet jeg har innhentet.

#### 3.4.1 Refleksjon og forarbeid til analysen

Utgangspunktet for analysen er informantenes transkriberte utsagn, transkriberingen kan bidra til å styrke den vitenskaplige kvaliteten av analyse, ved at den gjør det mulig å legge merke til aspekter som ikke var like tydelig under intervjuene (Malterud, 2008). Jeg har tilstrebet meg å gjengi intervjuene presist ved avskrivning fra diktafon. Underveis i intervjuene merket jeg meg skifter i informantens uttrykk som pauser, latter og endringer i engasjement og tonefall. Under analysearbeidet ble det klart at informantene i stor grad utrykte en "visjon" som stod i kontrast til virkeligheten. Det var denne "visjonen" jeg i stor grad hadde å forholde meg til i det transkriberte materialet. Dette fikk konsekvenser for hele det videre arbeidet, og førte til en ny og mer valid problemstilling.

Studie har en problemstilling basert på et "hvordan" og "hvilken" spørsmål, som ber om et beskrivende svar fra informantene. Disse svarene krever analyse og tolkning. Til dette arbeidet finnes ingen entydig metode (Coffey & Atkinson, 1996; Kvale, et al., 2010). Med utgangspunkt i Georgis fire analysetrinn (Malterud, 2008; Polit & Beck, 2008) dannet jeg en struktur og en oppbygning som jeg fant relevant for å kunne analysere mitt materiale og tydeliggjøre analyseprosessen. Prosessens mål var blant annet å tekstkondensere materialet.



Å analysere betyr å dele noe opp i biter eller elementer og består av ulike trinn (Kvale, et al., 2010). Som forsker vil jeg gjennom analysen av data arbeide i Giorgios ånd, å tar utgangspunkt i

### 3.4.2 Analysens fire trinn

#### 1. Å få et helhetsinntrykk

For å få et helhetsinntrykk, lyttet jeg til opptak av intervjuene samtidig som jeg også leste grundigere gjennom det transkriberte materialet, dette skapte et helhetsinntrykk som sa noe om "hvor skoen trykket." Under lesingen noterte jeg meg følgende tema som ga seg til kjenne i materialet.

- ☐ Holdninger/skam
- ☐ System mangler/økonomi
- ☐ Personsentrert omsorg
- ☐ Kunnskap/informasjon
- ☐ Faglig ansvar

Disse temaene er ikke utviklet som følge av systematisk refleksjon, men representerer et første intuitivt steg i organiseringen av materialet.

#### 2. Å identifisere meningsbærende enheter

I andre del av analysen ble materialet systematisk gjennomgått linje for linje. Hensikten med arbeidet var å identifisere og fargekode meningsbærende enheter for så å sette disse inn i hjelpeskjema (fig.1) som er basert på Malteruds (2008, p. 205) forslag til matrise. Skjemaet ga god oversikt over informantenes utsagn og hvor jeg kunne finne disse i den transkriberte teksten. Jeg "klippet" sitatene fra det transkriberte materialet inn i hjelpeskjema (1), dette brakte informantenes "levende" stemme inn i analysearbeidet. Informantene ble identifisert med et nummer og rubrikk, informantens uttalelser ble markert med sidetall og linjenummer i rubrikken, for å kunne gå tilbake til det transkriberte materialet. Dette hjelpeskjemaet ble grunnlaget for det videre arbeidet med analysen, og bestod av 26 A3 sider.

Fig. 1 Eks på hjelpeskjema (1) for analyse av empirisk materialet

	Forskningsspørsmål:	1	2	3
6.	<b>Faktorer som hemmer og fremmer brukermedvirkning i demensomsorgen?</b>	2/32 Konflikt mellom brukers og pårørendes ønsker...	12/17 Skam... Det er noe jeg opplever relativt ofte...	5/16 Vi er ennå for paternalistiske, også så... er vi ikke vant nok til å lene oss tilbake og la de viktige stemmene få bli så viktige som de egentlig er

### 3. Å abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enheter

I tredje trinn av analysen var målet å systematisk hente ut mening ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene. Disse skulle nå videre sorteres i grupper etter tema/undertema. Jeg laget et nytt hjelpeskjema (2), der det kommer frem hvilken informant som har sagt noe i tilknytning til tema og kode, og hvor i det transkriberte materialet dette var å finne.

Fig. 2 Eks på hjelpeskjema (2) for analyse av empirisk materialet

<i>Tema</i>	<i>Undertema</i>			
Forhold som har betydning for medvirkning	Holdninger	1	2 12/17	3 5/16

Hjelpeskjema (2) ble på 14 A4 sider, ut fra disse utarbeidet jeg følgende tema guide (fig.3), med fire tema jeg føler dekket studiens problemstilling og forskningsspørsmål. Temaguiden ble i sin helhet seende slik ut:

Fig. 3 Tema guide

<b>Tema 1: Hva er brukermedvirkning i demensomsorgen</b>				
<b>Kategori/underkategori</b>	Myndighetenes målsetninger for demensomsorgen	Skam hos pasient og pårørende	Holdninger i samfunnet	Omsorgskultur -Kunnskap -Autonomi -Handling -Fagligskjønn - Holdninger - Normoppløsning
<b>Tema 2: Betydningen av brukermedvirkning</b>				
<b>Kategori/underkategori</b>	Økt verdighet og livskvalitet hos pasient og pårørende	Økt kvalitet på omsorgstilbudet og bedre løsninger	Samfunns besparende	
<b>Tema 3: Utfordringer knyttet til brukermedvirkning i demensomsorgen</b>				
<b>Kategori/underkategori</b>	Manglende kontinuitet og forutsigbarhet	Manglende kompetanse	Rammefaktorer i helsevesenet	Brukermedvirkning beskrives som "alibi"
<b>Tema 4: Visjonen om økt kvalitet demensomsorgen</b>				
<b>Kategori/underkategori</b>	Personsentrert demensomsorg -kvalitet - Forutsigbarhet - Kontinuitet			

### 4. Å sammenfatte betydningen av dette

4. trinn av analysearbeidet besto i å rekontekstualisere det analyserte materialet. Bitene skulle tilbake på plass, slik at de i en sammenfatning kunne presenteres, på en måte som var lojal mot informantenes stemme og som ga leseren innsikt og tillit.

Ut fra analysearbeidet tok jeg ut sitater som representerer en eller flere av informanters utsagn. Noen sitat er gitt av bare en informant, det har da vært viktig for meg å sikre at denne informantens integritet og anonymitet er ivaretatt, ved at sitatet ikke gir informasjon som kan henviser tilbake til informanten. Andre sitat er bygget opp av flere informanters utsagn, ved å sette sammen informantenes utsagn ønsket jeg å beskytte deres anonymitet, samtidig som det også gir "flere stemmer" inn i materialet. I de tilfeller der sitatet er bygget opp av flere informanters utsagn markeres dette i teksten med ... mellom utsagnene. Avslutningsvis laget jeg et hjelpeskjema (3) hvor jeg, gikk tilbake i materialet. Jeg så på sitatene som var sammensatt, og kvalitetssikret at de ikke var tatt ut av sin sammenheng.

Fig. 4 Eks på hjelpeskjema (3) for kvalitetssikring av det empiriske materialet

<b>Sitat i tekst:</b> Jeg har aldri..., det har aldri hvert noe tema, det har aldri hvert noen som har gitt uttrykk for noe... Jeg opplever det vel ikke som om at folk har et krav til det, folk er ofte dressert til å takke og bukke og ta i mot det de får ... de er nok ikke flinke nok til å sette ord på hvordan de har det.					
<b>Tema</b>	<b>Undertema</b>	<b>Inf.</b>	<b>Side/ linjenr.</b>	<b>Utsagn:</b>	<b>Kjernen av informantens utsagn</b>
Brukermedvirkning	Krav eller ønske om innflytelse	6	7/30	"Jeg har aldri... det har aldri hvert noe tema, det har aldri hvert noen som har gitt uttrykk for noe..."	En informant virker overasket over spørsmålet, og tar dette med seg som refleksjon. Informantene generelt gir uttrykk for at "de eldre i dag" ikke stiller krav og har holdninger til helsepersonell som gjør det vanskelig og uttrykke egne ønsker og behov.
		4	7/1	Jeg opplever det vel ikke som om at folk har et krav til det, folk er ofte dressert til å takke og bukke og ta i mot det de får...	
		7	5/34	...de er nok ikke flinke nok til å sette ord på hvordan de har det.	

### 3.5 Min forsker rolle

Jacobsen (2003) sier at åpenhet skapes ved at forskeren klargjør sine premisser og begrunner egne valg. Med åpenhet gir forskeren også leseren en mulighet til å vise at de har laget en undersøkelse som ikke er perfekt, og stiller seg dermed åpen for kritikk.

Min rolle som forsker; min forforståelse til betydningen av brukermedvirkning er knyttet til at jeg som pårørende har erfart en demensomsorg som gjorde demensdiagnosen enda litt tyngre å bære. Som sykepleier på en skjermet avdeling, har jeg møtt mange med liknende historier å fortelle. Som sykepleier har jeg også kunnskap knyttet til holistisk omsorg og mestringsteori, og erfart betydningen av å møte mennesker med empati og respekt i omsorgsarbeidet. Som mor til barn med kronisk sykdom har jeg erfart at brukermedvirkning gir håp, og åpner opp for handling og muligheter. Der vi

som pårørende kommer styrket ut og kan støtte og være delaktig i en positiv prosess på tross av en vanskelig hverdag. Dette er mine fordommer.

I hele forskningsprosessen og frem til det ferdige produkt er det jeg som fører og fortolker materialet, i dette arbeidet har jeg med mine fordommer knyttet til betydningen mellom demens og brukermedvirkning. Disse fordommene var også avgjørende for mitt valg av tema.

I dette arbeidet har jeg i så stor grad hatt fokus på å stille meg åpen for nye inntrykk, dette førte til at studien ble veldig ulik det jeg i utgangspunktet hadde tenkt. Under prosessen har jeg som forsker fått et mer nyansert bilde av utfordringer og muligheter knyttet til tema. Jeg har i dette arbeidet kjente den hermeneutiske sirkel "på kroppen"; hvor ny forståelse, gir ny forforståelse, og stadig en videre horisont (Kvale, et al., 2010).

### 3.6 Valg av litteratur

Litteraturen jeg har benyttet er både tidligere pensumlitteratur og selvvalgt litteratur knyttet til tema informantene uttrykte var av betydning for brukermedvirkning i demensomsorgen. Studien er inspirert av Kierkegaards filosofi knyttet til hjelpekunsten, som viser at tanken om brukermedvirkning og betydningen av å lytte til pasientens stemme, ikke er noe nytt.

Jeg har benyttet universitetets bibliotek, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helses bibliotek, internett, fagdatabaser, tidsskrifter og litteratur anbefalt av informantene knyttet til personsentrert demensomsorg. Litteraturen har røtter i ulike profesjonsretninger både innenfor sykepleie, medisin, sosiologi, psykologi og pedagogikk. Et slikt tverrfaglig teoritilnærming tillater en mer helhetlig tilnærming til oppgavens problemstilling. Jeg har benyttet både primær- og sekundærlitteratur. Sekundærlitteratur inneholder tolkninger av andres arbeid, og kan være farget av tolkerens forforståelse, men har den fordel at den sammenligner og vurderer funn (Kilvik & Lamøy, 2005).

### 3.7 Krav til forskning

Fundamentet i dagens forskning og etikk bygger på Nürnbergkoden fra 1946, som gir personlig ansvarlighet for egne handlinger, og fratrar enhver rett til å påberope seg at de handlet etter ordre (Polit & Beck, 2008). Den er ført videre i Helsinkideklarasjonen fra 1964, som stiller krav til vitenskapelig fremgangsmåte (Dalland, 2002). Generaliserbarhet, reliabilitet og validitet blir av Kvale (2010) beskrevet som av den moderne samfunnsvitenskapens hellige treenighet.

**Generaliserbarhet;** den humanistiske forskningen skiller mellom former for kvalitativ generaliserbarhet. I oppgaven har jeg valgt den *naturalistiske generalisering*, som er basert på personlige erfaringer. I en kvalitativ studie vil funn, være knyttet til et bestemt fenomen, i denne

studien er den knyttet til brukermedvirkning i demensomsorgen. Men kunnskapen knyttet til studien kan også overføres til lignende situasjoner. Postholm (2010) knytter *naturalistisk generalisering til nytteverdien* av forskningen, og denne nytteverdien vil være avhengig av at den enkelte leser kjenne seg igjen i funnene.

Som forsker er det allikevel viktig at jeg reflekterer over problemstillingens generaliserbarhet (Kvale, et al., 2010). Studiens svakhet er at den bare har åtte informanter, og baserer seg på et felt det er lite tidligere forskning. Studiens styrke er at den har et strategisk utvalg, og dette utvalget består av et tverrfaglig mangfold (Malterud, 2008). Denne studien kan allikevel bare si noe om mine informanters erfaringer av brukermedvirkning i demensomsorgen, og det blir dermed opp til leseren å bedømme om studien har relevansen for dem (Postholm, 2010).

**Reliabilitet og validitet** har med utvalgssammensetning og forskningsfunnets sammensetning å gjøre, det vil si hvor *pålitelig* resultatene er. Reliabilitet knyttes bl.a. til en systematisk utført studie, som vekker tillit (Kvale, et al., 2010). For å øke studiens reliabilitet og validitet har jeg gjort rede for stegene, vurderingene og valgene jeg har gjort i løpet av studien. I arbeidet med informantene har jeg forsøkt å skape et godt forhold bygd på gjensidig tillit, der informantene har kunnet si det de har ønsket å si om temaet. Under transkriberingen av intervjuene har jeg tatt med alt informantene har sagt, også pauser, slik har jeg forsøkt å vise at informantene har tenkt/reflekter igjennom spørsmålene de har fått. I transkriberingen erstattet med bokmål, der det ikke har vært viktig å beholde lokale uttrykk. For å styrke validiteten av studien har jeg forsøkt å skape en detaljert og oppskriftsmessig metodebeskrivelse. Jeg har også laget et eget hjelpeskjema (fig. 4) i analysen for å sikre at utsagn ikke er tatt ut av sin sammenheng. En annen måte å øke studiens gyldighet og pålitelighet på, er at forskeren gjør rede for sine erfaringer omkring temaet dette har jeg gjort i punkt 3.5. Jeg har i min presentasjon av studiet forsøkt å skape en "rød tråd" eller en logisk forbindelse mellom problemstilling, teori, metode og data som førte frem til konklusjonen, slik Malterud (2008) beskriver det. Studiets validitet kunne ha vært styrket ytterligere hvis flere hadde lest igjennom materialet, deltatt i analyseprosessen og i teorivalg, men relatert til tid har dette ikke latt seg gjøre.

### 3.7.1 Ethiske overveielser

I Norden er det etablert egne etiske retningslinjer for sykepleieforskning, disse er knyttet til etiske overveielser og begrepene: Anonymitet, frivillig samtykke og taushetsplikten. Disse er knyttet til problemstillinger igjennom hele intervjuundersøkelsen fra planlegging til rapportering (Kvale, et al., 2010).

Innledningsvis i intervjuet ga jeg informasjon om bakgrunnen for prosjektet og formålet med samtalen. Informanten fikk muntlig informasjon om at all informasjon som blir tatt opp, vil bli behandlet konfidensielt og forskriftsmessig oppbevart. Informantene ble også minnet på min taushetsplikt, og at de til en hver tid hadde rett til å trekke seg fra intervjuet dersom de ønsket det.

**Anonymitet;** informanten har krav på at data som blir gitt blir behandlet konfidensielt (Polit & Beck, 2008). Jeg har vært bevisst på at jeg gjennom hele oppgaven ikke avslører mine informanters identitet, og har anonymisert ved blant annet ikke å nevne navn på informantene, kjennetegn, stilling eller hvilken kommune de jobber i. Alle informanter blir beskrevet som "han" for å øke anonymiteten. Hensynet til informantenes anonymitet og integritet er et viktig etisk aspekt i denne studien. For å få innpass i dette forskningsfeltet måtte jeg ha formell tillatelse fra NSD (vedlegg 5).

**Frivillig informert samtykke;** betyr at informanten sier seg enig i å frivillig delta i en undersøkelse etter at vedkommende er blitt forklart hva denne går ut på. Tanken bak informert samtykke er å styrke informantens rett til selvbestemmelse (Dalland, 2002). For å sikre dette ble virksomhetslederne i kommunene tilsendt en formell bekreftelse om tilgang til forskningsfeltet (vedlegg 2), og informantene fikk skriftlig informasjon om studiens hensikt samt skriftlig og muntlig informasjon om deres rett til anonymitet og mulighet til å trekke seg (vedlegg 1).

Undertegnet samtykke erklæring (vedlegg 3) ble innhentet før intervjuene ble utført, og informantene fikk også informasjonsskriv vedrørende studiens grunnlag undertegnet av faglig ansvarlig, studiekoordinator og veileder (vedlegg 6).

**Taushetsplikten** I dette studiet blir konfidensialitet ivaretatt ved at lyddata blir oppbevart og transkribert over på beskyttet PC. Alle opplysninger som blir samles inn blir anonymisert. Lyddopptak og utskrifter vil bli forsvarlig oppbevart og makuleres etter bruk, senes 15.03.12. Ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i oppgaven, og data oppbevares til en hver tid utilgjengelig for uvedkommende.

**Solidaritetsproblem** kan oppstå både i tolkningen og formidlingen av empiri, og er et problem som kan oppstå når forskeren jobber med et fenomen en selv er berørt av. Solidaritetsproblemer kan gjøre at informasjonen som kommer frem i intervjuet tolkes på bakgrunn av forskerens forståelse og ikke informantenes. En fordel ved å forske på fenomener en selv har erfaring med er at forskeren har god innsikt i fenomenet det forsker på (Dalen, 2004). Jeg har gjennom hele studiet hvert bevisst på egne fordommer, og mener at jeg har reflektert over de etiske problemstillingene som kan oppstå i arbeidet med en slik studie.

### 3.7.2 Metodisk overveielse

I dette studiet har metode og designvalget hvert avgjørende, det har gitt meg som forsker rom og fleksibilitet nok til å skape et større bilde av betydningen av-, og utfordringene med brukermedvirkning i demensomsorgen, enn det jeg hadde i begynnelsen av oppgaven.

Ved utarbeidelse av intervjuguiden valgte jeg å ta utgangspunkt i myndighetenes målsetninger knyttet til demensomsorgen (Helsedirektoratet, 2007a, 2007b; Helsetilsynet, 2010). Jeg foretok et prøveintervju i forhold til utarbeidelse av guiden der jeg opplevde at dens svakhet var at jeg ikke hadde operasjonalisert brukermedvirkningsbegrepet godt nok. Med tilbakeblikk har jeg forstått at det i virkeligheten var avstanden i myndighetenes målsetninger, og demensomsorgens hverdag som skapte "problemet." Bildet som da dannet seg førte til at jeg måtte skifte problemstilling. Den originale problemstillingen: "Hvordan erfarer nøkkelpersonell i demensomsorgen at de lykkes med å fremme brukermedvirkning i sine møter med pasienter og pårørende?" og det analyserte empiriske materialet bar preg av "god dag mann – økseskaft." Designvalgets fleksibilitet ble da studiens redning.

