



# Høgskulen på Vestlandet

## Masteroppgave i klinisk helse- og omsorgsvitenskap

HELS-OPPG

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	31-05-2018 09:00	<b>Termin:</b>	2018 VÅR2
<b>Sluttdato:</b>	01-06-2018 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Masteroppgave	<b>Studiepoeng:</b>	45
<b>SIS-kode:</b>	203 HELS-OPPG 1 O-1 2018 VÅR2		
<b>Intern sensor:</b>	Arne Wilhelm Rehnsfeldt		

### Deltaker

<b>Navn:</b>	Marita Husevåg Hellesen
<b>Kandidatnr.:</b>	400
<b>HVL-id:</b>	121220@hvl.no

### Informasjon fra deltaker

<b>Tittel *:</b>	"Sykepleieres opplevelse av verdighet i omsorgen overfor hjemmeboende personer med demens etter innføringen av samhandlingsreformen." En kvalitativ studie.		
<b>Antall ord *:</b>	14859		
<b>Navn på veileder *:</b>	Frode Skorpen		
<b>Tro- og lovetilsvarende *:</b>	Ja	<b>Jeg bekrefter at jeg har registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *:</b>	Ja

Jeg godkjenner avtalen om publisering av masteroppgaven min \*

Ja

# MASTEROPPGAVE

"Sykepleieres opplevelse av verdighet i omsorgen overfor hjemmeboende personer med demens etter innføringen av samhandlingsreformen."

En kvalitativ studie.

"Nurses subjective experience of dignity in care work with homebound persons with dementia after the implementation of The Norwegian Coordination Reform."

A qualitative study.

## Marita Husevåg Hellesten

Tverrfaglig master i klinisk helse- og omsorgsvitenskap  
Fakultet for helse- og sosialvitenskap (FHS)/ Institutt for  
helse-og omsorg / Masteroppgave klinisk helse- og  
omsorgsvitenskap HELS-OPPG

Veileder: Frode Skorpen

Antall ord: 14 859

Innleveringsdato: 31.mai. kl. 12.00

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

## SAMMENDRAG

**Bakgrunn:** Å belyse hvordan sykepleiere opplever omsorgen som blir gitt til hjemmeboende personer med demens etter innføringen av samhandlingsreformen. Denne studien brukte et omsorgsvitenskaplig perspektiv.

**Hensikt:** Å få økt kunnskap og flere nyanser knyttet til hvordan verdighet fremmes og hemmes i omsorgen som blir gitt til hjemmeboende personer med demens etter samhandlingsreformen.

**Metode:** Studien er kvalitativ. Det er lagt vekt på sykepleiernes opplevelser-fenomenologisk perspektiv. I tillegg er det gjort fortolkninger av data-en hermeneutisk tilnærming. Tre sykepleiere som jobber i hjemmetjeneste og som regelmessig møter personer med demens ble intervjuet. Intervjuene var semistrukturerte.

**Resultat:** Ett hovedtema ble funnet etter gjennomføring av strukturert analyse, å falle mellom. Hovedtemaet er fortellinger om gjentakende hendelser hvor situasjonen er ute av kontroll, opplevelse av maktesløshet hos sykepleiere, gjøremålstravelhet og svikt i samhandling.

**Konklusjon:** Studien viser at økt opplevelse av kontroll, mindre opplevelse av maktesløshet, mer vektlegging av å ta seg tid og bedret samhandling kan gi sykepleiere en opplevelse av fremmet verdighet knyttet til omsorgen overfor hjemmeboende personer med demens. Sett i et omsorgsvitenskaplig perspektiv er det begrep som pleielidelse og verdighet som utdyper synet på hva sykepleiere opplever i sin arbeidshverdag.

Nøkkelord: fenomenologisk-hermeneutisk, verdighet, pleielidelse, samhandlingsreformen, hjemmebasert omsorg, demens.

## ABSTRACT

**Background:** to examine how nurses experience care given to home-bound persons with dementia. The study uses a perspective of caring science.

**Aim:** to gain more knowledge and capture a more nuanced understanding of how dignity is being promoted and violated in home-based nursing care to persons with dementia after the implementation of The Coordination Reform.

**Method:** The study is qualitative and emphasize nurses experiences using a phenomenological perspective. In addition the data is interpreted-an hermeneutic approach. Three nurses working in home-bound nursing care, regularly meeting patients with dementia were interviewed. The interviews were semistructured.

**Results:** One main theme was revealed after a structured analysis: "To fall between." The main theme is stories about repeating actions where situations are out of control, experiencing disempowerment among nurses, being busily occupied, lack of control and failure of interaction

**Conclusion:** This study reveals one main theme that can contribute to gain more knowledge about what it means that care given to patients with dementia promotes dignity. This study shows that an increased experience of control, less disempowerment, to emphasize the importance of time and better interaction can contribute to nurses experience that care given to home-bound patients with dementia is promoted. In the perspective of caring science the concepts of suffering in care and dignity expands the meaning of experiences from nurses during their everyday work.

**Keywords:** phenomenological-hermeneutic, dignity, suffering from care, The Coordination Reform, home-based care, dementia.

## FORORD

Jeg bestemte meg for å gjennomføre denne studien med bakgrunn i at jeg til daglig jobber med personer som har demens. I arbeidet har jeg observert mange hendelser som har gitt meg noen antagelser om hva som bidrar til at det blir bedre omsorg for denne pasientgruppen. Samtidig opplever jeg at samfunnet har endret seg veldig mye siste årene. Jeg synes samhandlingsreformen, økt grad av digitalisering og høyere fokus på internkontroll i det daglige arbeidet får økende betydning for omsorgsutøvelsen. Det er motiverende for meg å forsøke å finne nye nyanser i hva verdighet for mennesker er sett i lys av disse store endringene i samfunnet som skjer. Når verdighet har så universell betydning for mennesker, gjorde dette at jeg fikk enda sterkere lyst til å fullføre studien. Jeg arbeidet med prosjektplanen fra februar 2017. Analysearbeidet startet oktober 2017. Det er viktig for meg å rette en stor takk til veileder Frode Skorpen. Han har lært meg mye om forskningsprosessen, men har samtidig vist at han er en god og støttende kollega i forskningsarbeidet. Det har vært godt for meg å oppleve at jeg har kunnet dele mine utfordringer i forskningsprosessen, for på den måten å komme meg videre i arbeidet.

I tillegg vil jeg takke de tre sykepleierne som deltok i studien og deres ledelse som ga dem mulighet til å delta. Bidraget fra sykepleierne og ledelsen til avdelingen gjorde det mulig å gjennomføre studien. For meg har intervjuene med dem gjort at jeg nå ser annerledes på hvordan god omsorg kan bli gitt i framtiden til hjemmeboende personer med demens. I hele perioden med utdanningen har jeg hatt store glede og nytte av å være en del av miljøet på studiestedet Stord og ha kontakt med mine medstudenter og lærere. Til slutt vil jeg takke familien som har latt meg få mulighet til å bruke tid på arbeidet.

## Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING.....	1
1.1	Bakgrunn for problemstillingen.....	1
1.2	Temaets aktualitet og klinisk forankring.....	2
1.2.1	Samhandlingsreformen.....	3
1.2.2	Forskrift om en verdig eldreomsorg.....	4
1.3	Oppgavens oppbygning.....	4
2	Teoretisk bakgrunn.....	5
2.1	Om omsorgsvitenskaplige begrep.....	5
2.2	Verdighet.....	6
2.3	Pleielidelse.....	7
2.4	Interdependens.....	8
2.5	Omsorgskultur.....	9
2.6	Tidligere forskning.....	10
3	Metode.....	15
3.1	Forskningsdesign.....	15
3.2	Fenomenologi og hermeneutikk som metode.....	16
3.3	Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming.....	17
3.4	Gjennomføringen av studien.....	19
3.4.1	Forskningsetiske og juridiske aspekt.....	19
3.4.2	Formelle etiske krav.....	19
3.4.3	Utvalg.....	20
3.4.4	Innhenting av skriftlig samtykke til intervju.....	21
3.4.5	Forberedelse til intervju.....	21
3.4.6	Gjennomføring av intervju.....	21
3.4.7	Behandling av data.....	22
3.5	Metodediskusjon.....	23
3.5.1	Metodens relevans.....	23
3.5.2	Forskerens forforståelse.....	24
3.5.3	Design.....	25
3.5.4	Utvalg og prosedyre.....	25
3.5.5	Analysen.....	26