I etterkant av oppgaven har jeg reflektert over om mitt utvalg hadde hvert tverrfaglig sammensatt, hvis jeg hadde "forutsett" resultatet. Jeg opplever at problemstillingen legger mye av problematikken ved "hjemmetjenestens dør" og at det da ville ha hvert mer relevant med et "smalere" utvalg informanter knyttet til denne tjenesten. Samtidig kan den tverrfaglige sammensetningen kanskje også gi studiet økt validitet og reliabilitet. Jeg forsøkte også å rette opp i dette med å avslutte intervjurunden hos en virksomhetsleder i hjemmetjenesten, som bekreftet mine tidligere funn.





Problemstillingens fokus på hvilken og hvordan resulterte i et rikt og omfattende datamateriale (Kvale, et al., 2010), og valg måtte gjøres i forhold til omfanget av tema og undertema relatert til oppgavens størrelse. Disse valgene er tatt ut fra min forforståelse av hva som er mest viktig, og om temaet hadde stor støtte i materialet. Ifølge Malterud (2008) er det forskjell på kunnskap som har røtter i store deler av materialet og kunnskap som i hovedsak stammer fra enkeltindivid selv i kvalitativ analyse. Jeg opplever på tross av avgrensingen som er gjort, at materialet kunne hvert avgrenset mer, relatert til oppgavens størrelse.

## 4.0 Presentasjon og analyse av funn

Polit & Beck (2008) uttrykker betydningen av å gi informantene en røst. Deres stemme ga meg som forsker ny kunnskap om utfordringer, og muligheter knyttet til brukermedvirkning i demensomsorgen. Må målet med dette kapittelet er å formidle deres stemme videre.

Kapittelet er bygget opp av informantenes utsagn, satt sammen til meningsbærende enheter, for videre abstrahering og analyse (Malterud, 2008; Polit & Beck, 2008).

Analysen av det empiriske materialet ga fire klare tema:

-  *Hva er brukermedvirkning i demensomsorgen?*
-  *Hvilken betydning har brukermedvirkning i demensomsorgen?*
-  *Hva utfordrer brukermedvirkning i demensomsorgen?*
-  *Visjonen om økt kvalitet i demensomsorgen/Hvordan kan pasient og pårørendes stemme bli tydeligere?*

Overnevnte tema og oppgavens problemstilling vil bli presentert som overskrifter i dette kapittelet, undertema vil få titler relatert til informantenes utsagn. Flere informanter understrekte hvor viktig det var at temaet fikk en "stemme." Jeg ønsker i dette kapittelet å gjenspeile informantens store entusiasme og engasjement i problematikken, og den åpenhet og innlevelse jeg i min forskerrolle opplevde og bli møtt med.

### 4.1 Hva er brukermedvirkning i demensomsorgen

For så å se på grunnlaget for brukermedvirkning i demensomsorgen har jeg innledningsvis valgt å presentere noen av utsagnene knyttet til "hva" brukermedvirkning i demensomsorgen er, ifølge informantene. I dagsenter tilrettelagt for personer med demens beskrev informanten brukermedvirkning slik:

*Brukermedvirkning er å la pasienten styre dagen, og at de kan få bestemme det meste selv.*

Informanten beskriver her et miljø med fokus på brukermedvirkning gjennom veiledning og støtte. Der helsepersonell skaper trygghet ved å tilrettelegge for individuelle behov, slik at pasienten skal ha mulighet til selv å bestemme over sin dag.



De andre informanter ga et mer nyansert bilde de sa:

*Brukermedvirkning dreier seg om involvering i prosessen ... personen det gjelder skal ha en medbestemmelsesrett, både i forhold til utredning, behandling ... og de skal gis valg.*

Brukermedvirkning blir i disse sitatene beskrevet som; å styre, få bestemme, involvering, eller å ha medbestemmelse i møte med helsevesenet. Brukermedvirkning knyttes også til at pasient og pårørende har valgmuligheter i møte med helsevesenet. Begrepene informantene brukte henviser til noe aktivt.

Informantene ga *ikke* inntrykk av at brukermedvirkning i demensomsorgen er noe du har, eller ikke har, men noe du har en "grad av." Graden av brukermedvirkning knyttes da av informantene til pasientens kognitive evne.

#### **4.1.1 Brukerperspektivet; "det dreier seg ofte om å tro på at de har en mening som er verdt å spørre etter"**

Informantene knyttet brukermedvirkning i demensomsorgen til relasjon, kommunikasjonen og holdninger, en informant sa:

*Når det gjelder personer med demens så, så dreier det seg ofte om å tro på at de har en innsikt, og en mening, som er verdt å spørre etter... det har de jo som regel.*

Informanten beskrev en pleiekultur som åpner opp for brukermedvirkning ved hjelp av inkludering. Der helsepersonell ved å møter pasient og pårørende med åpen- og fordomsfrie holdninger, skape tilhørighet og aksept. Derfor kommer det neste utsagnet fra samme informant som en påminnelse om en annen virkelighet:

*Jeg tror att det generelle bildet er at det ikke er nødvendig å spørre en person med demens om noe som helst. Og de pårørende er alt for slitne og svake til å bli noen sterk stemme.*

Utsagnet gjenspeiler en demensomsorg som viser lite interesse for pasient og pårørendes perspektiv, opplevelser og erfaringer, og lite interesse av å åpne opp for medvirkning.

#### **4.1.2 "Kunnskap gir trygghet!"**

Alle informanter var enige om at kunnskap ligger i bunnen for å kunne kreve innflytelse, de la vekt på tilgang til informasjon og kunnskap. En informant sa det slik:

*Jeg personlig har veldig sterk tro på at kunnskap gir trygghet!*

Informanten uttrykte at kunnskap er viktig både for helsepersonell, pasient og pårørende. At økt kunnskap om demens vil kunne øke kvaliteten på tilbudene og skape mer trygghet for alle involverte. Når informantene ble spurt om det var deres erfaring at kunnskap om demens, helsetjenestetilbud og den enkeltes rettigheter oppleves lett tilgjengelig for denne gruppen? Svarte de:

*Nei. Tror ikke jeg kan si det. Jeg tror de fleste opplever at det er en jungel der ute, at det er vanskelig å finne frem ... Denne generasjonen er jo ikke så vant med å gå på nettet.*

Informantene beskriver viktig og god informasjon, som lite tilgjengelig i dagens informasjonssamfunn, ut fra at den i store deler er formidlet på nettsider. Informantene beskrev informasjon og kunnskap som en viktig del av sitt arbeid, men uttrykte at denne ofte burde komme tidligere i sykdomsforløpet, enn det den gjør. Informantene beskrev også at graden av informasjon avhenger av fastlegens interesse-, og kunnskap om demens.

#### **4.1.3 Autonomi og myndiggjøring; "Folk er ofte dressert til å takke og bukke og ta i mot det de får"**

Informantene trakk frem omsorgskultur både som en faktor som muliggjør-, og utfordrer brukermedvirkning i demensomsorgen. På spørsmål om de erfarte at det er et ønske, eller krav fra pasient eller pårørende til å medvirke i eget omsorgstilbud, trakk flere informanter inn pasientrollen i samfunnet, de sa:

*Jeg har aldri..., det har aldri hvert noe tema, det har aldri hvert noen som har gitt uttrykk for noe... Jeg opplever det vel ikke som om at folk har et krav til det, folk er ofte dressert til å takke og bukke, og ta i mot det de får ... de er nok ikke flinke nok til å sette ord på hvordan de har det.*

En informant virket overasket over spørsmålet, og tok dette med seg som refleksjon. Informantene generelt ga uttrykk for at "de eldre i dag" ikke stiller krav og har "en respekt" for helsepersonell, som gjør det vanskelig og uttrykke egne ønsker, og behov. Flere informanter reflekterte over om pasientens "respekt" for helsepersonell kan relateres til omsorgskulturens holdninger til "de eldre," og til personer rammet av demens.

##### **4.1.3.1 "... jeg opplever vel at de ikke har stor innflytelse..."**

På tross av at informantene uttrykte at brukermedvirkning var av stor betydning i demensomsorgen, var det bare informantene tilknyttet dagsenter for demensrammede som ga uttrykk for at han opplevde at pasientene hadde "stor innflytelse" på utforming av tjenestetilbudet. De andre syv informantene hadde et mer nyansert bilde, de sa;

*... jeg opplever vell at de ikke har stor innflytelse..., jeg føler nok ofte at det tilbudet de mottar, er forma av det de kommunale tjenestene kan gi, mer enn hva de egentlig ønsker selv. ... Det er en stille taus gruppe, de strever i hverdagen, men du vet nesten ikke at de er der engang.*

De syv informantene var samstemt når det gjaldt den manglende innflytelsen denne gruppen opplever, når det gjelder behandling og omsorgstilbud.

##### **4.1.3.2 Autonomi; "Nei... jeg synes det er vanskelig"**

Når informantene beskrev brukermedvirkningsbegrepet, trakk de også inn hvor utfordrende de føler det er å "gradere" brukermedvirkning, en sa:

*Men det er klart at det vil variere noe i forhold til hvor de befinner seg i dette, når vi snakker om tidlig fase så blir det jo at de skal ha en mulighet til å påvirke sin egen fremtid..., men det er et fryktelig vanskelig spørsmål med autonomi og demens, for når er det vi da sier at de kan bestemme sjøl? Og så er det omsorgssvikt vi da overlater dem til... Nei, jeg synes det er vanskelig.*

Informanten uttrykte at det er nødvendig å gjøre verdivalget, autonomi vs. faglig ansvar i demensomsorgen. Konsekvensen av å ikke vurdere pasientens autonomi ut fra kognitive evne vil kunne føre til omsorgssvikt, og viser ifølge informantene manglende faglig skjønn.

Brukermedvirkning blir også forstått som det å møte pasienten "på et sted" hvor samarbeid blir mulig. Informantene velger da å trekke inn pårørendes rolle i brukermedvirkningen, og sa:

*Men jeg tenker også at pårørende til en viss grad må være med. Vi må se begge, vi er avhengig av pårørende for å få det til.*

Informanten ga uttrykk for at samarbeid med pårørende er betydningsfullt for å kunne fremme brukerens stemme, pårørende blir da betraktet som en ressurs. Brukermedvirkning har dermed også et pårørende perspektiv i demensomsorgen. En annen informant uttrykker også frustrasjon over autonomi og brukermedvirkning.

*Nei, jeg opplever brukermedvirkning som et mål. Men det overordna målet er å gi bests mulig hjelp ut i fra situasjonen, i et helhets perspektiv hvis jeg skal være ærlig.*

Utsagnet skiller pasient og pårørendes autonomi, og informantens vurdering av "best mulig hjelp" i situasjonen.

#### **4.1.4 Handling; "men de har ikke noe valg ..."**

Informanten beskrev innledningsvis at valg var av betydning for å kunne fremme brukermedvirkning, samtidig gjenspeiler store deler av materialet at valgmuligheter, og handlingsrom er det lite av i demensomsorgen, en informant sa det slik:

*De kan ikke komme med masse ønsker, vi har våre store begrensinger.*

En annen informant trakk frem erfaringer knyttet til det å ikke kunne påvirke sin situasjon,

*Det går bare på "stumpene løs," det er så vidt pårørende holder ut, men de har ikke noe valg ...jeg ser mange som er totalt utslitt ... å bare resignerer, å sier: "jeg må vel finne meg i det.*

Informanten henviste til to forhold de siste to dagene, der pårørende er fortvilet og utslitt for de ikke blir hørt, og omsorgsbehov ikke blir møtt. Egenlig har de ikke noen valg, sa informanten, han siterte pårørende slik:

*Å begge sa sånn: "Jeg føler ikke at jeg kan gå fra kona mi nå, i denne livssituasjonen."*

Informanten beskrev pårørendes livssituasjon som låst, uten verdighet, livskvalitet eller autonomi. Han erfarte at manglende brukermedvirkning i omsorgen for demensrammede fører til utmattelse, og resignasjon.

#### **4.1.5 Faglig skjønn; ”prøve å lage de beste løsningene”**

Informantene beskrev en omsorgskultur med lite rom fagligskjønn, på tross av betydningen de mener det vil ha for å lykkes med brukermedvirkning i demensomsorgen.

*...jeg synes at det noen ganger så kan det være lett å fraskrive seg ansvaret ved å si ”de valgte det sjøl” og dét er det veldig lite verdighet i ... Men som fagperson så må du gjerne påvirke i den graden det bør gjøres. Du må tenke at hvis denne personen hadde hvert frisk så hadde han mest sannsynlig ikke handla på den måten. Da må du rett og slett ta ansvar for det, og prøve å lage de beste løsningene.*

Informantene beskrev situasjoner der mangelen på fagligskjønn fører til at brukermedvirkning blir brukt som ansvarsfraskrivelse; ”pasienten valgte det selv,” uten faglige verdivalg og empati.

Informanten uttrykte at økt bruk av faglig skjønn også kan ”skåne pårørende i noen situasjoner.”

En annen informant knyttet mangelen av faglig skjønn til manglende kontinuitet i tjenestene, han sa:

*De er så mange som kommer og går her at ingen av dem tar ansvar for det. Da kan brukermedvirkning bli brukt imot sin hensikt...*

Informanten trakk her frem at brukermedvirkningen kan blir brukt som ansvarsfraskrivelse og ”imot sin hensikt,” der det å ”respektere pasientens ønsker” tilsidesetter det faglige ansvaret. Samtidig viser utsagn at helsepersonell strekker seg langt for å få til god demensomsorg og øke kontinuitet og forutsigbarhet, en informant sa det slik;

*... for å prøve å gjøre noe med det så prøvde jeg å gå innom uten at han hadde noen vedtak, eller at jeg skulle noe der, bare sånn at han skulle se meg. Så gikk det litt bedre.*

Informanten beskrev en situasjon der det ble umulig å hjelpe pasienten med personlig hygiene en gang i uken, når det ikke var etablert relasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Og der helsepersonells bruk av fagligkunnskap åpnet opp for samarbeid i praktiske oppgaver. Informantene uttrykte at tiden som helsepersonell bruker på slikt arbeid, oppleves som en økende mangelvare.

#### **4.1.6 Holdningsendring; ”Det er noe håpløst over hele sykdommen”**

Informantene trakk frem at holdninger og stigma til demenssykdommen, gjør brukermedvirkning vanskelig. Informantene beskrev demens på bunnen av ”diagnosehierarkiet.” Holdninger knyttes også til skam hos den syke selv, og hos pårørende. En informant summerte det slik:

*...du er dum, du er rett og slett dum, hvis du har en demens! Du er ingenting verdt!*

På spørsmål om hvilke utfordringer brukermedvirkning møter i demensomsorgen svarte en informant gjentatte ganger gjennom intervjuet:

*...de personene vi kan gi absolutt dårligst hjelp (...) er de demente og deres pårørende.*

Utsagnet slik jeg forstår det, sier noe om at en faktor som gjør brukermedvirkning vanskelig er sykdommens selv. Diagnosens symptombilde passer ikke inn i helsetjenestetilbudet. Andre informanter trakk frem håpløsheten de føler i møte mellom samfunn og personer rammet av demens, de sa;

*Det er noe håpløst over hele sykdommen, noe ganske håpløst synes jeg... det er på en måte litt sånn, lavstatusdiagnose.*

En annen informant reflekterer også over diagnosens "status i samfunnet" han sa det slik;

*Det er en god gammel tradisjon vi har med å stigmatisere psykisk annerledeshet. Det blir forsterket i våre dager med verdier knyttet til individualisme og mental fungering. Da dette er en lidelse som tar med seg alle disse tingene på en gang... det å være gammel er ikke særlig kjekt, det å være syk er ikke særlig kjekt, det å være psykiatrisk lidende er ikke særlig kjekt, å det får du på en måte med deg i "demensen." Å det å ikke være helt "skarp i knotten" er også lite kjekt, og det får du i alle fall med deg i "demensen." Så dette er en kombinasjon av de fleste av de stigmene vi opererer med, så det er ikke noe rart at det ikke er.... Det er en "heavy" diagnose sånn stigmatisk sett.*

Informantens monolog om betydningen av demensdiagnosen for individet, var preget hoderisting og oppgitt latter. Han knyttet manglene i demensomsorgen til den lave statusen demens har i et samfunn der verdier knyttes til individualisme og kognitiv funksjon. Diagnosen bærer derfor med seg et stigma, som gjør at en informant sliter med å bruke demensdiagnosen i sitt daglige arbeid, han sier:

*Demens er et ord som inneholder enormt mye, det er et ganske belastende ord. Det er et vanskelig ord, og jeg kjenner på meg selv når jeg skriver den begrunnelsen, "hva skriver jeg nå?" Skal jeg skrive hukommelsesproblemer?*

Informantene beskrev demensdiagnosens "tyngde," og reflekterte i sin hverdag over hva diagnosens fører med seg, for pasient og pårørende.

#### **4.1.6.1 "...et hierarki, der "de demente" er på bunnen."**

Holdninger til demens finnes i alle aldersgrupper, en informant beskrev det slik;

*...sykehjemsavdelinger kan beskrives som et hierarki, der de demente er på bunnen.*

Informanten beskrev et behov for å endre holdninger i samfunnet generelt, men også i helsevesenet. Informantene skildret en demensomsorg som preges av paternalisme. Holdningene kommer til uttrykk i måten helsepersonells møte pasient og pårørende, sa informantene.

*Du ser ofte at i hjelpeapparatet blir det en litt ovenifra og ned holdning, at "nei, nei dette kan ikke du." Og de blir helt umyndiggjøring.*

Informantene skisserte en demensomsorg der holdninger fører til umyndiggjøring av pasient og pårørende. En informant knyttet holdningsendring til økt behov for kunnskap. Informanten fortalte

en historie der han etter flere klager fra en pårørende, ble oppmerksom på negative holdninger hos helsepersonell, informanten fortalte;

*Og det gikk veldig mye på helsepersonells holdninger, og det skinte igjennom i journalen. Så da satt vi i gang med Demensomsorgens ABC. Vi laget en gruppe som skulle bli flinke på demens.*

Informanten beskrev en situasjon der negative holdninger hos helsepersonell, ble møtt av tilbud om økt kunnskap fra kommunehelsetjenesten.

#### **4.1.6.2 "Skam kan bidra til en umyndiggjøring"**

En faktor som informantene erfarer gjør brukermedvirkning i demensomsorgen vanskelig er skam.

*Skam... det er noe jeg opplever relativt ofte, ja. Jeg opplever det som et problem allerede i tidlig sykdomsfase. Det er noe jeg må ta med meg inn i møte, det er jo mange ting som ikke kommer frem på grunn av det... skam sperrer for kommunikasjon og samarbeid.*

Informanten ga uttrykk for at det ikke er uvanlig at skam gjør kommunikasjon og samarbeid vanskelig, skam utfordrer da mulighetene for brukermedvirkningen. Skam ble knyttet til pårørende, og til den syke selv i tidlig sykdomsfase, "da føler de ofte at de svikter," sa informanten.

Det er flere informanter som trakk inn den negative virkningen av skam, en informant sa det slik:

*...skam kan bidra til en umyndiggjøring, og frata de en medbestemmelses rett. "For du har jo ikke greie på det sjøl...."*

Informanten relaterte skam til negative holdninger, og uekte paternalisme. Skam fratar da den syke og deres pårørende brukermedvirkningsmuligheten ifølge informantene.

#### **4.1.7 Normoppløsning; "De blir målt med klokke..."**

En informant i tilknytning til hjemmetjenesten beskrev en omsorgskultur som er låst i praktiske oppgaver, han sa;

*...det er en prosess over mange, mange år. Og kanskje har vi ikke så mye å bidra med, for det å gå inn å hjelpe med dusjen, det blir for mye. Og hjemmesykepleien kan ikke bare stå i gangen å gi dem håndkle, liksom, det må være noen større oppgaver.*

Informanten skildret en omsorgskultur som blir "handlingslammet" i møte med demensrammedes omsorgsbehov. Et omsorgsbehov som ikke passer inn i en pleiekultur der fokus er på praktiske oppgaver, og effektivitet. Det neste utsagn bekrefter utfordringene med demensproblematikk i hjemmetjenesten, informantene sa:

*Det er klart at i hjemmesykepleien, der lager vi en bestilling etter et behov. Men som regel er den ikke så veldig varierende den hjelpen som gis ... Hjemmetjenesten har problemer med å organisere seg i forhold til denne gruppen ... og det er jo underskudd på det meste, ... demens er vel en av de sakene som krevde mest av oss.*

Omsorgskulturen beskrives her som mangelfull, relatert til pasient og pårørendes behov.

Kommunehelsetjenesten sliter i tillegg med å organisere seg for å møte disse behovene, dette utfordrer

helsepersonell i møte med personer rammet av demens. Flere informant satt fingeren på det de mener har sterk innvirkning på pasientens mulighet til å bli involvert, en sa det slik;

*... det er mangel på kompetanse i hjemmetjenestene som ofte gjør det enda verre, vil jeg si...*

Manglende kompetanse kommer til uttrykk i møte med pasient og pårørende, men også i samarbeidet mellom bestiller og utfører. Og informanten uttrykte frustrasjon over mangel av kunnskap hos helsepersonell med tanke på demensrammedes behov, og mangelen på helhetlig omsorgstenkning.

Informantene beskrev også situasjoner der manglene i demensomsorgen er det som former omsorgskulturen, en informant presenterte en omsorgskultur der tid er slik begrensning, og sa:

*Alt går på minutter.... Og det gjør det på sykehjemmet også....*

En annen informant summerte det slik:

*De blir målt med klokke, og det er klart at det nytter ikke hvis du skal gjøre en innsats for demensomsorgen.*

Informantene understrekte betydningen av tid og relasjon, i møte med personer med demens.

## **4.2 Hvordan erfarer helsepersonell at brukervedvirkning gjennomføres i demensomsorgen?**

Funn presenter i punkt 4.1 beskriver en omsorgskultur der det er lite rom for pasientens-, pårørendes- og helsepersonells stemme.

Informantene som ikke representerer dagtilbud tilrettelagt for personer med demens, erfarte at de i sitt arbeid ikke klarer å skape et miljø for brukervedvirkning, de sa:

*Selv om vi har snakket om brukervedvirkning nå sikkert i ti år, så har vi ikke fått det inn i blodet, vi har ikke fått det inn under huden ... Vi er ennå for paternalistiske.*

Informantene knyttet manglende brukervedvirkning, til holdninger i helsevesenet, funn presentert i punkt 4.1 knytter dette til manglende kompetanse, mangelen av valg, manglende kontinuitet og manglende forutsigbarhet i tilbudene. Det knyttes også til manglende tid og problemer med å organisere seg i forhold til denne pasientgruppens behov.

En informant summerte sin erfaring med brukervedvirkning i demensomsorgen slik:

*Det blir som regel brannslukking og kriser, det blir da vanskelig å snakke om brukervedvirkning.*

Dette sitatet gjenspeiler de fleste av informantenes erfaringer med brukervedvirkning i demensomsorgen der det ikke er tilrettelagt for personer med demens, og deres behov for trygghet.

### 4.3 Hvilken betydning har brukermedvirkning i demensomsorgen?

Alle informantene beskrev brukermedvirkning som "ekstremt viktig" i demensomsorgen. På tross av dette, oppleves mange av utsagnene i dette kapittelet å bære et sterkt preg av ønsketenkning eller visjoner. Alle informantene som ikke er tilknyttet tilbud tilrettelagt for personer med demens beskrev en demensomsorg som lite samsvarer med myndighetenes målsetninger, en sa det slik:

*Det er nok et godt sprik mellom gode målsetninger i demensplaner, og det er greit å ha planer å strekke seg etter. Men det er nok et betydelig gap mellom det som er plan, og det som er virkelighet.*

Informanten virket oppgitt over det store "spriket" som han utfordres med i hverdagen. Dette er et sprik som jeg som forsker også utfordres med i hele det empiriske materialet, der "demensomsorgen" ikke er tilrettelagt for personer med demens. Informantene mente at brukermedvirkning kan være et verktøy for å komme nærmere myndighetenes målsetninger.

#### 4.3.1 " ... det blir et stort løft når det gjelder kvalitet"

Informantene ga uttrykk for at brukermedvirkning vil kunne ha positiv innvirkning på kvaliteten i demensomsorgen, og illustrerte dette ved å trekke frem hvordan de erfarte dagens situasjon. De sa:

*Hvis de i en større grad blir hørt, så ville en få et omsorgstilbud som var mer tilrettelagt for denne gruppen. For sånn som det er nå, så er det jo andre som tilrettelegger og styrer. Du blir tilbudt en pakke, det er ikke du som bestemmer hva du får av hjelp, det er andre som bestemmer det.*

Informantene ga uttrykk for en virkelighet, som står i kontrast til de mulighetene de mener brukermedvirkning i demensomsorgen vil kunne skape. De uttrykte at økt fokus på pasient og pårørendes behov, vil kunne føre til en mer differensiert demensomsorg, og en mer personsentrert omsorg, de sier:

*Jeg tror at hvis pasient og pårørende blir hørt, må man også justere de oppleggene man har i dag ... og tilbudet må bli mye mer differensiert, for folk er forskjellige ... Jeg tror vi kan få bedre løsninger.*

Med fokus på brukerens stemme vil kvaliteten i demensomsorgen øke fordi den da blir mer i samsvar med pasient og pårørendes ønsker og behov sier informantene. Informantene belyste myndighetenes ønske om personsentrert demensomsorg og en "omsorgskjede," som er en motpol til dagens "pakkeløsningsomsorg." En informant utfordres av forskjellsbehandlingen i dagens omsorgstilbud, han sa:

*Det kan godt tenkes at man i fremtiden kommer til å kreve å få 24-timers omsorg i eget hjem. Jeg skjønner ikke hvorfor det skal være umulig for personer med demens, det er fullt mulig for andre grupper.*

Informanten stilte seg uforstående til det han beskrev som en urettferdig forskjellsbehandling i forhold til demens, og annen diagnose som krever 24-timers omsorg i hjemmet. Informanten så dette i sammenheng med diagnosens stigma i samfunnet.



Flere informanter mente at med økt fokus på brukermedvirkning vil pårørende kunne føle økt grad av trygghet, en trygghet informantene ikke nødvendigvis føler de klarer å formidle i dag. De sa:

*Diagnosen blir en felles diagnose ... Ikke minst for de pårørende er det en veldig påkjenning ... det er allikevel veldig få som svarer at de har hjelp fra det offentlige, nettopp fordi de ikke ser nytten av det, rett og slett.*

Informantene gjenspeilte en demensomsorg som preges av å ikke klare å møte pasient og pårørendes behov, siden denne gruppens behov ikke kan dekkes av et oppgavefokus.

Problemstillingene informantene møter er ofte de samme;

*... utryggheten den er veldig fremtredene har jeg inntrykk av. "Hva ved neste korsvei?" det skaper utrygghet og angst hos mange.*

Informantene uttrykte at uverdighet, uvisshet og utrygghet er det som preger pasient og pårørendes hverdag. De mente at dette må møtes med bedre koordinering og forutsigbarhet i tjenestene, og nok tid til å bygge relasjoner og økt trygghet.

#### **4.3.2 "Verdighet og en bedret livskvalitet..."**

Informantene knyttet brukermedvirkning til økt livskvalitet, og en høyere grad av verdighet.

*Det er jo avgjørende tenker jeg, både det å bli hørt på ... hvis folk fikk være med å bestemme i større grad, hva slags hjelpetilbud en ville ha, og når, ... så ville det gi en bedret livskvalitet og en høyere grad av verdighet.*

Informantenes ordvalg bar igjen preg av en visjon. Noe som ikke er, men som hadde hvert "kjekt å ha." En demensomsorg preget av autonomi og verdighet. Livskvalitet knyttes her av informanten til det å kunne påvirke egen situasjon. Flere informanter relaterte økt kvalitet i demensomsorgen til økt livskvalitet, og sa:

*Så for livskvaliteten så er jeg ikke i tvil, det å få være med på familiens sammenkomster og begivenheter, å få være med i det livet også, det er jo kjempeviktig ... da bevarer du identiteten, livskvaliteten, alt!*

Informantene understrekte at ved å ha en demensomsorg som lytter til demensrammedes behov og ønsker, kan pasienten være "en del av eget liv og eget miljø," og på denne måten å bevare sin identitet lenger.

#### **4.3.3 "...du sparer jo egentlig samfunnet for mye penger"**

Informantene presisterte at betydningen av å lykkes med brukermedvirkning i demensomsorgen også har et forebyggende og samfunnsøkonomisk perspektiv. Informantene understrekte derfor betydningen av at helsepersonell etablerer relasjon tidlig i sykdomsprosessen, for å lykkes i dette arbeidet. En informant beskrev konsekvensen av stress slik:

*Jeg har faktisk sett en del sykehjemsinnleggelse, som ikke har hvert på grunn av at brukeren selv har blitt så mye verre, men at det har blitt for vanskelig... rent sånt faglig kan du si, hvis du ivaretar pårørende så kanskje du klarer å slippe innleggele, ... du sparer jo egentlig samfunnet for mye penger, og det ser jo ut som økonomien er det styrende.*

Informanten uttrykte en dobbel gevinst rent samfunnsøkonomisk, der pårørende ved ikke selv å bli syk, også kan ivareta den demensrammede. Informantens utsagn gjenspeilte en virkelighet der "økonomien styrer." Informanten argumenterte faglig for en demensomsorg som ivaretar pårørende, ved å gi den en økonomisk valør. Sitatene beskriver en situasjon som er lite ønskelig ut fra et samfunnsøkonomisk perspektiv, der "sikkerhetsnettet" rundt den syke rakner, og hun som resultat av dette får behov for sykehjemsplass. Flyttingen fører ifølge informantene ofte til nedsatt funksjonsevne. Flere informanter uttrykker den samfunnsøkonomiske målsetningen slik:

*Det er nok et politisk ønske at de skal bo hjemme så lenge som mulig, for det blir langt billigere. Men om det er så bra reint medisinskfaglig det er jo et annet spørsmål ... Jeg tenker at vi skal få lov til å tenke den tanken.*

Informantene setter spørsmål ved det faglige aspektet i de politiske føringene, ut fra det manglende tilbudet som finnes for demensrammede som bor i eget hjem. Informanten uttrykte at slik han opplever dagens demensomsorg, ser han situasjoner der det er nyttig å reflektere over de samfunnsøkonomiske føringene, med henblikk på økonomi og ideologi.

Informantene uttrykte at med økt fokus på medvirkning og kvalitet i demensomsorgen kan det også faglig bli mulig å støtte de politiske føringene, og snu demensomsorg til noe mer positivt, en informant sa det slik:

*Så hvis det hadde vært mer forutsigbarhet og mer dialog kanskje. At en stolte på at når dagen kom så var det der, så ville en gjerne kunne vente en stund til.*

Ifølge informanten vil brukermedvirkning kunne føre til mer forutsigbarhet, mer dialog og mer tillit til et helsevesen som "er der," når det ikke lenger er noen utvei. Realiteten i demensomsorgen viser i stor grad det motsatte. Informantene beskrev en situasjon der pårørende ikke har tillit til helsevesenets evne til å møte behov som må dukke opp nå, eller i fremtiden. Mistilliten er ikke ubegrunnet ifølge en informant som beskrev pårørendes situasjon slik:

*Ektefeller blir slitne, vi bruker de for det de er verdt, for å si det sånn: Vi tyner de nesten.*

Det var stor enighet blant informantene om den samfunnsøkonomiske betydningen det er å ta bedre vare på pårørende.

#### **4.4 Hva utfordrer brukermedvirkning i demensomsorgen?**

Omsorgsbehovet til personer med demens og deres pårørende utfordrer helsepersonell i demensomsorgen. Informantene sa det slik:

*...demens er den vanskeligste gruppen, vi ser det spesielt i forhold til de tjenester vi kan tilby, og det er ikke en optimal tjeneste vi har i forhold til demens.*

Informanten beskrev demensrammede og deres pårørende som "en vanskelig gruppe," siden deres behov for omsorg ikke kan imøtekommes av tjenestene hjemmetjenesten kan tilby. Demens passer ikke inn i en "pakkeløsningsomsorg" med fokus på stell, mat og medisiner.

#### 4.4.1 "Men så stopper det og opp med de rammene som er..."

De fleste informantene knyttet utfordringene med brukermedvirkning i demensomsorgen til rammefaktorer og økonomi, de uttrykker det slik:

*Men så stopper det og opp med de rammene som er..., og den mangelen som er... av stadige endringer og nedskjæringer... du får ikke mulighet til å bruke det du har av kunnskaper.*

Informantene uttrykte at utfordringene i demensomsorgen kan relateres til rammefaktorer som mange arbeidsoppgaver, tidsmangel og personalmangel. Informantene beskrev en demensomsorg som styres av stram økonomi og store mangler, dette utfordrer helsepersonell fordi det ikke skapes handlingsrom til å bruke kunnskap og skjønn. Dette bekreftes av alle informantene som ikke er tilknyttet tilrettelagte omsorgstilbud, de uttrykte frustrasjon og oppgitthet over en demensomsorg som i liten grad gjenspeiler myndighetenes målsetninger for hjemmetjenestene, de sa;

*Vi skal forsvare et system som vi ikke alltid er enige i, men det er de rammene vi får... Demens plan "Glemsk men ikke glemt!" den er bare ord. Det er alt etter hvordan kommunen vurderer det, hvilke ressurser de har.*

Informantene beskrev også en demensomsorg der utfordringene ikke stopper med rammefaktorer i hjemmetjenesten, informant sa det slik:

*Det er et stort behov for tilrettelagte tilbud for demensrammede personer... å i forhold til det som en gjerne skulle ønske at var et tilbud, det eksisterer ikke...*

Sitatet bekreftes av informantene også når det kommer til det stadiet når pasienten er blitt så syk at pårørende ikke makter å ha omsorgsansvar lenger, de sa:

*De sykehjemsplassene vi har må vi hele tiden prioritere, hvem trenger den plassen mest? Og da blir strikken tøyd, og tøyd, og tøyd, og tøyd helt til det ikke går lenger. Som regel har det gått for langt når de endelig får institusjonsplass, men sånn er virkeligheten.*

Informantene har igjennom intervjuene gjenspeilet en demensomsorg med få valg, der brukermedvirkning og personsentrert demensomsorg ville hatt en stor betydning for kvaliteten på tilbudene. Informantenes utsagn preges av en helsepolitikk, der økonomi og ideologi er lite samsvarende. Informantene beskrev avslutningsvis en virkelighet som gjenspeiler resultatet av dette, de sa:

*Og det er så flott at bruker er med i alt, men veldig ofte er det bare på papiret ... Du kan ikke se bort i fra at det er økonomi som styrer hele prosessen.*

Flere informanter beskrev en demensomsorg der brukermedvirkning blir beskrevet som alibi. En sa det slik:

*Det som er den optimale brukermedvirkningen er jo når brukeren faktisk blir hørt og faktisk blir spurt. Og ikke bare er med som en sånn... hva ska du si... alibi ... Det er nok mye av det.*

Informantene beskrev en omsorgskultur der pasient og pårørende ikke blir hørt, og ikke blir spurt. Alibibegrepet blir her brukt av informanten i situasjoner der faglig kunnskap krever handling, men der pasienten motsetter seg dette. En informant trakk frem situasjoner med sterk overtalelse som spesielt problematiske:

*Situasjoner med sterk overtalelse, eller prosesser som må gå over tid er vanskelig å få til i hjemmetjenesten, muligens kan det ha med at vi har en bestiller/-utøver som på en måte ikke jobber tett og godt nok.*

Informanten beskrev en demensomsorg der de synes at det er ” vanskelig å snakke om brukermedvirkning!”

## **4.5 Hvordan kan pasient og pårørendes stemme bli tydeligere i demensomsorgen?**

### **4.5.1 Visjonen om økt kvalitet i demensomsorgen**

Det empiriske materialet bærer preg av en visjon, visjonene knyttes til betydningen av å skape en god demensomsorg. Informantene uttrykker det slik;

*...det at demensutviklingen kan gå over så lang tid at det kan betraktes som en vesentlig del av livsløpet, gjør at det er viktig både for individet det gjelder, og for samfunnet at dette omsorgstilbudet fungerer godt.*

Informanten knyttet betydningen av en god demensomsorg til sykdommens lange forløp og hva det betyr for pasient og pårørende, men også betydningen for samfunnet. Demensomsorgen får da ifølge informanten en helsefremmende funksjon, med fokus på individuelle behov. Jeg har valgt å kort presentere informantens ”visjon,” da dette kan gi svar på hvordan denne pasientgruppens stemme kan bli tydeligere.

### **4.5.2 ”De har så ulike ønsker, oppfatninger og meninger”**

En viktig faktor for å lykkes med brukermedvirkning i demensomsorgen er ifølge informantene en omsorgskultur preget av handlingsrom. En Informant tilknyttet hjemmetjenesten ønsker å legge tilrette for en omsorgskultur som er åpen og fleksibel, han sa:

*Du må jobbe helt annerledes enn i dag, for å få det til i hjemmetjenesten, å få lov til å organisere arbeidslag rett og slett, ...det er ikke de som skal springe fort, der skal vi ha de som kan springe seint...*

Informantens utsagn belyser hvordan en kan omorganisere måten helsepersonell i hjemmetjenesten arbeider på. En informant ønsker å se hjemmetjenesten organisert i arbeidslag, med ”håndplukket” helsepersonell, og en variasjon av dagtilbud, han sa:

*...gode arbeidslag, ambulerende dagtilbud, eller gode dagtilbud der en ikke sitter som en av 25 og er til ergrelse. Det må være et godt nok tilbud, da kan du få det til.*

Informanten "ønsker seg" en pleiekultur som er preget av "det pasient og pårørende gir uttrykk for at de trenger." Mer trygghet, mer forutsigbarhet, mer fleksibilitet og mer tilrettelagte tilbud. I en slik omsorgskultur i demensomsorgen vil brukermedvirkning kunne bli en realitet uttrykker informanten, fordi det vil bli gitt handlingsrom. En informant uttrykker utfordringene i demensomsorgen slik:

*De har så ulike ønsker, oppfatninger og meninger. Også på den andresiden er et hjelpetilbud som er utforma som rein mal som skal gjelde alle, og som klemmer folk inn i et system. Det blir vanskelig.*

En informant i tilknytning til hjemmetjenesten fortalte ivrig om en situasjon der han i møte med en "vanskelig" pasient, tok i bruk medvirkning og samarbeid for å løse problemet; "personlhygiene." I forkant av følgende hendelse, hadde informanten i samtale med pårørende fått informasjon om at pasienten var dypt religiøs og likte å synge... Informanten fortalte hendelsen slik:

*...men jeg tenkte jeg prøver å synge, jeg liker godt å synge sjøl jeg, å den eneste jeg kom på da, var "Navnet Jesus blekner aldri," så jeg stemte i, å han fulgte med. Og imens, vi sang så var det av med buksa, inn i dusjen, på med vannet. Det var egentlig litt fantastisk!*

Informanten beskrev en situasjon basert kunnskap om pasienten, resulterte i personsentrert omsorg. Der pasienten ble "møtt" med sitt behov for trygghet, og pårørende fikk medvirke med sin kunnskap, og helsepersonell opplevde mestring.