3.5.6	Validitet og reliabilitet .....	27
4	Resultater.....	28
5	Drøfting .....	29
5.1	Resultatene sett i lys av omsorgsvitenskaplig perspektiv .....	29
5.2	Resultatenes betydning for praksis .....	35
5.3	Forslag til videre forskning .....	39
5.4	Metodiske betrakninger.....	40
6	Konklusjon .....	41
7	REFERANSER .....	42
8	Vedlegg .....	54
8.1	Vedlegg 1. Artikkel.....	55
8.2	Vedlegg 2. Informasjonsbrev med forespørsel om samtykke til sykepleierne. ....	81
8.3	Vedlegg 3. Intervjuguide.....	84
8.4	Vedlegg 4. Tilbakemelding fra NSD. ....	86
8.5	Vedlegg 5 Tabell 2a: Strukturanalyse for temaet <i>Å falle mellom</i> . ....	89

# 1 INNLEDNING

I denne studien blir det undersøkt nærmere hva sykepleiere som jobber i hjemmebasert pleie- og omsorgstjeneste opplever kan bidra til å fremme eller hemme verdigheten til hjemmeboende personer med demens. Denne kappen er en del av masteroppgaven i Klinisk helse- og omsorgsvitenskap. I tillegg er det skrevet en artikkel.

## 1.1 Bakgrunn for problemstillingen

Forskeren har jobbet i over 20 år i kommunehelsetjenesten. Først var forskeren ansatt som assistent, deretter som hjelpepleier. I 2013 var forskeren ferdig utdannet sykepleier og har siden jobbet fast ved en demensavdeling. Ved de ulike arbeidsstedene har forskeren møtt mange personer med demens.

En av de praksisperiodene som gjorde sterkest inntrykk på forskeren i forbindelse med sykepleierutdanningen var møter i hjemmebasert pleie- og omsorgstjeneste med svært syke personer med demens som bodde alene. Da var ikke samhandlingsreformen innført, og forskeren har ofte lurt på hvilke konsekvenser den har hatt for nettopp denne pasientgruppen.

Da forskeren startet masterstudiet Klinisk helse- og omsorgsvitenskap i 2015, oppdaget forskeren at begrepet verdighet er sentralt i dette fagets perspektiv. Underveis i arbeidet med masteroppgaven syntes forskeren det var vanskelig å sette ord på hva verdighet konkret er og hva det kan bety for sykepleiere som arbeider med demensomsorg. Dersom begrepet verdighet kan bli mer konkret, kan det kanskje bli lettere for sykepleiere å utøve en omsorg hvor verdighet står mer sentralt (Gallagher, Li, Wainwright, Jones, Rees & Lee, 2008).

I løpet av studietiden har forskeren fått større innsikt i det omsorgsvitenskaplige perspektivet. Det har endret forskerens forståelseshorisont og gitt et nytt perspektiv i arbeidet som sykepleier.

Med bakgrunn i dette bestemte forskeren seg for å undersøke nærmere hva sykepleiere opplever kan fremme og hemme verdigheten hos hjemmeboende personer med demens. I denne studien ønsker forskeren å fokusere på sykepleierne og deres opplevelser og erfaringer de har knyttet til denne pasientgruppen og hvilken betydning samhandlingsreformen har for



deres arbeidshverdag og for ivaretagelsen av deres verdighet. Forskerens ønske er at sykepleierne sine opplevelser skal bli hørt, og at hjemmeboende personer med demens som mottar hjemmebaserte pleie- og omsorgstjenester skal oppleve å bli møtt og ivaretatt på en måte som fremmer deres verdighet. Målet med denne studien er å få økt kunnskap og forståelse for hvordan demensomsorgen kan være i hjemmebasert pleie- og omsorgstjeneste etter innføringen av samhandlingsreformen og hvordan en kan ivareta denne pasientgruppens verdighet på en best mulig måte. Samtidig ønsker forskeren at studien kan komme hjemmeboende personer med demens, pårørende og helsepersonell og fremtidig ansvarlige for organiseringen av tjenester til gode, og at samhandlingen rundt disse pasientene kan styrkes.