#### **4.5.3 "Kontinuitet og forutsigbarhet må være knyttet til at alle tjenestene er oppe å går"**

Informantene trakk inn flere faktorer de mener er av betydning for å skape mer forutsigbarhet og kontinuitet i demensomsorgen. En informant sa det slik:

*Kontinuitet og forutsigbarhet i tjenestene tenker jeg også må være knyttet til at alle tjenestene er oppe å går, altså at det finnes hjemme tjenester, dag tilbud, avlastningstilbud, å at det går an å legge en plan for oppfølging, hvor alle disse elementene finnes, å hvor man kan planlegge ting.*

Informanten beskrev en demensomsorg der det er lite forutsigbarhet, relatert til mangler i tiltakskjeden. Mangler som fører til at pårørendes egne omsorgsbehov i liten grad blir ivaretatt, og der lite kan planlegges.

## 5.0 Drøfting

Drøftingen er satt opp i punkter og underpunkter med tilnærmet samsvarende punkt i teori- og empiridel, men materialet drøftes på tvers av hele materialet, fordi faktorene som blir presentert i funn henger sammen og er gjensidig avhengige.

### 5.1 Hva er brukermedvirkning i demensomsorgen?

Funn viser at helsepersonell i demensomsorgen beskriver brukermedvirkning som deltagelse, medbestemmelse, aktiv handling og valgmuligheter i relasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Dette samsvarer med teori, og myndighetenes målsetninger knyttet til brukermedvirkning (Thorsen, 2006; Barbosa da Silva, 1994; Helsedirektoratet 2007a, 2007b). Funn beskriver ikke brukermedvirkning som noe du har, eller ikke har, men noe du har en "grad av." Graden av brukermedvirkning knyttes da av informantene til pasientens kognitive evne. Funn samsvarer her med Engedal & Berensen (2000) som sier at graden av medvirkning, og medvirkningens form vil variere, og må tilpasses den enkeltes evner og muligheter. Brukermedvirkning kan dermed ikke standardiseres men krever en individuell tilnærming.

### Sammenhenger som skaper grunnlag for brukermedvirkning i demensomsorgen

I teoridelen punkt 2.3 har jeg presentert faktorer som knytter sammenheng mellom begrepene; brukerperspektiv, brukerens perspektiv og brukermedvirkning i demensomsorgen. Dette er faktorer som informantene gir uttrykk for har betydning for brukermedvirkning i demensomsorgen.

Funn viser at materialet fra dagsenter tilrettelagt for personer med demens skiller seg ut fra resten av materialet. Informanten beskriver her brukermedvirkning som "alfa og omega," i sitt arbeid. Dette kan knyttes til at dagsenteret har fokus på personsentrert demensomsorg, og har skapt et miljø tilrettelagt for pasientens behov. Dette samsvarer med litteratur og nyere forskning som sier at miljøet må tilrettelegges for brukermedvirkning (Edvardsson et al., 2010, Egset, 2008; Kitwood, et al., 1999; Lorentzon & Bryan, 2007; Teitelman, et al., 2010). Drøftingen i denne delen tar utgangspunkt i funn fra de andre syv informantenes erfaringer.

#### 5.1.1 Brukerperspektivet; "det dreier seg ofte om å tro at de har en mening som er verdt å spørre etter"

##### Det faglige brukerperspektiv

Funn viser at "det generelle bildet" er at helsepersonell i liten grad innhenter informasjon fra pasient og pårørende, fordi "det er ikke nødvendig å spørre en person med demens om noe som helst." I lys av det svekkes det faglige brukerperspektivet, som kan forstås som helsepersonells makt til å handle ut fra pasientens individuelle interesser og behov (Slettebø & Seim, 2007). En slik makt krever en

individuell tilnærming (Norheim & Vinsnes, 2008), og en organisering av tjenestene som erkjenner behovet for individualiseringsprinsippet (Heap, 2000). Denne studien viser at relasjon, og individuell tenkning er en mangelvare, dette kan være en grunn til at informantene uttrykker at *"brukermedvirkning er vanskelig"* i omsorg for personer rammet av demens. Studien viser at det ofte er i situasjoner der det faglige brukerperspektivet må inntas, som utfordrer helsepersonell mest. Denne pasientgruppens behov passer ikke inn i måten kommunehelsetjenesten arbeider på. Det hele summeres av informantene slik:

*Og det er så flott at bruker er med i alt, men veldig ofte er det bare på papiret ... Du kan ikke se bort i fra at det er økonomi som styrer hele prosessen.*

Utsagnet gjenspeiler den vanskelige situasjonen helsepersonell med omsorg for personer med demens befinner seg i. Der forskjellen mellom tilbud og behov, stiller vanskelige krav om prioriteringer ut fra ressursmessige hensyn (Lian, 2003). Funn viser at "pasient og pårørendes beste" ikke styres av deres verdier, ønsker og behov, men av hva helsevesenet kan tilby. I slike situasjoner hevder Orvik (2005) at å holde fast på individualitet som prinsipp, krever bevisstgjøring og mot. Når helsepersonell handler paternalistisk uten å ha individualitet som grunnlag, kan de uten å vite det ofte krenker menneskets verdighet og selvrespekt (Fredriksen & Fugelli, 2008), ved å herske isteden for å tjene (Kierkegaard, 1901).

### ***Brukerens perspektiv***

Kjernen i all hjelpekunst er å inkludere pasientens egen forståelse av seg selv, gjennom relasjon og dialog (Hanssen et al., 2010; Kierkegaard et al.; 1901, Norheim & Vinsnes, 2008). Studien viser at holdninger i demensomsorgen stenger for dialogen som skulle bygge menings skapende og relasjonsorientert kommunikasjon (Ekeland & Heggen, 2008). Studien beskriver en demensomsorg som mangler troen på at personer med demens, og deres pårørende har en innsikt, og en mening, som er verdt å spørre etter. I en slik omsorgskultur får brukerens perspektiv dårlige kår. Funn viser også at pårørendes stemme svekkes av at de er slitne, og preges av avmakt.

Også brukerens perspektiv krever individualisering (Norheim & Vinsnes, 2008). Behovet for å bli sett, tatt hensyn til, og bli tatt på alvor blir av Wogn-Henriksen (1997) beskrevet som menneskets mest fundamentale drivkraft. Studien beskriver en omsorgskultur der denne drivkraften blir møtt med standardiserte pakkøløsninger. Pakkenes innhold er stort sett avgrenset til menneskets fysiologiske behov. Mens personer med demens og deres pårørendes behov er knyttet til betingelser i omgivelsene (Bryden, 2005, Egset, 2008; Kitwood, et al., 1999). Studiens funn utfordrer dermed kjernen i omsorgsbegrepet som blir beskrevet av Eriksson (1996, 1999) som; tro, håp og kjærlighet.

Studien viser at helsepersonell ofte beskriver brukermedvirkning som *"alibi,"* fordi pasient og pårørende møtes av et helsevesen som ikke spør, og ikke hører. Funn knyttes også til begrensingene i omsorgstilbudets handlingsrom, som fører til at pasient og pårørende *"ikke kan komme med masse ønsker."* Dette samsvarer med Sigstads (2004) beskrivelse av brukermedvirkning som *"alibi,"* begrepet knyttes da til handlinger der pasientens egne verdier ikke nødvendigvis legges til grunn.

Studien viser at *"fundamentene"* for brukermedvirkning; *Det faglige brukerperspektiv og brukerens perspektiv,* mangler i omsorgstilbud der det ikke er tilrettelagt for personer med demens. Funn samsvarer da i liten grad med myndighetenes målsetninger, som sier at hjemmeboende personer med demens skal motta individuelt tilrettelagte tjenester i eget hjem (Helsedirektoratet, 2007a, 2007b), og at dette skal være et tjenestetilbud av god kvalitet (Helse- og omsorgs- departementet, 2000) og innrettet i respekt for den enkeltes autonomi, egenverd og livsførsel (Regjeringen, 2011).

### **5.1.2 "Kunnskap gir trygghet!"**

Funn viser at demens diagnosen er sterkt knyttet til stigma og fremmedgjøring i samfunn, og helsevesen. Dette kan relateres til manglende informasjon og kunnskap (Aamodt, 2006; Andreassen, 2006). Helsepersonell relaterer dette til at kunnskapen er på *"nett"* og dermed lite tilgjengelig for *"generasjonen"* som trenger den. Informantene er her samstemte, og uttrykker at *"de fleste opplever det som en jungel der ute."* Dette fører til at viktig kunnskap knyttet til sykdommen, hjelpetilbud og rettigheter ikke når frem til de som trenger den tidlig nok, og kan føre til avmakt (Knudsen & Grasli, 1999). Informantene uttrykker at kunnskap er viktig både for helsepersonell, pasient og pårørende, og støtter med dette Kierkegaards (1901) filosofi om betydningen av kunnskapsutveksling i hjelpekunsten. Nyere forskning (Dahm et al., 2011) viser at kunnskap kan ha effekt på omsorgsbyrde, depresjon og livskvalitet hos pårørende. Informantene i denne studien bekrefter Dahm et al.(2011) studie som sier at økt kunnskap om demens vil kunne øke kvaliteten på tilbudene, og skape mer trygghet for alle involverte. Funn viser også at trygghet er en mangelvare hos personer rammet av demens, dette kan relateres til manglende kunnskap som av Stang (1998) blir relatert til avmakt, og manglende kontroll.

### **5.1.3 Autonomi og myndiggjøring; "Folk er ofte dressert til å takke og bukke og ta i mot det de får"**

Autonomi kan knyttes til menneskets verdighet, der verdighet er å ha frihet til å ta avgjørelser og treffe valg, som berører eget liv (Kongehuset, 2011). Slik jeg ser det handler brukermedvirkning om å oppleve at denne rettigheten blir møtt med respekt. En respekt som ikke gjenspeiler seg i denne studiens funn.



Funn beskriver personer med demens og deres pårørende som *"en stille taus gruppe"* som sliter, og som ikke har stor innflytelse, eller påvirkning på egen hverdag i møte med omsorgsapparatet. Dette kan blant annet knyttes til funn som viser en stereotype holdning hos helsepersonell, i møte med personer med demens. Det kan også relateres til funn som viser manglende kompetanse i kommunehelsetjenesten relatert til miljøets betydning for demensrammede opplevelse av sin sykdom (Kitwood et al., 1999; Bryden 2005). Funn kan også sees i lys av manglende kunnskap om pårørendes vanskelige situasjon (Nortug 2001, Dahl, 2011).

Funn viser at helsepersonell erfarer at omsorgstilbudet som gis er formet av det de kommunale tjenestene kan gi, mer enn hva de ønsker selv. Funnet kan da sees i lys av at pasient og pårørende bare får være med å bestemme så lenge deres synspunkt ikke er i konflikt med systemets rammer (Rønning, 2007). Funn gjenspeiler da et omsorgstilbud som hersker mer enn det tjener, og samsvarer da i liten grad med Kierkegaards (1901) filosofi knyttet til hjelpekunsten. Andre funn gjenspeiler også dette, der informantene uttrykker at personer rammet av demens ikke krever å medvirke i eget omsorgstilbud, men er *"dressert til å takke og bukke og ta i mot det de får."* Funn stå her i sterk kontrast til teori som sier at fokus på autonomi og myndiggjøring er å finne fram til personens styrke, rettigheter og muligheter (Andreassen, 2006; Norheim, 2006). Funn kan også sees i lys av en undersøkelse Næss (2003) har utført som konkluderer med at problemene i eldreomsorgen kan knyttes til at helsepersonell, pasient og pårørendes stemme i liten grad har fått gjennomslag for utformingen av helsetjenestene.

Funn viser at helsepersonell i demensomsorgen skiller mellom autonomi og *"pasientens beste."* En informant uttrykker at brukermedvirkning er et mål i hans arbeid, *"men at det overordnede målet er å gi best mulig hjelp ut i fra situasjonen, i et helhets perspektiv..."* Funn viser da at når menneskets autonomi og verdighet blir avhengig av andres hjelp, medfører dette en betydelig etisk utfordring for helsepersonell (Frost 2009b). Funn beskriver da også autonomi og demens som *"fryktelig vanskelig,"* der sykdommen selv blir beskrevet som *"et problem."* Helsepersonell utfordres da av sykdomsutviklingen, og forhold knyttet til grader av autonomi og pastoral makt, slik Humerfelt (2005) beskriver det i sin modell (side 20). Det er i slike situasjoner helsepersonell i demensomsorgen utfordres mest. Og at det i disse situasjonene ikke er uvanlig med unndragelse, og ansvarsfraskrivelse. I slike situasjoner påkreves ekte paternalisme, med fokus på menneskeverdet i situasjonen (Norheim & Vinsnes, 2008; Eriksen & Molander, 2005). Slike situasjoner krever også faglig skjønn for å finne; en balanse mellom pasientens rett til medvirkning og kravet til faglig forsvarlighet (Helsepersonelloven, 2010; Pasientrettighetsloven, 2010, Norheim, 2010, Hanssen, et al., 2010). Knudsen & Grasli (1999) og Martinsen (1991) uttrykker at en må være forsiktig med å

tolke autonomi så langt at det resulterer i ansvarsfraskrivelse. Men funn gjenspeiler at det i slike situasjoner ikke er uvanlig at autonomi blir brukt mot sin hensikt, og fører til manglende verdighet for den syke, og for pårørende. Studiens funn samsvarer da i liten grad med myndighetenes målsetninger for demensomsorg (Helsedirektoratet 2007a, 2007b).

Funn relaterer ansvarsfraskrivelse og unndragelse fra disse situasjonene, til manglende kontinuitet i tjenestene, manglende kompetanse, og manglende samarbeid mellom bestiller og utfører. Studien gjenspeiler i sin helhet en omsorgskultur der det kan være vanskelig å utføre svak paternalisme, siden dette ifølge Martinsen (1991) krever en god situasjonsforståelse og en balansegang mellom formynderi, og respekten for menneskets autonomi. I så måte kan det beskrives som et etisk dilemma som krever faglig skjønn (Barbosa da Silva, 2006) for å avveie den "gode handlingen." Faglig skjønn bør ideelt baseres på faglig brukerperspektiv og brukerens perspektiv (Hanssen et al., 2010). I lys av dette har brukermedvirkning en betydelig utfordring i demensomsorgen, siden autonomi og myndiggjøring forutsetter samarbeidsformer mellom pasient, pårørende og helseapparatet (McCance, et al., 2011; Ekeland & Heggen, 2008; Kuokkanen & Leino-Kilpi, 2008), som ikke gjenspeiler seg i denne studiens funn.

#### **5.1.4 Handling; "men de har ikke noe valg..."**

I det humanistiske menneskesynet er mennesket aktivt og ansvarlig, og brukermedvirkning blir i litteraturen beskrevet som en invitasjon til handling, der pasient og pårørende gis økt handlingsrom i eget liv (Humerfelt, 2005; Norheim, 2006; Slettebø & Seim, 2007). Dette samsvarer med informantenes utsagn; at valg er av betydning for brukermedvirkning. Samtidig gjenspeiler studien at valgmuligheter og handlingsrom er det lite av i kommunehelsetjenesten. Helsepersonell beskriver en demensomsorg med "store begrensinger," der "det går på stumpene løs." Helsepersonell beskriver også demensrammedes livssituasjon som låst, uten verdighet og livskvalitet. En slik livssituasjon medfører stress, og krever handling (Lazarus et al., 2009). Når det ikke er handlingsrom og valgmuligheter skapes avmakt (Stang, 1998). Studiens funn kan relateres til objektivisering av både pasient, pårørende og helsepersonell, der samfunnskontrollerte rammebetingelser ikke gir dem mulighet til å handle (ibid).

Funn viser et handlingsrommet blant annet reduseres av et mangelfullt omsorgstilbud, og standardisering av omsorgsoppgaver. Nyere forskning (Kirkley et al., 2011; Teitelman et al., 2010; Lorenzon & Bryan, 2007; Meaney et al., 2005) gjenspeiler funn når det gjelder behovet for et "spekter av tilrettelagte omsorgstilbud," og en personsentrert demensomsorg, for å skape et handlingsrom i demensomsorgen. Hanssen et al. (2010) sier at brukermedvirkning krever et slikt handlingsrom, der løsningene ikke er gitt på forhånd gjennom standarder. Funn viser at

handlingsrommet i demensomsorgen mangler, det gjør også stemmen til *"de som har skoen på,"* den syke, pårørende, og helsepersonell i demensomsorgen. Dette kan sees i lys av funn som viser at det er store mangler i omsorgen for personer med demens, i et slikt avgrenset handlingsrom vil brukermedvirkning begrenses og i verste fall gjøres illusorisk ifølge Hanssen, et al., (2010). Økt handlingsrom krever slik jeg ser det, gode rammebetingelser. Gode rammebetingelser handler ifølge Orvik (2005) om et tilstrekkelig ressursgrunnlag i forening med hensiktsmessig organisering og ledelse.

#### **5.1.5 Faglig skjønn; "prøve å lage de beste løsningene"**

Studien relaterer faglig skjønn til fleksibilitet, og til personlige egenskaper hos helsepersonell. Det samsvarer med Martinsen (2000) som knytter det til helsepersonels evne til å være tilstede med sin oppmerksomhet, innsikt, fantasi og forståelse. Funn viser at manglende kontinuitet og kompetanse fører til ansvarsfraskrivelse i situasjoner preget av etiske dilemma. Funn viser at brukermedvirkning blir brukt mot sin hensikt fordi manglende kontinuitet, fører til at ingen tar ansvar. Slik unngås avveining av verdier (Grimen & Molander, 2008; Hanssen, et al.; 2010). Faglig skjønn blir av Grimen & Molander (2008) beskrevet som et rom for frihet, innhegnet av faglige restriksjoner. Funn tyder på at dette rommet ofte unngås i kommunalhelsetjenesten. Funn viser også at personer med demens er forskjellige med ulike ønsker, oppfatninger og meninger, men at hjelpetilbudene er formet som en mal. En slik virkelighet gir lite handlingsrom for skjønn, siden skjønn retter seg mot det som ikke kan generaliseres (Grimen & Molander, 2008; Hanssen, et al., 2010).

Funn viser at helsepersonell i demensomsorgen ønsker å møte de individuelle behovene for omsorg og faglig skjønn. Dette gjør de utenom vedtakene. Helsepersonell knytter betydningen av slikt arbeid til relasjon, tillit, empati og økt kunnskap. Funn viser også at uten denne tilnærmingen blir det vanskelig å få utført vedtatte omsorgstjenester, som personlig hygiene. Vabø (2007) kaller dette "skjulte tjenester," slike tjenester er med å oppmykne den administrative makten, og kompenserer for den manglende fleksibiliteten i systemet. Funn viser at de "skjulte tjenestene" som skaper personsentrert demensomsorg og rom for faglig skjønn, er truet av tidsmangel. Dette kan sees i lys av den bedriftsøkonomiske standardiseringen som legger press i retning av minimalisering av tidsbruk (Orvik, 2005). Thoresen (2006) hevder at standardiseringsmodellene fratar helsepersonell den individuelle tilnærmingen til pasienten, friheten til å bruke faglig skjønn, og muligheten til "å gi." Det fratar også helsepersonell fleksibilitet i arbeidet, og det som gjør jobben spennende. Hun hevder at med dette faller også grunnlaget for å bli i jobben bort.

Det er i samspillet mellom helsepersonell, pasient og pårørende det skapes kvalitet eller mangel på kvalitet (Nortvedt, 1996; Samuelsen, 2007). Studien viser at bestiller og utfører ikke klarer å arbeide tett og godt nok i situasjoner som krever fagligskjønn, og at uten faglig skjønn er det *"veldig lite verdighet"* i demensomsorgen.