Følgende problemstilling ble valgt:

"Hva opplever sykepleiere i hjemmebasert pleie- og omsorgstjeneste fremmer eller hemmer verdigheten overfor hjemmeboende personer med demens etter at samhandlingsreformen ble innført? "

## **1.2 Temaets aktualitet og klinisk forankring**

Flere mennesker i Norge vil få demens i framtiden. Per i dag er det anslått at mellom 80 000 og 104 000 mennesker har demens her i landet. Av de som fyller 60 år i perioden 2017 til 2021 er det antatt at en fjerdedel vil få diagnosen demens i løpet av den levetiden de har igjen (Reneflot et al., 2018). Det er beskrevet at tallet på mennesker med demens trolig vil bli fordoblet i løpet av de neste 35 år (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b). Tjenestetilbudet er satt på dagsorden blant annet med Demensplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011) og Demensplan 2020 (Helse - og omsorgsdepartementet, 2015a). I Demensplan 2015 er det særlig fokusert på dagtilbud, boliger som er tilpasset og kompetanse hos ansatte.

Med bakgrunn i samtaler med både pasienter og pårørende har det i Demensplan 2020 blitt utarbeidet strategier og tiltak hvor målet at kommunene i sitt daglige planarbeid skal ha demensutfordringer på dagsorden. Målet med Demensplan 2020 er mer helhetlig planlegging av hvordan tjenestene til en stadig økende pasientgruppe og deres pårørende bør være i forhold til kvalitet og i omfang. De som planlegger må ha et langsiktig perspektiv og involvere hele lokalsamfunnet og omgivelsene rundt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a).

Imidlertid viser rapporter fra Helsetilsynet (2011) og evalueringer som Helsedirektoratet (2015) har gjort at det er store utfordringer og mangler i det tilbudet som blir gitt til denne gruppen mennesker. Blant annet er det vist til økt behov for å fokusere på utredning og diagnostisering av demens. Det er også behov for tverrfaglig oppfølging så lenge personene bor hjemme, og det vil være nødvendig med kapasitet og kompetanse for å følge opp denne pasientgruppen. Generelt er det vist til at man må ha et høyere faglig nivå på tilbudet som hjemmeboende pasienter med demens får i form av aktivitet og tilpasset boligmasse. I tillegg er det vist til at brukermedvirkning må få en større plass i tjenestetilbudet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b).

Det er behov for å utvikle systemer med god, trygg og koordinert oppfølging. Målet med Demensplan 2020 er å skape et samfunn som i større grad ivaretar mennesker med demens. Viktige prinsipper knyttet til dette er åpenhet og inkludering (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a).

I nyhetsbildet er det brukt beskrivelser som har likheter med *å falle mellom* for å karakterisere omsorgstilbudet til personer med demens. For eksempel er det brukt metaforer som "kasteball i systemet" eller "passer ikke inn" (Elvebakk, 2015, Ingebrigtsen, 2016, Jakobsen, 2016, Lien, Mikalsen, Rosenlund-Hauglid & Newth, 2017).

### 1.2.1 Samhandlingsreformen

Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009) ble innført 1. januar 2012. I begrunnelsen for å innføre denne ble det vist til utfordringer i helsevesenet. Pasientene hadde ikke i tilstrekkelig grad koordinerte tjenester. Det var for lite fokus på å begrense og forebygge sykdommer, og man anså at utviklingen i Norge demografisk sett, og endringer med hensyn til sykdomsbildet kunne medføre at den økonomiske bærekraften til samfunnet kunne bli truet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

Samhandlingsreformen er tenkt som en reform som skal koordinere og gi en retning. Den skal bidra til pasientforløp som er mer helhetlige, man skal forsøke å forebygge mer, brukerne skal få mer innflytelse og det er et uttrykt mål å få en mer bærekraftig utvikling. I reformen vil kommunene få et større ansvar, og de tjenester som folk mottar vil bli gitt nærmere der folk bor. Et ledd i reformen er at første- og andrelinjetjenesten utvikler samarbeidsavtaler som

forplikter begge parter. Kommunale akutte døgnopphold har også bidratt til enda flere "mellom-ledd" i pasientforløpet for de pasientene som er eldst og sykest (Grimsmo, 2015).

### **1.2.2 Forskrift om en verdig eldreomsorg**

Verdighetsgarantiforskriften (2010) ble innført 1. januar 2011. Formålet er å sikre at eldre mennesker får en alderdom som er verdig, trygg og meningsfull (Verdighetsgarantiforskriften, 2010, § 1.). I lovforarbeidene framkom det at den skulle angi et nærmere innhold i hva begrepet "verdige tjenestetilbud" er. Samtidig ble det pekt på at tilliten til helsetjenestene som blir gitt til eldre er basert på at mennesker får en verdig alderdom (Verdighetsgarantiforskriften, 2010). Forskning har vist at det ikke er samsvar mellom garantiene i forskriften og de ressurser som helsepersonellet får tildelt til å oppfylle målene i loven (Haukelien, 2013, s.128). Forskriften har også blitt kritisert for å mangle innhold og konkrete rettigheter. Det er blant annet vist til at det ikke er mulig å gi sanksjoner til kommuner som ikke oppfyller den (Syse, 2011).

### **1.3 Oppgavens oppbygning**

I dette dokumentet skal det bli gjort rede for teori og metode som ble benyttet i den kvalitative studien. I resten av denne besvarelsen er det bevisst brukt benevnelse "forskeren" når det refereres til hvem som har utført forskningsarbeidet. Det er bevisst valgt ordet "bestillerkontor" for å anonymisere. Ulike steder i Norge blir dette benevnt vedtakskontor, tildelingskontor, søknadskontor osv. I tillegg er det valgt å bruke "hjemmebasert pleie- og omsorgstjeneste" og "personer med demens" som beskrivelser. Noen kilder i teksten refererer direkte til andre benevnelser, og da er det valgt å være tro mot kilden.

I kapittel 2 blir det presentert teori, begrep som er sentrale og forskning som er relevant. I neste kapittel 3 blir metoden presentert samtidig med at bakgrunnen, gjennomføringen og diskusjonen blir vist. I kapittel 4 blir resultatene i studien vist på en forkortet måte. Disse resultatene har utgangspunkt i artikkelen som blir lagt ved. I de 2 siste kapitlene blir det i kapittel 5 gjort drøfting av resultatene i det perspektivet som den omsorgsvitenskaplige teori gir. Konklusjonen framkommer i kapittel 6.

## 2 Teoretisk bakgrunn

I denne kvalitative studien ble tre sykepleiere intervjuet. De jobbet alle i hjemmebasert pleie- og omsorgstjeneste i samme kommune. Forskeren valgte en teoretisk referanseramme som hadde et omsorgsvitenskaplig perspektiv. På den måten ble det knyttet en teoretisk forståelse til de empiriske funn som kom fram av intervjuene. Her er det vist til teori som bygger på Løgstrup (2000), Levinas (Foss, Nåden & Eriksson, 2014), Rehnsfeldt & Eriksson (2004), Bondas (2003), Eriksson (1995, 2002), Martinsen (2012) og Arman & Rehnsfeldt (2006).

### 2.1 Om omsorgsvitenskaplige begrep

Vår virkelighet blir dannet av begrep. Begrep fungerer som "en lysstripe" som får oss til å oppdage sider av vår verden vi ikke tidligere har sett. Oppgaven til vitenskapen er å lage systemer av begrepene og få fram et språk. Sett i perspektivet til Gadamer sin hermeneutiske ontologi er språk og begrep knyttet sammen. Språket blir det som får mennesket til å bli forbundet med verden. Begrep blir dermed knyttet til den verden hvor omsorg utøves og noe som bidrar til at man kan få øye på deler av virkeligheten som det er ønske om større forståelse av. I det omsorgsvitenskaplige perspektivet blir begrep ordnet slik at de gir en sammenheng med mening. De skal si noe om hvordan den omsorgsfulle virkelighet er eller bør være (Eriksson, 2012, s. 32-34 ).

I det teoretiske perspektivet som Eriksson viser til legges det vekt på formålet som er at helse skal fremmes. Begrepet helse består her av at mennesker er kropp, sjel og ånd, samt at det er en dynamisk side ved at mennesker hele tiden forandrer seg (Kirkevold, 2014).

Kjernebegrep kan sees på som begrepets innerste mening, som et frø, alt annet vokser ut fra, for å bruke en metafor. Grunnbegrep gir nyanser til kjernebegrepet. Skillet mellom kjernebegrep og grunnbegrep kan være vanskelig å sette. Katie Eriksson viser til at dette skillet ofte blir avgjort av det samfunn som forskningen selv utgjør (Eriksson, 2012, s. 32-45). Eriksson beskriver at fokuset for det omsorgsvitenskaplige perspektivet legger til grunn respekten for at mennesket er hellig og har en verdighet i seg selv (Eriksson, 2003, s. 31-45).