### **5.1.6 Holdningsendring; *"Det er noe håpløst over hele sykdommen"***

Funn beskriver demenssykdommen på bunnen av *"diagnosehierarkiet,"* og som en *"lavstatus diagnose."* Litteraturen gjenspeiler dette, der personer med demens møter holdninger i samfunnet som utfordrer deres identitet og selvbilde, og forsterker sykdomsutviklingen (Bryden, 2005; Dehlin, et al., 2001; Miller 2009). Funn kan sees i lys av Kemps (1996, p. 317) uttalelse: *"Slik man betrakter mennesket slik behandler man det."* Funn kan også forklare hvorfor demens i vårt samfunn er fryktet, og ikke assosieres med en verdig alderdom (Wogn-Henriksen, 1997).

Holdningene påvirker omsorgskvaliteten ved måten de kommer til uttrykk på (Kemp, 1996; Norheim, 2006). Funn viser at helsepersonell møter personer rammet av demens med uekte paternalisme, og en ovenifra og ned dialog; *"dette forstår ikke du."* Slike holdninger påvirker menneskers følelser (Nyeng, 2006). Skam beskrives som et emosjonelt svar på negative sosiale vurderinger. Skam er også en trussel for menneskets selvbilde, og en sosial devaluering (Finset, 2008). Studien viser at det ikke er uvanlig at skam gjør kommunikasjon og samarbeid vanskelig, skam utfordrer da mulighetene for brukermedvirkning, og øker faren for umyndiggjøring. Skam knyttes til pårørende, og til den syke selv i tidlig sykdomsfase. Fredriksen & Fugelli (2008) uttrykker at det ikke bare er medisiner som har bivirkninger. Ord, holdninger og moralsk maktutøvelse kan også skade. Dette samsvarer også med Eriksson (1996, 1999) som sier at å utføre omsorgsarbeid, ikke nødvendigvis betyr at man gir omsorg.

Funn viser at helsepersonell reflekterer over hvor tung demensdiagnosens er å bære for pasienten og for pårørende. En nyere studie (Sabat et al. 2011) tar for seg språkets effekt på fremmedgjøring, og ber om at språket i demensomsorgen preges av mer refleksjon. Studien viser at helsepersonell beskriver personer med demens forskjellig, noen kalte de ukritisk *"demente"* andre kalte de *"demente - fordi det var enklere enn å kalle de personer med demens,"* de fleste kalte de *"personer rammet av demens."* Overnevnte studie beskriver begrepet *"dement"* som noe som forsterker fremmedgjøring, objektivisering og stigmatisering av den syke (ibid).

Funnene utfordrer også kunnskapen vi har om betydningen av miljøet rundt den syke, for deres mulighet til å holde fast ved sitt *"selv,"* og mestrer sin sykdom (Kitwood, et al., 1999, Svanström 2009; Wogn-Henriksen, 1997). Funn beskriver et samfunn der personer med demens beskrives som *"ingenting verdt,"* og der sykdommen mangler status både faglig, og i samfunnet. Bryden (2005) beskriver hvordan samfunnets stereotype holdning førte til depresjon og håpløshet, som forverret

hennes sykdom. Dette kan sees i lys av Kitwoods (1999) forståelse av demens som noe mer enn svekkelse av hjernens kognitive funksjoner, der sykdommen også relateres til betingelser i omgivelsene. Knudsen & Grasli (1999) knytter betingelser i omgivelsene til at tanker, ord og handlinger henger sammen, der en i samfunnet og helsevesenet har utviklet egen språkbruk som stigmatiserer og fremmedgjør. Funn viser at språket umyndiggjør denne gruppen hjelpetrengende, og at disse negative holdninger også gjenspeiler seg i dokumentasjon. Slike holdninger påvirker omsorgskvaliteten negativt, og vil påvirke pasientens verdighet og livskvalitet negativt (Kemp, 1996; Norheim, 2006). Studien viser at negative holdninger hos helsepersonell møtes med tilbud om økt kunnskap. Der den kommunale helsetjenesten tilbyr helsepersonell som arbeider med demens, kurs og studiegrupper i "Demensens ABC." Bakgrunnen for kursene kan knyttes til myndighetenes målsetninger om økt kvalitet i demensomsorgen (Helsedirektoratet, 2007a).

#### **5.1.7 Normoppløsning; "De blir målt med klokke..."**

Studien viser at helsepersonell i demensomsorgen ønsker en normoppløsning. Og beskriver et behov for endring av omsorgskulturen fra standardisering, til individualisering, der fokus er på verdiene; verdighet, integritet og autonomi, og mer i samsvar med helselovgivningen (Helsepersonelloven 2010; Pasientrettighetsloven 2010). Funn beskriver at det i dag er "*økonomien som styrer hele prosessen.*" Dermed utfordrer studien grunnpillarene New Public Management og Bestiller-/utfører modellen, og hevder at slike modeller hemmer samspill mellom helsepersonell, pasient og pårørende. Styringsmodellene påvirker kvaliteten i demensomsorgen negativt ved å presse helsepersonell til minimalisering av tidsbruk (Nortvedt, 1996; Orvik, 2005; Samuelsen, 2007). Teorien minner også om at omsorgstjenester ikke er en hvilken som helst vare (Thorsen, 2006), og at normer som blokkerer god omsorg bør oppløses (Martinsen, 2000).

Normoppløsning kan også knyttes til holdninger hos helsepersonell, informantene uttrykker at for å skape brukermedvirkning kreves det helsepersonell som er fleksible, og som ikke "rir på regler" men som har kunnskap og erfaring nok til å bruke fagligskjønn, og kunnskapsbasert praksis i sitt arbeid. Funn viser at dette allikevel en mangelvare i omsorg for personer med demens, der informantene beskriver at pasient og pårørende blir umyndiggjort i møte med hjelpeapparatet. Aakre (2011) bekrefter at slike krenkelser særlig rammer eldre, og fører til avmakt. Dette kan også sees i lys av Hellströms et al., (2004) studie som sier at personer som mottar helsehjelp i eget hjem, har betydelig lavere livskvalitet en de som ikke mottar slik hjelp.

I et samfunn der verdighet kjennetegnes av autonomi (Aakre, 2011) samsvarer funn i liten grad med verdighetsgarantien 2011 (Regjeringen, 2011), og ved kjernen i omsorgsbegrepet der omsorg først og fremst er å ikke krenke et menneskes verdighet (Eriksson, 1999). Men funn samsvarer i stor grad med

Frost (2009a, 2009b) sine observasjoner knyttet til norsk helsevesen. Han knytter den manglende verdigheten i helsevesenet blant annet til kommunikasjonssvikt mellom "kommandolinjene" i helsevesenet, og viljen til å erkjenne pasienten som selvstendig beslutningstaker over eget liv og helse. Funn viser at informantene har en stor refleksjonsevne og ikke manglende vilje til å vedgå pasientens rett til medvirkning. På tross av dette erfarer de at måten arbeidet administreres og organiseres på, ikke gir den omsorgskvaliteten som myndighetene har som målsetning (Helsedirektoratet, 2007a, 2007b). Dette tyder på at systemfeil og kommunikasjonssvikt skaper et stort gap mellom myndighetenes gode målsetninger, og informantenes egen virkelighet. Et gap som ifølge funn ser ut til å utfordre store deler av demensomsorgen. Informantene uttrykker da at brukarmedvirkningsbegrepet blir et "alibi." Dette samsvarer med Sigstad (2004) som hevder at brukarmedvirkning utfordres av hierarkiet som preger helsevesenet, og i de praksisformer som er utviklet i systemet, hun beskriver brukarmedvirkning da, som alibi. Funnene gjenspeiler en bedriftsøkonomiske tenkning i helsevesenet, og omsorgskulturer som styres av rutiner, effektivitet og prioritering (Orvik, 2005). Studien viser at helsepersonell opplever å måtte "*forsvare et system som de ikke alltid er enige i,*" og knytter dette til rammefaktorer og organisering. Studien viser en demensomsorg der rammebetingelsene skaper en virkelighet uten verdighet for pasient og pårørende, og der prioriteringer fører til at "strikken blir tøyd" til det ikke går lenger.

## **5.2 Hvordan erfarer helsepersonell at brukarmedvirkning gjennomføres i demensomsorgen**

Brukermedvirkningsbegrepet handler om retten til innflytelse og selvbestemmelse over eget liv, sier Thorsen (2006), brukarmedvirkning knyttes i teorien også til verdiene; respekt, integritet og autonomi (Barbosa da Silva 1994). Brukermedvirkning i omsorgen for eldre mennesker beskrives av myndighetene (Helsetilsynet, 2010) som rett til skriftlig informasjon, rett til tilstrekkelig hjelp, og rett til fleksibilitet, forutsigbarhet og kontinuitet i tjenestene. Denne beskrivelsen samsvarer lite med funn i denne studien, hvor helsepersonell sier at:

*"De personene vi kan gi absolutt dårligst hjelp, er personer med demens og deres pårørende."*

Helsepersonell føler heller ikke at de i sitt arbeid fremmer fleksibilitet, forutsigbarhet og kontinuitet i tjenestene. Funn samsvarer også lite med brukarmedvirkning som en rettighet forankret i pasientrettighetslovens § 3-1, som medfører en plikt til å tilrettelegge for brukarmedvirkning i helsevesenet (Engedal & Berntsen, 2000; Bøckmann & Kjellebold, 2010; Pasientrettighetsloven, 2010).

Funn drøftet i punkt 5.1 viser at det er "et godt språk" mellom myndighetenes gode målsetninger, og helsepersonells hverdag i demensomsorgen, og at "det er økonomien som styrer." En informant summerer det slik:

*Ja vell! Det er fine ord på papiret, men hvor blir det av?*

Sitatet gjenspeiler at helsepersonell mener at det er på tide å omsette myndighetenes velvilje, til handling. Funn kan da sees i lys av Schumacher & Fodstads (2009) artikkel som stiller spørsmål i hvor stor grad myndighetenes gode målsetninger blir tatt på alvor, i møte med prioritering og tilrettelegging av tilbud til den enkelte. Walker og Dewars (2001) studie tar også for seg avstanden mellom de politiske målsetningene og praksis i forhold til brukermedvirkning, og utfordres av grunnlag- og rammevilkår for brukermedvirkning. Eriksen kaller dette et demokratisk sort hull (Eriksen sitert i Skivenes, 2005). Skivenes (2005) forklarer dette med at de politiske prosesser er uoversiktlige i den moderne velferdsstaten, og valgte representanter synes å ha liten innflytelse over hva forvaltninger foretar seg. Der "frontlinjebyråkratene" fatter vedtak som ikke bare er basert på fagkunnskap, men også på et verdi- og normgrunnlag som ikke er godkjent av politiske sakkyndige organer. Bernt (2001) hevder også at rettighetspreget er vagt og overlater svært mye til politisk, og administrativt skjønn. Dette gjenspeiles i en stor avstand mellom myndighetenes mål og helsepersonells hverdag. Der gapet mellom tilbud og etterspørsel stiller helsepersonell ovenfor vanskelige prioriteringer (Lian, 2003). Helsepersonells erfaringer sammenfattes i empirien slik:

*De sykehjemsplassene vi har må vi hele tiden prioritere, hvem trenger den plassen mest? Og da blir strikken tøy, og tøy, og tøy, og tøy helt til det ikke går lenger. Som regel har det gått for langt når de endelig får institusjonsplass, men sånn er virkeligheten. ... Vi skal forsvare et system som vi ikke alltid er enige i, men det er de rammene vi får... Demens plan "Glemsk men ikke glem!" den er bare ord. Det er alt etter hvordan kommunen vurderer det, hvilke ressurser de har.*

Helsepersonell i tilrettelagt dagtilbud for personer med demens erfarer at når brukermedvirkning gjennomføres resulterer det i personsentrert omsorg, slik den beskrives av Kitwood, et al. (1999) og McCance, et al. (2011). Der miljøet skaper trygghet. Funn fra dagsenter for personer med demens viser at et slikt miljø skapes av helsepersonell som har kompetanse, engasjement og fokus på individuell mestring gjennom brukermedvirkning. Et viktig funn viser at kommunehelsetjenestens i stor grad manglende slik kompetanse, og isteden et fokus på praktiske gjøremål og fysiologiske behov. Funn viser at svikt i samarbeid og kommunikasjon mellom bestiller/utfører gjør situasjonen verre. En nyere studie av Teitelman et al. (2010), viser at nøkkelen til medvirkning hos personer med demens nettopp er i hvilken grad miljøet tilrettelegger for medvirkning.

Et viktig funn viser at helsepersonell erfarer at brukermedvirkning i liten grad gjennomføres i demensomsorgen. Og at personer med demens og deres pårørende dermed i liten grad også gis

omsorg av god kvalitet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2000), når omsorgstilbudet ikke er tilrettelagt for deres behov og ønsker. En studie av Kirkley et al. (2011) støtter denne observasjonen, de viser til at helsemyndighetene og helsepersonell ønsker en personsentrert demensomsorg, men mangler fundament i organisatorisk kultur for å kunne gjennomføre det. Flere nyere studiene uttrykker at hjemmeboende med demens har et stort omsorgsbehov som ikke blir møtt av dagens helsevesen (Lorenzon & Bryan, 2007; Meany et al. 2005; Teitelman, et al.; 2010). Dette samsvarer også med funn i denne studien, der helsepersonell gir uttrykk for at:

*Det går bare på "stumpene løs," det er så vidt pårørende holder ut, men de har ikke noe valg ...jeg ser mange som er totalt utslitt ... å bare resignerer, å sier: "jeg må vel finne meg i det.*

### **5.3 Hvilken betydning har brukervedvirkning i demensomsorgen?**

Funn viser at brukervedvirkning blir beskrevet som "ekstremt viktig" av alle informantene. Funn viser at i omsorgstilbudet tilrettelagt for pasienter med demens, er det stor grad av brukervedvirkning. Brukervedvirkning har her stor betydning for trivsel, og funksjon hos den syke, og økt trygghet hos pårørende. Dette samsvarer med Kitwood et al. (1999), McCance et al. (2011) og myndighetenes målsetninger for demensomsorgen (Helsedirektoratet 2007a, 2007b).

Kvalitet knyttes av Barbosa da Silva (1994) indirekte til livskvalitet, og av Steen-Olsen & Brataas (2003) og Ferrans (1996) til mestringskompetanse, trygget og tilhørighet. Betydningen av brukervedvirkning blir av myndighetenes knyttet opp til økt livskvalitet og økt trygghet og økt kvalitet i tjenestene (Helsedirektoratet 2007a; 2007b). Teori og myndighetenes målsetninger samsvarer her dårlig med funn i denne studien. Men helsepersonell har stor tro på at med økt fokus på demensrammedes stemme, vil helsetjenesten få bedre løsninger og et mer variert tilbud enn det som er i dag. Dette vil ifølge informantene øke kvaliteten i omsorgstilbudene, og øke livskvalitet og verdigheten hos pasient og pårørende. Ved at pasienten kan bo i eget hjem å være en viktig del av sin familie bevares også pasientens identitet og tilhørighet sier informantene. Dette samsvarer med Brydenes (2005) ønsker for demensomsorgen, og samsvarer også med myndighetenes målsetninger som beskriver ulike dagtilbud og avlastningstilbud, et tett samarbeid med pårørende, der brukerens behov og opplevelser skal settes i sentrum (Regjeringen, 2011a, Helse- og omsorgsdepartementet, 2006).

Betydningen av brukervedvirkning knyttes også i denne studien til en bedre utnyttelse av ressursene i helsevesenet. Der økt kvalitet i omsorgen for personer med demens også øker tilliten til kommunehelsetjenesten. Betydningen av et velfungerende omsorgstilbud for personer rammet av demens, beskrives av en informant "som viktig for individet det gjelder og for samfunnet, siden



*demensutviklingen kan gå over så lang tid at det kan betraktes som en vesentlig del av livsløpet.”*

Dette samsvarer med myndighetenes målsetninger knyttet til demensomsorgen (Helsedirektoratet, 2007a, 2007b).

#### **5.4 Hva utfordrer brukermedvirkning i demensomsorgen?**

Utfordringene relatert til brukermedvirkning knyttes av helsepersonell til en kommunehelsetjeneste som ikke makter å imøtekomme individuelle behov. Der omsorg i hjemmet blir beskrevet som pakker, og begrenses i store trekk til menneskets fysiologiske behov. Begrensningene er ifølge informantene knyttet til den rådende omsorgskulturen som har problemer med å organisere seg i forhold til denne pasientgruppen. Funn viser at dette er en av grunnene til at helsepersonell i dagens demensomsorg også synes det er vanskelig å snakke om brukermedvirkning. Dette samsvarer med Walker & Dewars (2001) studie, som knytter svikt i brukermedvirkning blant annet til mangler i system og prosesser.

Funn viser at helsepersonell utfordres av de mange manglene de erfarer i demensomsorgen, og setter spørsmålsteget ved de politiske føringene. Begrensningene knyttes da til store mangler i tiltakskjeden, som skaper manglende valgmuligheter, manglende forutsigbarhet og manglende tillit til helsetjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2000; Tjøstheim, 2008). Resultatet er en demensomsorg som mangler kvalitet (Barbosa da Silva 2004, Helsedirektoratet 2007a).

Informantene summerer det slik;

*Ektefellene blir sliten; vi tyner de nesten ... men så stopper det opp med rammene som de er..., og manglene som de er ...å i forhold til det som en gjerne skulle ønske var et tilbud, det eksisterer ikke ...*

Funn samsvarer også med Norheim (2006) og Rønning & Solheim (1998) som sier at dårlig samhandling mellom de helsepolitiske målsetninger og forvaltning gir helsepersonell en vanskelig rolle, i møte med pasient og pårørendes behov. Funn viser at dette fører til at helsepersonell i kommunehelsetjenesten ”løper enda raskere” for å strekke seg så langt som mulig for å imøtekomme pasient og pårørendes behov. Og med dette utfører ”skjulte tjenester” (Kirchhoff, 2010; Klausen, 2001; Thorsen, 2006), for å øke kvaliteten på omsorgstilbudet.

Funn drøftet i punkt 5.1 viser at det er lite sammenheng mellom begrepene brukerens perspektiv og brukermedvirkning, i omsorgstilbud som ikke er tilrettelagt for personer med demens. Svikten er i alle ledd, og gjenspeiler en demensomsorg uten grunnlag og miljø for brukermedvirkning (Teitelman et al. 2010), der holdninger og skam utfordrer kommunikasjonen, og fører til umyndiggjøring av pasient og pårørende. Studiet gjenspeiler en demensomsorg der det ikke er plass til ”pasientens

stemme,” og der helsepersonell beskriver en hverdag med lite verdighet, lite kontinuitet, lite relasjoner, lite forutsigbarhet og mye utrygghet. Funn bekrefter med dette Meaney et al’s (2005) studie som viser at det er store mangler, relatert til god demensomsorg. Flere informanters uttalelser og holdninger gjenspeiler resignasjon eller oppgitthet. Slik jeg ser det beskriver disse funnene en betydelig etisk utfordring for helsepersonell, i møte med personer rammet av demens. Funn gjenspeiler at det på tross av gode målsetninger og planer (Helsedirektoratet, 2007a, 2007b) er liten plass for brukermedvirkningsprinsippet i tjenestene. En informant summerer situasjonen slik:

*Det er jo et oppnåelig mål, men da må man også være det bevist. At det er noe som heter brukermedvirkning, på et mye bredere plan en det som kanskje blir praktisert i hverdagen. Jeg tror veldig mange kunne tenkt seg en helt annen demensomsorg hvis de virkelig hadde muligheter og tid til det. Det er en mye mer givende måte å jobbe på, du får så mye mer igjen.*

Sitatet gjenspeiler en omsorgshverdag som gir helsepersonell lite tilbake for arbeidet de gjør, en demensomsorg som mangler muligheter og tid. Uttalelsen gjenspeiler også en omsorg som trekkes mellom faglig ansvar, og rammevilkår. Dette kan sees i lys av Kirkley et al’s. (2011) studie som hevder at organisasjonskulturen skaper barrierer for personsentrert demensomsorg. En slik omsorg er støttet av helsepersonell men mangler fundament i organisatorisk kultur.

Slik jeg ser det trekkes demensomsorgen mellom to verdigrunnlag: Det første er det humanistiske menneskesynet der mennesket er unikt og må behandles individuelt (Høstmælingen, 2003), dette verdigrunnlaget kan knyttes til yrkesetiske retningslinjer i helsevesenet (Slettebø, 2007) der fokus er individet, og dets rett til autonomi og verdighet. Det andre verdigrunnlaget er knyttet til menneskets primære verdier, det vil de grunnleggende allmennmenneskelige verdier; de fysiologiske behovene, trygghet, kjærlighet, tilhørighet, anerkjennelse, selvrespekt og selvaktualisering (Stigen, 1983). Funn gjenspeiler at dette verdisynet styrer organisasjonskulturen. Slik jeg ser det er de i utgangspunktet ikke så forskjellig i innhold, men verdifokuset fører til store mangler i omsorgstilbudet når rammevilkårene er stramme. Funn vier at helsepersonell ønsker en demensomsorg som imøtekommer det humanistiske menneskesynet, og skaper økt verdighet og kvalitet i demensomsorgen, dette er også i samsvar med myndighetenes målsetninger (Helsedirektoratet, 2007a, 2007b). Slik jeg ser det er demensomsorgen fanget i *et demokratisk sort hull* (Eriksen sitert i Skivenes, 2005). Der de politiske valgte representanter synes å ha liten innflytelse over ”frontlinjebyråkratenes” verdi- og normgrunnlag (Skivenes, 2005; Bernt, 2001).

## 5.5 Hvordan kan pasient og pårørendes stemme bli tydeligere i demensomsorgen?

### 5.5.1 Visjonen om økt kvalitet i demensomsorgen

Studien viser at helsepersonell ønsker mer trygghet og mer forutsigbarhet i tjenestene.






Helsepersonell uttrykker at tjenestene bør bli mer sammenhengende, at tilbudet må tilpasses etterspørsel og behov, og at tjenestene er av god kvalitet basert på de behov de ser dagens demensomsorg ikke kan imøtekomme. Informantene uttrykker at hvis personer med demens og deres pårørende i større grad ble hørt ville det føre til store endringer, der fokus ble på å styrke miljøet rundt pasient og pårørende, og der fokus er på individet, ikke på systemet. Visjonen som "gjennomsyrer" denne studiens funn, er knyttet til visjonen om personsentrert omsorg (Kitwood, 1999), en informant er inspirert av "Over terskelen" prosjektet og har et mål knyttet til dette. Funnet viser at for å gjøre personer med demens og deres pårørendes stemme tydeligere krever det store endringer i demensomsorgen. Pasienten må tilbake i fokus, og styringssystem og økonomi må bli verktøy som sikrer en marginalisert gruppe økt verdighet, gjennom økt fleksibilitet og kontinuitet i tilbudene (Orvik, 2005). Eksepler jeg har brukt i denne studien er bygget på personsentrert omsorg slik den blir presentert av Kitwood (1999) og McCance et al., og slik den blir praktisert ifølge "Overterskelen prosjektet" (Huger, 2009). Jeg har valgt å presentere "omsorgstrappa" slik den er presentert av Bydel Østensjø, for å vise betydningen av sammenhengen mellom tilbudene, og hvordan dette skaper kontinuitet og forutsigbarhet i tilbudene til personer som har en progressiv sykdomsutvikling.

For å skape "god omsorg" kreves en humanistisk omsorgsideologi, et helsepersonell som er faglig orientert både innen teoretisk kunnskap og praktisk kunnskap, og som har etisk innsikt og ferdigheter. "God omsorg" forutsetter at helsepersonell har tilstrekkelig materiell og rammer, og en fungerende organisasjon (Orvik, 2005).

## 6.0 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å få belyst helsepersonells erfaringer knyttet til brukermedvirkning og demens, i lys av myndighetenes målsetninger, og med dette svare på problemstillingen: *”Hvordan beskriver helsepersonell sine erfaringer med brukermedvirkning i demensomsorgen?”*

For å få mer kunnskap om tema ble følgende forskningsspørsmål definert:

-  Hva er brukermedvirkning i demensomsorgen?
-  Hvordan erfarer helsepersonell at brukermedvirkning gjennomføres i demensomsorgen?
-  Hvilken betydning har brukermedvirkning i demensomsorgen?
-  Hva utfordringen brukermedvirkning i demensomsorgen?
-  Hvordan kan pasient og pårørendes stemme bli tydeligere i demensomsorgen?

Disse vil bli presentert som overskrifter i dette konkluderende kapittelet.

### Hva er brukermedvirkning i demensomsorgen?

Funn viser at brukermedvirkning i demensomsorgen ofte dreier seg om å ha tro på at personer med demens, og deres pårørende har en innsikt, og en mening det er verdt å spørre etter.

Brukermedvirkning dreier seg også om erkjennelsen av at mennesker er forskjellige, og at omsorgstilbud derfor må utformes ut fra deres individuelle behov. Funn viser at helsepersonell i sine møter med pasient og pårørende må skape et miljø som tilrettelegger for medvirkning, i et slikt møte er empati en viktig faktor for ”hjelpeskunsten.”

Studien viser at brukermedvirkning og autonomi ikke er noe du har, eller ikke har i demensomsorgen, men noe du har en grad av. Når personer med demens ikke lenger er i stand til å vurdere ”sitt eget beste,” settes verdien av ekte paternalisme opp i forhold til pasientens selvbestemmelsesrett. Dette krever blant annet; individualisering, det faglige brukerperspektivet og brukerens perspektiv, og at helsepersonell erkjenner at ekte paternalisme har i alt den gjør, fokus på *menneskeverdet* i situasjoner.

### Hvordan erfarer helsepersonell at brukermedvirkning gjennomføres i demensomsorgen?”

Studien viser at helsepersonell knyttet til tilrettelagt dagsenter for personer med demens, i sitt arbeid har et stort fokus på å gjennomføre brukermedvirkning. Helsepersonell som ikke er knyttet til tilrettelagt omsorgstilbud, mangler derimot handlingsrom for å gjennomføre brukermedvirkning. De beskriver demensomsorg som brannslukking, ut i fra at den kommer for sent, og de beskriver brukermedvirkning som ”alibi,” ut i fra at omsorgen som gis ikke bygger på pasient og pårørendes verdier og behov.

### **Hvilken betydning har brukermedvirkning i demensomsorgen?**

Studien viser at det å oppleve at det er mulig å påvirke sin situasjon på en positiv måte, er av stor betydning for de fleste mennesker. Studien knytter betydningen av brukermedvirkning til økt kvalitet, og bedre løsninger i demensomsorgen, og til betydningen av økt verdighet, og livskvalitet for personer med demens, og deres pårørende. Betydningen av brukermedvirkning relateres også til økt individualisering, og personsentrert omsorg.

Brukermedvirkning og personsentrert omsorg har også betydning for rekruttering av helsepersonell, og at helsepersonell ønsker å bli i helsesektoren, fordi arbeidsoppgavene da oppleves meningsfulle og givende.

Funn knytter også betydningen av brukermedvirkning i demensomsorgen til et samfunnsøkonomisk perspektiv, der økt trygghet og tillit til demensomsorgen kan føre til en bedre utnyttelse av samfunnsressursene. Betydningen av brukermedvirkning relateres også til en rettighet, og et "verktøy" for å nå myndighetenes målsetning om "Den gode dagen."

### **Hva utfordrer brukermedvirkning i demensomsorgen?**

Studien viser at det er lite rom for brukermedvirkning i demensomsorgen når omsorgstilbudet ikke er tilrettelagt for deres behov. Studien viser at utfordringene kan knyttes til manglende sammenheng mellom begrepene; *det faglige brukerperspektivet, brukerens perspektiv og brukermedvirkning*. Studien gjenspeiler en demensomsorg uten grunnlag, og miljø for brukermedvirkning, der holdninger og skam stenger for kommunikasjon, og fører til umyndiggjøring av pasient og pårørende. Denne studien relaterer dette til at demensomsorgen dras i forskjellige retninger, ut fra to forskjellige verdigrunnlag: *Det humanistiske menneskesynet, og menneskets primære verdier og behov*. I utgangspunktet er disse verdigrunnlagene ikke så forskjellige i innhold, men i praksis viser studien at det fører til store utfordringer, når de økonomiske rammene begrenser de grunnleggende allmennmenneskelige verdier, til menneskets fysiologiske behov. Og der disse standardiseres ut fra en markedsøkonomisk målsetning, og dermed skaper utfordringer for helsepersonell i forhold til en helhetlig faglig omsorgstenkning. Helsepersonell beskriver en situasjon der de for å kunne møte menneskets grunnleggende behov for trygghet og relasjon, kompenserer for systemets manglende fleksibilitet, ved å utføre "skjulte tjenester." Helsepersonell utfordres dermed av et "demokratisk sort hull," der de politiske valgte representantene synes å ha liten innflytelse over byråkratiets verdi- og normgrunnlag.

### **Hvordan kan pasient og pårørendes stemme bli tydeligere i demensomsorgen?**

Studien viser at helsepersonell ønsker mer trygghet og mer forutsigbarhet i tjenestene. Dette ønsker de å skape gjennom et miljø der de kan møte behov og ønsker, med relasjon og muligheter, valg og

empati. Funn viser at tjenestene bør bli mer sammenhengende, at tilbudene må være stort nok til å dekke etterspørselen, og at tjenestene er av god kvalitet og kan møte behovet for økt trygghet. Helsepersonell uttrykker dermed at hvis personer med demens og deres pårørende ble hørt ville det føre til store endringer i demensomsorgen.

Studien viser at helsepersonell har stor tro på at brukermedvirkning er en måte å nå målet om økt kvalitet i omsorg for personer rammet av demens. I en slik omsorgskultur kan pasient og pårørendes stemme bli tydeligere, og pasientens individuelle behov og ønsker settes i fokus. Studien knytter brukermedvirkning og den dynamiske prosessen medvirkning kan skape, til personsentrert demensomsorg. Studien viser at dette krever store strukturelle endringer, i alle ledd i helsevesenet; på samfunns- og systemnivå, organisasjons- og institusjonsnivå og i møte mellom helsepersonell og pasient/pårørende.

Studien viser til måter andre kommuner har valgt å møte personer med demens og deres pårørendes behov for økt verdighet, kontinuitet og forutsigbarhet. Denne studien henviser også til nyere forskning som beskriver medvirkning som nøkkelen til en mer personsentrert demensomsorg. Studien viser at hjelpekunsten bygger på pasientens behov og ønsker, men forutsetter også at helsepersonell har tilstrekkelig materiell og rammer, og en fungerende organisasjon basert på verdien av et humanistisk menneskesyn.

### **Hvordan beskriver helsepersonell sine erfaringer med brukermedvirkning i demensomsorgen?**

Helsepersonell uttrykker at med fokus på brukermedvirkning skapes et miljø basert på empati og personsentrert omsorg. Helsepersonell som arbeider i omsorgstilbud tilrettelagt for personer med demens har et stort fokus på brukermedvirkning, og erfarer at et slikt fokus øker trygghet, og skaper forutsigbarhet for pasient og pårørende.

Helsepersonell som ikke er knyttet til tilrettelagt omsorgstilbud beskriver en stor avstand mellom myndighetenes målsetninger knyttet til brukermedvirkning, og egen erfaring. Helsepersonell erfarer at personer med demens og deres pårørende har liten innvirkning på utforming og kvalitet i demensomsorgen, og liten mulighet for medvirkning i omsorgstilbudet de mottar. Helsepersonell uttrykker at det er på tide å omsette myndighetenes velvilje til handling, i omsorg for personer med demens.

Helsepersonell uttrykker at når omsorgstilbudet ikke er spesielt tilrettelagt for å møte pasient og pårørendes individuelle behovene, er det i dagens demensomsorg vanskelig å snakke om brukermedvirkning.

## 6.1 Studiens betydning for praksis

Studien bygger på et lite materiale, og gir dermed ikke grunnlag for noen tunge påstander eller generalisering. Slik jeg ser det er allikevel materialet så entydig, at det peker seg ut noen områder der det kan være grunnlag for refleksjon med sikte på å forbedre praksis. Refleksjon kan knyttes til forskjellen mellom myndighetenes målsetninger, og helsepersonells erfaringer, knyttet til kvalitet i demensomsorgen. Denne studien kan bidra til å bevisstgjøre helsepersonell og de styrende organer om betydningen av rammebetingelser, og verdigrunnlag for å skape en demensomsorg som imøtekommer myndighetenes målsetninger, og demensrammedes behov for omsorg. Implikasjoner for praksis kan også knyttes til utfordringer i forhold til kompetanseheving og rekruttering til demensomsorgen, der fokus på behov og ønsker skaper handlingsrom og en arbeidsdag som oppleves meningsfull og givende.

## 6.2 Implikasjoner for forskning

Studiens funn er basert på et tverrfaglig grunnlag der åtte helsepersonells i demensomsorgen er spurt om erfaringer knyttet til brukermedvirkning. Funn viser at helsepersonell som er knyttet til tilrettelagt tilbud for personer rammet av demens, skiller seg ut fra de andre syv i forhold til erfaringer med brukermedvirkning. Områder det kunne vært interessant å supplere denne studien med, ville være; hvilke erfaringer helsepersonell har med brukermedvirkning i kommuner der hjemmetjenestene er organisert i arbeidslag. Og erfaringer helsepersonell har med brukermedvirkning i kommuner der det er tilstrekkelig omsorgstilbud til personer med demens, og en fungerende omsorgstrapp.

Dette studiet viser at helsepersonell ser betydningen av samarbeid med pårørende for å kunne tilrettelegge for brukermedvirkning, men viser at dette samarbeidet i stor grad mangler.

Helsepersonell beskriver en demensomsorg der pårørendes kunnskap devalueres i møte med helsevesenet. Dette gjør forskningssamarbeidet mellom Pårørendesenteret, Universitetet i Stavanger og KORFOR meget spennende. Dette er forskning med fokus er på kvalitetsutvikling innen pårørendearbeid, og bedre kunnskapsgrunnlaget når det gjelder betydningen av samarbeid med pårørende. Der de blant annet stiller spørsmålet; Hvordan nå pårørende på et tidligere tidspunkt? Dette samsvarer med observasjoner gjort i min Bacheloroppgave "Et langt farvel" (2007), som bygger på mestringsteori og helsepedagogikk i omsorg for pårørende i demensomsorgen. Der helsepersonell beskriver med frustrasjon at terskelen for at pårørende ber om hjelp er meget høy. Og der implikasjoner for forskning knyttes til hvordan pårørende kan nås på et tidligere tidspunkt.

## 7.0 Litteraturhenvisninger

- Aakre, M. (2011). Ja til verdighet. *Sykepleien Vol. 2.* (s.74-75)
- Aamodt, I. (2006). Den nødvendige uroa: en utfordring til brukerbegrepets utholdige letthet. I A. Røysum. *Sosialt arbeid: Refleksjoner om kunnskap og praksis* (pp. S. 99-112). Oslo: Fellesorganisasjonen for barnevernpedagoger, sosionomer og vernepleiere.
- Alvsvåg, H., & Gjengedal, E. (2000). *Omsorgstenkning: En innføring i Kari Martinsens forfatterskap.* Bergen: Fagbokforlaget.
- Andreassen, T. A. (2006). *Brukermedvirkning i helsetjenesten: Arbeid med brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Antonovsky, A. (1979) *Health, stress and coping.* London: Jossey-Bass Publishers.
- Antonovsky, A. (1987) *Unravelling the mystery of health.* London: Jossey-Bass Publishers.
- Aursand, A. (2006). Demens i hverdagen. I H. Tuntland (Red.). *Sykdommer hos eldre.* (s.184-236) Oslo: Damm.
- Barbosa da Silva, A. (1994). Etiske aspekter på kvalitetssikring. I G. Udén (Red.). *Kvalitetssikring i omvårdnad: ulike perspektiv.* (s.95-112). Lund: Studentlitteratur.
- Barbosa da Silva, A. (2002). An Analysis of the Uniqueness and Theoretical Foundations of Qualitative Methods. I L. R. M. Hallberg (Red.). *Qualitative methods in public health research: theoretical foundations and practical examples* (s. 231). Lund: Studentlitteratur.
- Barbosa da Silva, A. (Red.). (2006). *Humanistiske og ikke-humanistiske menneskesyn* Oslo: Gyldendal akademiske
- Berentsen, V. D. (2008). *Demensboka: lærebok for pleie- og omsorgspersonell.* Tønsberg: Aldring og helse.
- Bernt, J.F. (2001) Rettsikkerhetsbegrepet og kampen om velferstatens vedringsgrunnlag. I Juss Buss (red): *Tvers igjennom lov til seier.* Oslo: Pax forlag (s 155-173).
- Bjørge, T. (2004). *Friminutt for pårørende: avlastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens : Bærum kommune.* Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Brodady, H., & Green, A. (2002). Who cares for the carer? The often forgotten patient. *Australian Family Physician*, 31(9), 833-836.
- Bryden, C. (2005). *Dancing with dementia: my story of living positively with dementia.* London: Jessica Kingsley.
- Bøckmann, K., & Kjellevoid, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten: en klinisk og juridisk innføring.* Bergen: Fagbokforlaget.
- Coffey, A., & Atkinson, P. (1996). *Making sense of qualitative data: complementary research strategies.* Thousand Oaks, Calif.: Sage.
- Dahl, S. H. (2011). Beinhardt å være pårørende. *Nasjonalforeningen for folkehelsens medlemsblad; aktuelt.* 3.



- Dahm, K.T., Landmark, B. Kirkehei, I., Bruberg, K.G., Fønhus, M.S., & Reinart, L.M. (2011). *Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens*. Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 06-2011. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenester.
- Dale, M. (2006). *Samspill må til: Opplevelser, utfordringer og mestring mellom de pårørende, helsepersonell og personer med demens*. Lokalisert på: [http://brage.bibsys.no/hsf/bitstream/URN:NBN:no-bibsys\\_brage\\_4731/1/HSF\\_rapport\\_2006\\_02.pdf](http://brage.bibsys.no/hsf/bitstream/URN:NBN:no-bibsys_brage_4731/1/HSF_rapport_2006_02.pdf)
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode: En kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforl.
- Dalland, O. (2002). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dehlin, O., Hagberg, B., Rundgren, Å., Samuelsson, G., & Christensen, G. H. (2001). *Gerontologi Aldringen set i et biologisk, psykologisk, sosialt og samfundsmæssigt perspektiv*. København: Gads Forlag.
- Ducharme, J. K., & Geldmacher, D. S. (2011). Family quality of life in dementia: a qualitative approach to family-identified care priorities. *Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care And Rehabilitation*, 20(8), 1331-1335.
- Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., & Nay, R. (2010). Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *Journal of Clinical Nursing*, 19(17/18), 2611-2618.
- Egset, A. S. (Ed.). (2008). *Korleis meistre kvardage når demens rammar*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Ekeland, T.-J., & Heggen, K. (2008). *Meistring og myndiggjering: - Reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Engedal, K., & Berentsen, V. D. (2000). *Urunde hjul: alderspsykiatri i praksis*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Engedal, K., Haugen, P. K., & Brækhus, A. (2005). *Demens: fakta og utfordringer : En lærebok*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Eriksen, E. O. & Molander, A. (2008) Profesjon, rett og politikk. I Molander, A. og Terum L.I. *Profesjonsstudier*. Oslo: Universtetsforlaget. (s161-175).
- Eriksen, T.H., & Sajjad, T.A. (2011) *Kulturforskjeller i praksis: perspektiver på det flerkulturelle Norge*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Eriksson, K. (1996). *Omsorgens idé*. København: Munksgaard.
- Eriksson, K. (1999). *Det lidende menneske* (2. utg.). Oslo: TANO.
- Ferrans, C. E. (1996). Development of a Concetual Model of Quality of Life. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, Vol. 10 (No. 3).
- Finset, A. (2008). Om skam og fallgruver i konsultasjonen. I Gulbrandsen, Pål (Red.). *Skam i det medisinske rom*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Fredriksen, S., & Fugelli, P. (2008). Myk ondskap. I Gulbrandsen, Pål (Red.). Skam i det medisinske rom. (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Frost, T. (2009a). Menneskeverdet, hva er det? Omsorg. *Norsk tidsskrift for palliativ medisin*, Vol. 3.
- Frost, T. (2009b). Verdier i eldreomsorgen. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, Vol.6(No. 2), s.169-172.
- Fuggeli, P. & Ingstad, B. (2009) *Helse på norsk; God helse slik folk ser det*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Gray, D. (2006, 24.oktober). Self-Portraits Chronicle a Descent Into Alzheimers's. *The New York Times*. Lokalisert på: <http://www.nytimes.com/2006/10/24/health/24alz.html>,
- Grimen, H., & Molander, A. (2008). Profesjon og skjønn. I A. Molander & L.I. Terum (Red.) *Profesjonsstudier*. (s. 179-196). Oslo: Universitetsforlaget.
- Halvorsrud, L., Kirkevold, M., Diseth, Å., & Kalfoss, M. (2010). Quality of Life Model: Predictors of Quality of Life Among Sick Older Adults. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, Vol. 24(No. 4).
- Hanssen, H., (2010). Innledning. I H. Hansen (Red.). *Faglig skjønn og brukervedvirkning*.(s.13-15) Bergen: Fagbokforlaget.
- Hanssen, H., (2010b). Faglig skjønn ved utforming av vilkår for sosial stønad – handlingsrom, resonneringsprosess og brukervedvirkning. I H. Hansen (Red.). *Faglig skjønn og brukervedvirkning*.(s.151-179) Bergen: Fagbokforlaget.
- Hanssen, H., Humerfelt, K., Kjellevold, A., Norheim, A., & Sommerseth, R. (2010). Faglig skjønn i utøvelse av profesjonelt helse- og sosialfaglig arbeid. I H. Hanssen (Red.). *Faglig skjønn og brukervedvirkning*. (s. 21-49) Bergen: Fagbokforlaget.
- Hauger, B. (2009). *Over terskelen: arbeidslag i hjemmetjenesten : Ambulerende dagtilbud*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Heap, K. (2000). *Snakk med meg!: Å samtale med eldre*. Oslo: Kommuneforl.
- Hellström, Y., Persson, G., & Hallberg, I. R. (2004). Quality of life and symptoms among older people living at home. *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 48 (No. 6), 584-593.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2000). Innhold og kvalitet i omsorgstenestene: Omsorg 2000. (St.meld.nr.28. 1999-2000). Lokalisert på <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kkd/dok/regpubl/stmeld/2007-2008/Stmeld-nr-8-2007-2008-.html?id=492761>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2006). Mestring, muligheter og mening. Fremtidens omsorgsutfordringer.(St.meld.nr.25, 2005-2006). Lokalisert på <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/20052006/stmeld-nr-25-2005-2006-.html?id=200879>

- Helsedirektoratet (2007a). *Demensplan 2015: "Den gode dagen."* Delplan til Omsorgsplan 2015  
Lokalisert på:  
[http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan\\_2015/Demensplan2015.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan_2015/Demensplan2015.pdf)
- Helsedirektoratet (2007b oktober). *Glemsk, men ikke glemt!: Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens.* (IS-1486 Rapport).  
Lokalisert på: [http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00018/IS-1486\\_18936a.pdf](http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00018/IS-1486_18936a.pdf).
- Helsedirektoratet (2011a). Hva er demens? Lokalisert på:  
[http://www.helsedirektoratet.no/helse\\_omsorg/demens/hva\\_er\\_demens\\_\\_636524](http://www.helsedirektoratet.no/helse_omsorg/demens/hva_er_demens__636524)
- Helsepersonelloven, LOV-1999-07-02-64 (2010). Lokalisert på <http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-064-002.html#4>
- Helsetilsynet (2010). *Rapport fra tilsyn med helse- og sosialtjenester til hjemmeboende eldre over 80 år med tema brukermedvirkning i Grimstad kommune 2010.* Lokalisert på  
<http://www.helsetilsynet.no/no/Tilsyn/Tilsynsrapporter/Aust-Agder/2010/Grimstad-kommune-hjemmeboende-eldre-over-80-ar-brukermedvirkning-2010/>
- Henriksen, J. (2009) Klart du har rett. *Tidsskriftet: Demensnytt* nr. 3
- Hiim, H., & Hippe, E. (1998). *Læring gjennom opplevelse, forståelse og handling: En studiebok i didaktikk.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Hjort, H. (2009). Skjønnnet er avgjørende hele tiden. *Tidsskriftet for Psykisk helsearbeid, vol. 6* (No. 2), s. (s.159-168).
- Holland, C., Kellaher, L., Peace, S., Scharf, S., Breeze, E., Gow, J., et al. (2005). Understandign quality of life in old age. I A. Walker (Red.). *Getting out and about.* Maidenhead, UK: Open University Press.
- Humerfelt, K. (2005). Begrepene brukermedvirkning og brukerperspektiv: Honnørord med lavt presisjonsnivå. I E. Willumsen (Red.). *Brukernes medvirkning!: Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene* (s. 15-33). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hunderi, I., Hunderi, O., Seglem, K., & Mecsei, J. S. (2009). *Vegen inn i skoddeheimen.* Tønsberg: Aldring og helse.
- Høstmælingen, N. (2003). *Internasjonale menneskerettigheter.* Oslo: Universitetsforl.
- Ingebretsen, R. (2009). Familien tar seg vel av "dem" - eller? *Tidsskrift for Psykisk helsearbeid, Vol 6* (No 2), 129- 139.
- Jacobsen, D. I. (2003). *Forståelse, beskrivelse og forklaring: innføring i metode for helse- og sosialfagene.* Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Karlawish, J., Casarett, D., Propert, K., James, B., & Clark, C. (2002). Relationship between Alzheimer's disease severity and patisipation in decisions about ther medical care. *PsychINFO Journal of Geratric Psycatry an Neurology, Vol.15* (2) 68-72.

- Kemp, P. (1996). *Det uerstattelige: En teknologi-etikk*. Oslo: Gyldendal.
- Kierkegaard, S., Drachmann, A. B., Heiberg, J. L., & Lange, H. O. (1901). *Samlede Verker: Bind 18*. København: Gyldendal.
- Kilvik, A., & Lamøy, L. I. (2005). *Litteratursøking i medisin og helsefag: en håndbok*. Trondheim: Tapir akademisk forlag.
- Kirchhoff, J. (2010). *De skjulte tjenestene: Om uønsket atferd i offentlige organisasjoner*. Karlstads universitet, Karlstad.
- Kirkley, C., Bamford, C., Poole, M., Arksey, H., Hughes, J., & Bond, J. (2011). The impact of organisational culture on the delivery of person-centred care in services providing respite care and short breaks for people with dementia. *Health & Social Care in the Community*, 19(4), 438-448.
- Kitwood, T., Høeg, D., & Johnsen, N. (1999). *En revurdering af demens: personen kommer i første række*. Frederikshavn: Dafolo.
- Kjellevold, A. (2005). Hensynet til brukeren: Idealet om brukerorientering i helse- og sosialtjenesten. I E. Willumsen. *Brukernes medvirkning!: Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene* (s. 49-74). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kjellevold, A. (2008). Pårørende i psykisk helsearbeid. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid, Vol. 5* (nr. 4).
- Klausen, K. K. (2001). New Public Management: En fortolkningsramme for reformer. I T. Busch, T. Johansen, K.K. Klausen, J.O. Vanebo (Red.). *Modernisering av offentlig sektor. New public management i praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Knudsen, S., & Grasli, S. (1999). En individuell og inkludert hjemmetjeneste: Viktige forutsetninger for tjenester til mennesker med ulike hjelpebehov. Oslo: Norsk forbund for utviklingshemmede.
- Kongehuset (2011) Fokus: Global Dignity  
Lokalisert på <http://www.kongehuset.no/c27941/artikkel/vis.html?tid=83550>
- Kristoffersen, N.J. (2004) Verdier og verdigrunnlag i sykepleie. I N.J. Kristoffersen (Red.) *Generell sykepleie 1: Fag og yrke – utvikling, verdier og kunnskap* s.239-300. Oslo: Gyldendal Akademisk AS
- KS (2011) *Debatthefta Brukermedvirkning i helse- og omsorgssektoren*. Lokalisert på [http://www.google.no/url?sa=t&rct=j&q=debatthefta%20brukermedvirkning%20i%20helse-%20og%20omsorgssektoren&source=web&cd=5&ved=0CDcQFjAE&url=http%3A%2F%2Fwww.ks.no%2FPageFiles%2F18040%2F094016\\_Brukermedvirkning\\_idehefte.pdf&ei=f1LBTom4FK54QThz5yFBA&usq=AFQjCNHRrsJh1g\\_be2QXuOAB5Ynj4i3RNq](http://www.google.no/url?sa=t&rct=j&q=debatthefta%20brukermedvirkning%20i%20helse-%20og%20omsorgssektoren&source=web&cd=5&ved=0CDcQFjAE&url=http%3A%2F%2Fwww.ks.no%2FPageFiles%2F18040%2F094016_Brukermedvirkning_idehefte.pdf&ei=f1LBTom4FK54QThz5yFBA&usq=AFQjCNHRrsJh1g_be2QXuOAB5Ynj4i3RNq)
- Kuokkanen, L., & Leino-Kilpi, H. (2008). Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (1), 235-241.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Laake, K. (1995). Etikk. I Aa-M. Nygård, "Ja, tænke det, ønske det, ville det med -": Rapport fra Nasjonal konferanse om aldersdemens januar 1994. Sem: Helse- og sosialdepartementets utviklingsprogram om aldersdemens.
- Larsen, G. (2009, 06.05.2009). Omsorgstrappa gir unik helhet. *Gjengangeren*
- Lazarus, R. S., Folkman, S., & Visby, M. (2009). *Stress og følelser: En ny syntese* (2. utg.). København: Akademisk forlag.
- Lian, O. S. (2003). *Når helse blir en vare: Medikalisering og markedsorientering i helsetjenesten*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Lorentzon, M., & Bryan, K. (2007). Respect for the person with dementia: fostering greater user involvement in service planning. *Quality in Ageing*, 8 (1), 23-29.
- Lystrup, L. S., & Lillesveen, B. (2004). Hjelp i hjemmet til personer med demens. *Demens*, Vol. 8 (nr.1), 2-6.
- Lystrup, L. S., Lillesveen, B., Nygård, A., & Engedal, K. (2006). Omsorgstilbud til hjemmeboende personer med demens. *Tidsskrift for Norsk Legeforening*, Nr.15.
- Malterud, K. (2008). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (1991). *Omsorg, sykepleie og medisin: Historisk-filosofiske essays*. Oslo: TANO.
- Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- McCance, T., McCormac, B., & Drewin, J. (2011). An Exploration of Person-Centredness in Practice. *The on line Journal of Issues in Nursing* 16 (no. 2 May 2011).
- Meaney, A. M., Croke, M., & Kirby, M. (2005). Needs assessment in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20 (4), 322-329.
- Midtbø, T., & Kvåle, G. (2010). Perspektiv på samspel, kontinuitet og kvalitet i omsorgstenester for pasientar med demens i heimetenesta. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning*, Nr. 3, 37-47.
- Miller, C. A. (2009). *Nursing for wellness in older adults*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Molven, O. (2003). *Sykepleie og jus*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Mæland, J.G. (2009). *Hva er helse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- NAKU (2010). *Omsorgstrappa*. Lokalisert på <http://naku.no/node/426>
- Nordtug, B. (2001). *Den langsomme sorgen: Psykiske reaksjoner hos ektefeller til personer som utvikler Alzheimers sykdom*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

- Norheim, A. (2006). Pleiekulturens betydning for en god profesjonell omsorg - et etisk perspektiv. I A. Barbosa da Silva, (Red.). *Etikk og menneskesyn i helsetjeneste og sosialt arbeid*. (s.228-256). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Norheim, A., & Vinsnes, A. (2008). Pasientmedvirkning i demensomsorgen - Muligheter og utfordringer. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning nr.4*. (s. 3-15)
- Norheim, A. (2010). Selvbestemmelse og medbestemmelse i demensomsorgen - utfordringer for det faglige skjønn. I H. Hanssen (Red.). *Faglig skjønn og brukermedvirkning*. (s. 105-129) Bergen: Fagbokforlaget.
- Norton, M. C., Smith, K. R., Ostbye, T., Tschanz, J. T., Corcoran, C., Schwartz, S., et al. (2010). Greater risk of dementia when spouse has dementia? The Cache county study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(5), 895-900.
- Nortvedt, P. (1996). *Sensitive judgment: Nursing, moral philosophy and an ethics of care*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Nortvedt, P. (2001). Profesjonell omsorg - dyd eller ferdighet? I K.W. Ruyter & A.J. Vetlesen (Red.). *Omsorgens tvetydighet: Egenart, historie og praksis* (2. utg. s. 41-65). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Nyeng, F. (2006). *Følelser: I filosofi, vitenskap og dagligliv*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Nylenna, M. & Braut, G. (2011) Helsetjeneste (2011-11-29) *Store norske leksikon*. Lokalisert på [http://snl.no/sml\\_artikkel/helsetjeneste](http://snl.no/sml_artikkel/helsetjeneste)
- Næss, S. (2003). *I tøffeste laget?: Dokumentasjonsrapport om arbeidssituasjonen til ansatte i pleie- og omsorgstjenesten*. Bergen: Senteret.
- Orvik, A. (2005). *Organisatorisk kompetanse: -i sykepleie og helsefaglig samarbeid*. (2.utg.). Oslo: Cappelen akademisk Forlag.
- Pasientrettighetsloven, LOV -1999-07-02 nr 63 §3 (2010). Lokalisert på: <http://www.lovdatabasen.no/all/hl-19990702-063.html>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (8<sup>th</sup> ed.). Philadelphia, Pa.: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Regjeringen (2011a). *Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien)*. Lokalisert på [http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/lover\\_regler/forskrifter/2010/Forskrift-om-en-verdig-eldreomsorg-verdighetsgarantien.html?id=624655](http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/lover_regler/forskrifter/2010/Forskrift-om-en-verdig-eldreomsorg-verdighetsgarantien.html?id=624655)
- Regjeringen (2011b, april). *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)*. Meld. St. 16 (2010–2011) Melding til Stortinget. Lokalisert på <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2010-2011/meld-st-16-20102011.html?id=639794>

- Rønning, R. (2007). Brukermedvirkning og empowerment - Gammel vin på nye flasker? I O.P. Askheim & B. Starrin (Red.). *Empowerment: i teori og praksis* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk. (s.34-46).
- Rønning, R., & Solheim, L. J. (1998). Hjelp på egne premisser?: Om brukermedvirkning i velferdssektoren. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sabat, S. R., Johnson, A., Swarbrick, C., & Keady, J. (2011). The “demented other” or simply “a person”? Extending the philosophical discourse of Naue and Kroll through the situated self. *Nursing Philosophy*, 12(4), 282-292.
- Samuelsen, A. G. (2007). *Kunsten i samspill: Fra ord til handling* (2. utg.). Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Schumacher, A., & Fodstad, H. (2009). Alderdom og demens nå - og i fremtiden? *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, Vol. 6 (No. 2).
- Sigstad, H. M. H. (2004). Brukermedvirkning - Alibi eller realitet? *Norsk Lægeforening vol. 1* (s. 63-64).
- Skivenes M. (2005). Forvaltning og politikk – om den nødvendige forbindelsen mellom brukermedvirkning og borgermedvirkning. I E. Willumsen (Red.). *Brukernes medvirkning!: Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene* (s. 34-48). Oslo: Universitetsforlaget.,
- Slettebø, T. & Seim, S. (2007). *Brukermedvirkning i barnevernet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Slettebø, Å. & Nortvedt, P. (2006). *Etikk for helsefagene*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Slettebø, Å. (2007). *Sykepleie og etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Stang, I. (1998). *Makt og bemyndigelse: Om å ta pasient- og brukermedvirkning på alvor*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Steen-Olsen, T., & Brataas, H. V. (2003). *Kvalitet i samspill: innføring i kommunikasjon og kulturell forståelse for helsepersonell*. Kristiansand: Høgskoleforlaget.
- Stendal, L. (2002). ”Du er den åttende personen som besøker mor denne uken!” En kartlegging av hjemmetjenester til personer med demens. *Demens*, Vol. 6, 13-15.
- Stigen, A. (1983) Humanistisk etikk. I Ø. Dahl m.fl. (Red). *Etikk*. Oslo:Universitetsforlaget
- Strifeldt (2009). Nordmenn frykter alderdommen. *Geriatrics* (nr.67/2008).
- Svanström, R. (2009). *När livsvärldens mönster brister: erfarenheter av att leva med demenssjukdom*. Växjö: Växjö University Press.
- Swane, C. E. (1998). *Skyggen af en hverdag: mennesket og lidelsen ved demens*. København: Munksgaard.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforl.

- Teitelman, J., Raber, C., & Watts, J. (2010). The power of the social environment in motivating persons with dementia to engage in occupation: qualitative findings. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 28(4), 321-333.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: For helsefag*. Bergen: Fagbokforl.
- Thorsen, K. (2006). Mindre byråkrati, mer omsorg: - et forsøk på nytenkning i hjemmetjenesten. *Aldring og livsløp* (nr. 4), 14-18.
- Tjøstheim, B. (2008). *Demens og familieliv: Respekt som virkemiddel for handling og behandling*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Torgersen, S. (2008) *Personlighet og personlighetsforstyrrelser*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Vabø, M. (2007). *Organisering for velferd : Hjemmetjenesten i en styringsideologisk brytningstid* Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst og aldring.
- Valset, S. (2004) Sykepleie og egenomsorg som helsefremmende prosess. I N.J. Kristoffersen (Red.) *Generell sykepleie 1: Fag og yrke – utvikling, verdier og kunnskap* s.491-558. Oslo: Gyldendal Akademisk AS.
- Vatne, S. (2007) *Pasienten først? Om medvirkning i et omsorgsperspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget
- Vetlesen, A. J., & Nortvedt, P. (1996). *Følelser og moral*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Vifladt, E. H., & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk: Samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.
- Vågan, A., & Grimen, H. (2008). Profesjoner i maktteoretisk perspektiv. I A. Molander & L.I. Terum. *Profesjonsstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Walker, E., & Dewar, B. J. (2001). How do we facilitate carers' involvement in decision making? *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 329-337.
- Weber, M. (1971). *Makt og byråkrati: Essays om politikk og klasse, samfunnsforskning og verdier*. Oslo: Gyldendal.
- Wig, B. B. (1999). *Det uslåelige arbeidslaget*. Oslo: Tiden.
- Wogn-Henriksen, K. (1997). "Siden blir det vel verre-?": *Nærbilder av mennesker med aldersdemens : En undersøkelse av aldersdemente menneskers opplevelse av seg selv og sin situasjon*. Sem: INFO-banken.
- Østenstad, B. H. (2006). Grunnverdier og grunnomgrep i debatten om bruk av tvang mot utviklingshemma og demente. *Nordisk tidsskrift for Menneskerettigheter* nr. 4 (4.).



## Bildereferanser:

### Bilde på forsiden:

[Internett]Tilgjengelig fra:

[[http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00277/regelverk\\_277399a.JPG](http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00277/regelverk_277399a.JPG)] Lastet ned: 22.10.2011.

### Bilde side 2.: "Rose Black"

[Internett]Tilgjengelig fra: [<http://www.maffa.piranho.de/HTML/pixx.html>] Lastet ned 10.03.2007

### Bilde side 15: William Utermohlens sevportrett fra1967 og 1996-2000.

[Internett]Tilgjengelig fra:

[[http://www.google.no/imgres?q=william+Utermohlen+dementia&um=1&hl=no&sa=X&tbn=isch&tbnid=SG-yiOtrpfm1dM:&imgrefurl=http://www.eclectictimes.com/miscellany/2006/10/&docid=5bM3kqHt95OFXM&w=337&h=250&ei=priFTryfKab44QSs\\_pHMDw&zoom=1&iact=hc&vpx=1395&vpy=166&dur=23794&hovh=193&hovw=261&tx=103&ty=162&page=1&tbnh=171&tbnw=223&start=0&ndsp=39&ved=1t:429,r:8,s:0&biw=1920&bih=899](http://www.google.no/imgres?q=william+Utermohlen+dementia&um=1&hl=no&sa=X&tbn=isch&tbnid=SG-yiOtrpfm1dM:&imgrefurl=http://www.eclectictimes.com/miscellany/2006/10/&docid=5bM3kqHt95OFXM&w=337&h=250&ei=priFTryfKab44QSs_pHMDw&zoom=1&iact=hc&vpx=1395&vpy=166&dur=23794&hovh=193&hovw=261&tx=103&ty=162&page=1&tbnh=171&tbnw=223&start=0&ndsp=39&ved=1t:429,r:8,s:0&biw=1920&bih=899)] Lastet ned 30.09.2011.

### Bilde side 32: "Faktorer og samspillet for å skape god omsorg gjennom personsentrert omsorg."

[Internett]Tilgjengelig fra:

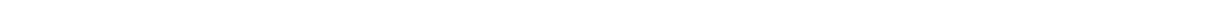
[<http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Vol-16-2011/No2-May-2011/Person-Centredness-in-Practice.aspx>] lastet ned 31.10.11.

### Bilde side 34 "Omsorgstrappa" Bydel Østensjø.

[Internett] Tilgjengelig fra: [[http://www.bydel-](http://www.bydel-ostensjo.oslo.kommune.no/getfile.php/bydel%20C3%B8stensj%C3%B8%20(BOS)/Internett%20(BO S)/Dokumenter/Omsorgstrappa%20i%20bydel%20C3%98stensj%C3%B8%20-%20versjon%2013%2006%2009%20(2).pdf)

[ostensjo.oslo.kommune.no/getfile.php/bydel%20C3%B8stensj%C3%B8%20\(BOS\)/Internett%20\(BO S\)/Dokumenter/Omsorgstrappa%20i%20bydel%20C3%98stensj%C3%B8%20-%20versjon%2013%2006%2009%20\(2\).pdf](http://www.bydel-ostensjo.oslo.kommune.no/getfile.php/bydel%20C3%B8stensj%C3%B8%20(BOS)/Internett%20(BO S)/Dokumenter/Omsorgstrappa%20i%20bydel%20C3%98stensj%C3%B8%20-%20versjon%2013%2006%2009%20(2).pdf)] Lastet ned: 20.10.2009.

## **Vedlegg 1: Informasjonsskriv til informanter**



## Vedrørende: "Med rett til medvirkning i eget liv"

---

**Prosjektmedarbeider:**

**Gunn-May K. Padgett**

Det Samfunnsvitenskaplige fakultet

Institutt for helsefag

Tlf: 47 30 10 80

**Prosjektleder:**

**Anne Norheim**

Det Samfunnsvitenskaplige fakultet

Institutt for helsefag

Tlf. 51 83 42 67

**Behandlingsansvarlig institusjon: Universitetet i Stavanger**

4036 Stavanger

Tlf.: 51 83 10 00

### **Til nøkkelpersonell i demensomsorgen!**

Jeg holder på med min masteroppgave i helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektiv ved Institutt for Helsefag ved Universitetet i Stavanger. I den forbindelse ønsker jeg å gjøre en intervjuundersøkelse med nøkkelpersonell som i sitt arbeid møter demensrammede i *tidlig sykdomsfase*, og deres pårørende med omsorgsansvar.

Dette er ingen kunnskaps test! Det jeg er interessert i er å ta del i deres tanker og erfaringer i den praktiske hverdagen. Jeg ønsker bl.a. å finne faktorer som dere opplever fremmer eller hemmer mulighetene for brukermedvirkning i deres arbeid med denne gruppen brukere. Deres synspunkt på tema vil benyttes i en videre analyse omkring demensrammede i tidlig sykdomsfase og deres omsorgsgiveres mulighet for brukermedvirkning.

Dette gjør jeg fordi brukermedvirkning er en overordnet målsetting i norsk helse og sosialpolitikk. Og fordi tidligere studier viser at økt brukermedvirkning gir mulighet for demensrammede og pårørende til å ta tilbake økt kontroll over eget liv, som igjen vil medføre økt kvalitet i demensomsorgen.

Tittelen på oppgaven er "Med rett til medvirkning i eget liv" og min foreløpige problemstilling er;

***Hvordan erfarer nøkkelpersonell i demensomsorgen at de lykkes å fremme brukermedvirkning i sine møter med pasienter og pårørende?***

Jeg har i mitt utvalg av informanter oppnådd en tverrfaglig sammensetning av nøkkelpersonell, som gjennom sin yrkesutøvelse har mulighet til å fremme brukermedvirkning i sine møter med demensrammede i tidlig sykdomsfase, og deres pårørende med omsorgsansvar. Gjennom deres arbeid kan det flerdimensjonale fenomenet brukermedvirkning bli en realitet og ikke bare retorikk i demensomsorgen.

Intervjuet vil ta ca 1 - 1 1/2 time og vil foregå på tid og sted etter deres ønske. Intervjuet vil foregå som en samtale ut fra en intervjuguide, og vil bli tatt opp på diktafon for at gjengivelsen skal være så riktig som mulig. Jeg vil også bruke en loggbok der jeg vil notere momenter som kan lede til oppfølgingsspørsmål underveis.

Alle opplysninger som samles inn blir anonymisert senest ved prosjektslutt 15.03.12. Lydopptak og utskrifter vil bli forsvarlig oppbevart og makuleres etter bruk, senes 15.03.12. Ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i oppgaven.

De opplysningene jeg får fra dere vil bli benyttet i publikasjon av masteroppgaven og eventuelt i foredrag.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning (NSD AS).

Har du spørsmål om oppgaven kan du ta direkte kontakt med meg, jeg er å treffes på tlf. 47 30 10 80 eller på E-mail; [gunnmay@live.no](mailto:gunnmay@live.no). Eller ta kontakt med prosjektansvarlig førstelektor i sykepleievitenskap Anne Norheim, ved Universitetet i Stavanger.

Deltagelsen er frivillig, og du har anledning til å trekke deg på et hvilket som helst tidspunkt i prosessen.

Stavanger

Med vennlig hilsen

Gunn-May K. Padgett

## **Vedlegg 2: Informasjonsskriv til ledere**

# Vedrørende: "Med rett til medvirkning i eget liv"

---

**Prosjektmedarbeider:**

**Gunn-May K. Padgett**

Det Samfunnsvitenskaplige fakultet

Institutt for helsefag

Tlf: 47 30 10 80

**Prosjektleder:**

**Anne Norheim**

Det Samfunnsvitenskaplige fakultet

Institutt for helsefag

Tlf. 51 83 42 67

**Behandlingsansvarlig institusjon: Universitetet i Stavanger**

4036 Stavanger

Tlf.: 51 83 10 00

**Informasjonsskriv til leder**

## **BEKREFTELSE PÅ GJENNOMFØRING AV KVALITATIVT FORSKNINGS- INTERVJU I FORBINDELSE MED EN MASTERSTUDIE KNYTTET TIL BRUKERMEDVIRKNING OG DEMENS**

Som sykepleier og som masterstudent i helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektiv ved Institutt for Helsefag ved Universitetet i Stavanger, ønsker jeg å gjøre en kvalitativ intervjuundersøkelse med nøkkelpersonell som i sitt arbeid møter demensrammede i *tidlig sykdomsfase*, og deres pårørende med omsorgsansvar.

Dette er ingen kunnskaps test! Det jeg er interessert i er å ta del i ansattes tanker og erfaringer i den praktiske hverdagen. Jeg ønsker bl.a. å finne faktorer nøkkelpersonell i demensomsorgen opplever fremmer eller hemmer mulighetene for brukermedvirkning i deres arbeid med denne gruppen brukere. Deres synspunkt på tema vil benyttes i en videre analyse omkring demensrammede i tidlig sykdomsfase og deres omsorgsgiveres mulighet for brukermedvirkning.

Dette gjør jeg fordi brukermedvirkning er en overordnet målsetting i norsk helse og sosialpolitikk. Og fordi tidligere studier viser at økt brukermedvirkning gir mulighet for bruker og pårørende til å ta tilbake økt kontroll over eget liv, som igjen vil medføre økt kvalitet i demensomsorgen.

Tittelen på oppgaven er "Med rett til medvirkning i eget liv" og min foreløpige problemstilling er;

*Hvordan erfarer nøkkelpersonell i demensomsorgen at de lykkes å fremme brukermedvirkning i sine møter med pasienter og pårørende?*

*For å kunne få svar på denne problemstillingen kontaktet jeg dere via e-mail/telefonsamtale 20.01.11 å forespurte om å få gjennomføre et kvalitative forskningsintervju ved deres avdeling. Jeg ønsker herved å bekrefte denne. Jeg har satt stor pris på deres positive respons på min henvendelse, og er takknemlig for deres raske tilbakemelding med utvalgt informant.*

Jeg har i mitt utvalg av informanter nå oppnådd en tverrfaglig sammensetning av nøkkelpersonell, som gjennom sin yrkesutøvelse har mulighet til å fremme brukermedvirkning hos demensrammede i tidlig sykdomsfase, og deres pårørende med omsorgsansvar. Og ser frem til å starte opp med mine intervju.

I forbindelse med intervjuene vil forskningsetiske retningslinjer følges. Jeg vil innhente skriftlig samtykke fra personalet som deltar i studien. Intervjuet vil ta ca 1 – 1 ½ time og jeg vil avtale tid og sted for intervjuet som passer best for dem. Henholdsvis i løpet av mars-april. Alle opplysninger som samles inn blir anonymisert senest ved prosjektslutt 15.03.12. Lydopptak og utskrifter vil bli forsvarlig oppbevart og makuleres etter bruk, senes 15.03.12. Ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i oppgaven.

Resultatet av studien vil bli benyttet i publikasjon av materoppgaven og eventuelt foredrag.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning (NSD AS).

Stavanger, 24.03.11

Med vennlig hilsen

Gunn-May K. Padgett

## **Vedlegg 3: Samtykkeerklæring**



# Vedrørende: "Med rett til medvirkning i eget liv"

---

*Hvordan erfarer nøkkelpersonell i demensomsorgen at de lykkes å fremme brukermedvirkning i sine møter med pasienter og pårørende?*

**Prosjektmedarbeider:**

**Gunn-May K. Padgett**

Det Samfunnsvitenskaplige fakultet

Institutt for helsefag

Tlf: 47 30 10 80

**Prosjektleder:**

**Anne Norheim**

Det Samfunnsvitenskaplige fakultet

Institutt for helsefag

Tlf. 51 83 42 67

**Behandlingsansvarlig institusjon: Universitetet i Stavanger**

4036 Stavanger

Tlf.: 51 83 10 00

## Samtykkeerklæring

Jeg er informert om hensikten med Gunn-May K. Padgetts studie og at jeg er sikret konfidensialitet.

Jeg er kjent med at jeg kan trekke meg på hvilket som helst tidspunkt.

Dato: \_\_\_\_\_

Underskrift: \_\_\_\_\_ Underskrift: \_\_\_\_\_

## **Vedlegg 4: Intervjuguide**

# Intervjuguide

Innledningsspørsmål:

- ✚ Kan du innledningsvis fortelle litt om din rolle i omsorgen for **demensrammede i tidlig sykdomsfase og deres pårørende med omsorgsansvar?**

## **- Hvordan beskriver nøkkelpersonell i demensomsorgen begrepet brukermedvirkning når de i sitt arbeid møter demensrammede i tidlig sykdomsfase, og pårørende med omsorgsansvar?**

1. Hva legger du i begrepet brukermedvirkning? Bruker du evt. andre uttrykk?
2. Kan du fortelle om en situasjon hvor du følte du lyktes med å fremme brukermedvirkning i ditt møte med **demens rammede i tidlig sykdomsfase, og deres pårørende med omsorgsansvar?** - Opplever du ofte slike situasjoner?

## **- Hvordan beskriver nøkkelpersonell i demensomsorgen betydningen av brukermedvirkning, og hva fremmer og hemmer brukermedvirkning for denne gruppen?**

3. Opplever du at denne gruppen har stor innflytelse på utforming av omsorgs-/tjenestetilbudet de mottar? Hvordan/hvorfor ikke?
4. Hvilken betydning tror du et økt fokus på brukernes autonomi vil kunne ha for den sykes og deres pårørendes opplevelse av sin situasjon?
5. Hvilken innvirkning mener du det har for kvaliteten på omsorgstilbudets når denne gruppens stemme blir hørt?
6.
  - a. Hvilke faktorer mener du er viktige for at denne gruppens stemme skal bli hørt?
  - b. Og hvilke faktorer gjør slikt samarbeidet vanskelig?
7. Hvilken betydning mener du et tidlig og nært samarbeid med pårørende kan ha for den demensrammedes prognose og livskvalitet. Har du et eksempel?
8. Hvilken betydning mener du et tidlig og nært samarbeid med omsorgsgivende pårørende kan ha for deres håndtering av egne reaksjoner på tap, og mestring av sin nye situasjon?

## Hvordan ivaretar nøkkelpersonell i demensomsorgen brukermedvirkning hos demensrammede og deres pårørende med omsorgsansvar?

9. Er det noen felles faktorer som preger dine møter eller relasjon med denne gruppen brukere?
10. På hvilken måte mener du at du i ditt arbeid best fremmer denne gruppens stemme, og gir dem en mulighet til delta å aktivt påvirke sin situasjon?
11. Opplever du at det er et krav/ønske om å delta aktivt i utformingen av omsorgs-/tjenestetilbudet fra denne gruppen brukere? Hvordan?
12. Formidler du i ditt arbeid **kunnskap og veiledning** i å håndtere demenssykdommen til den demens syke og til pårørende med omsorgsansvar? Hvordan?
13. Hvordan imøtekommer du denne gruppens behov for **informasjon vedrørende deres rettigheter**?
14. Hvordan imøtekommer du denne gruppens behov for **informasjon** vedrørende **omsorgs-/tjenestetilbudet** som tilbys i kommunen?
15. Hva gjør du for å imøtekomme kravene om **fleksible** og **individuell tilrettelagt** hjelpetiltak i møte med denne gruppen?
16. Hvordan mener du det best skapes **forutsigbarhet** i tjenestene denne gruppen brukere mottar? - og hva gjør du for å skape forutsigbarhet i din relasjon med brukeren?
17. Finnes det rutiner for hvordan denne gruppens **endrede hjelpebehov** følges opp? -Hva gjør du for å følge opp disse endringene?

## På hvilken måte kan fordommer vi møter i samfunnet relatert til demens diagnosen ha innvirkning på graden av brukermedvirkning hos denne gruppen brukere?

18.
  - a. Hvilke tanker gjør du deg om **fordommer og skam** knyttet til demens diagnosen?
  - b. og tror du disse faktorene kan ha innvirkning på brukerens mulighet til å ta del i utformingen av tjenestetilbudet?
19. Ser du noen sammenheng mellom økt bruker deltagelse i demensomsorgen, og økt *verdighet* hos demenssyke og deres pårørende? – Hvordan/Hvorfor ikke?

## **På hvilken måte oppleves myndighetenes målsetninger om brukermedvirkning som en realitet?**

20. Er det din erfaring at kunnskap om den enkeltes rettigheter og helsetjenestetilbud oppleves lett tilgjengelig for denne gruppen brukere?

21.

- a. Opplever du brukermedvirkning som et overordnet mål i dine møter med personer og pårørende rammet av demens i tidlig sykdomsfase?
- b. og er brukermedvirkning slik du ser det en realitet eller et oppnåelig mål for denne gruppen brukere?

Er det noe du gjerne vil tilføye til slutt?

Hvordan synes du intervju situasjonen har vært?

Takk for at du stilte opp!

## **Vedlegg 5: Brev fra NSD**



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Anne Norheim  
Institutt for helsefag  
Universitetet i Stavanger  
Ullandhaug  
4036 STAVANGER

Vår dato: 16.03.2011

Vår ref: 26439 / 3 / LMR

Deres dato:

Deres ref:

## KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 16.02.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

26439	<i>Med rett til medvirkning i eget liv</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Stavanger, ved institusjonens overste leder
Daglig ansvarlig	Anne Norheim
Student	Gunn-May K. Padgett

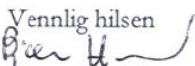
Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstillter kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.03.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen  
  
Bjørn Henriksen

  
Linn-Merethe Rød

Kontaktperson: Linn-Merethe Rød tlf: 55 58 89 11  
Vedlegg: Prosjektvurdering  
Kopi: Gunn-May K. Padgett, Donevikstraen 10, 4048 HAFRSFJORD

**Vedlegg 6: Brev fra Universitetet i Stavanger vedr.:  
Studie som grunnlag for masteroppgave**





Universitetet  
i Stavanger

### Vedr. Studie som grunnlag for masteroppgave.

Gunn-May Padgett er student ved Masterstudium i helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektiv ved Universitetet i Stavanger, Institutt for helsefag.

Som del av studiet, skal studentene gjennomføre et selvstendig vitenskapelig arbeid, en masteroppgave.

Gunn-May Padgett har valgt å arbeide med følgende tema:

*Brukermedvirkning i demensomsorgen; - Med rett til medvirkning i eget liv*

Arbeid med masteroppgaven må følge forskningsetiske retningslinjer og eksisterende godkjenningsordninger for forskning innenfor helse- og samfunnsfag. Studien er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) i mars 2011.

Veileder for arbeid med masteroppgaven er: 1.lektor Anne Norheim, Universitetet i Stavanger, Institutt for helsefag.

Arbeidet forventes slutført: høst 2011.

Dersom det er spørsmål kan undertegnede kontaktes.

Stavanger, den 23. mars 2011

Bodil Furnes  
1.amanuensis  
Faglig ansvarlig

Helene Hanssen  
1.lektor  
Studiekoordinator

Anne Norheim  
1.lektor  
Veileder