I det omsorgsvitenskaplige perspektivet er selve grunnlaget kjernebegreper. Konkrete eksempler på dette er "helse", "lidelse" og "omsorg". En måte å kategorisere dem på er å

beskrive at disse ordene rammer inn hva som er menneskets ontologi, hva vår væren helt grunnleggende sett er. Ytre omstendigheter vil ikke påvirke denne kjernen, slik det omsorgsvitenskaplige perspektiv er beskrevet (Eriksson, 2012, s. 32-45). Språkmessig sett kan da kjernebegrep også sees på som selve målsettingen for de handlinger som blir foretatt av mennesker og systemer i vår omgang med andre.

Ut i fra funnene i denne studien ville det vært naturlig å gå mer i dybden på begrepene "omsorg", "caritasmotivet" og "ansvar". På grunn av de formmessige rammer en kappe har, valgte forskeren å prioritere et mer detaljert fokus på begrepene "verdighet", "pleielidelse", "interdependens" og "omsorgskultur".

## 2.2 Verdighet

Verdighet er et allment begrep i samfunnet og har en viktig plass som begrep også i den vestlige filosofi. Filosofen Immanuel Kant viser her til at mennesket i kraft av å være et rasjonelt og autonomt vesen har en verdi i seg selv og en verdighet (Gallagher et al., 2008).

Verdighet er også et grunnleggende begrep innenfor ethos knyttet til den caritative omsorg. Ethos kan her bli sett på som en form for guide og viser den moralske natur. Det er et grunnbegrep i det omsorgsvitenskaplige perspektiv. Her blir den absolutte verdighet sett på som en iboende og ukrenkelig del av det å være menneske, og det blir lagt til grunn at denne ikke kan bli krenket. Det innebærer at vi har en rett til å bli bekreftet som unike mennesker (Tranvåg, Petersen & Nåden, 2013).

Verdighet kan bli sett på som å ha ulike dimensjoner (Edlund, 2012, s. 363-374). Det kan bli sett på som en rettighet, og det kan knyttes til det å ha en verdi i seg selv. På den måten er det en forbindelse mellom respekt og verdighet (Gallagher et al., 2008, Rykkje, 2014). Slik sett kan etiske begrep også knyttes til ordet verdighet.

En annen dimensjon er den relative verdighet som kan bli sett på som en indre etisk holdning. Den betyr at man har en indre bevissthet om at en selv og andre mennesker har en verdi. Den relative verdigheten er en dimensjon som kan forandre seg. Det er mulig å utøve vold mot denne dimensjonen av verdighet. Den kan bli påvirket av ekstern kontekst og kulturer (Edlund, 2012, s. 363- 374). En tredje dimensjon av verdighetsbegrepet er den ytre verdighet.

En annen måte å inndele betydningen av begrepet verdighet er human verdighet og sosial verdighet. Den humane verdighet er her det abstrakte begrepet som har en universell verdi, fordi det er noe mennesker har bare i kraft av å være menneske. Den sosiale verdighet vil derimot være den som oppstår ved menneskets handlinger og gjøremål med andre mennesker (Jacobson, 2012, s. 14-17).

Et annet sentralt etiske begrep som i omsorgsvitenskaplig perspektiv kan knyttes til verdighet er ansvar (Nåden & Eriksson, 2004, Rykkje, 2014). Om mennesket mister sitt ansvar, så mister man samtidig verdighet (Eriksson, 1995, s. 71). Sett i lys av Løgstrup sin tenkning er det en forbindelse mellom verdighet og det å ta ansvar for andre. Når man har med et annet menneske å gjøre er det spontane livsytringer som gjør at det alltid er et ansvar som oppstår. Ansvaret er samtidig relatert til å vise omsorg. I dette ansvaret er det både en omsorg utover mot andre, men også en omsorg som omhandler en selv (Løgstrup, 2000, s. 140-160). Ansvarsbegrepet er konkretisert som grunnleggende behov pasienter kan ha (Henderson, 1997, s. 18-19).

Lidelse kan knyttes til begrepet verdighet ved at verdighet kan krenkes, og da vil lidelse oppstå (Kamp Nielsen, 2006, s. 49-58).

### 2.3 Pleielidelse

Ordet "lidelse" kan vekke vonde følelser. En forklaring kan være fordi ordet viser til negative sider ved livet (Arman, 2012, s. 185). Lidelse blir også beskrevet som en del av den menneskelige tilværelse. Helse og lidelse er sett i nær sammenheng og vil i et omsorgsvitenskaplig perspektiv alltid bli sett på som 2 sider av vår menneskelige eksistens som er tilstede samtidig, hele tiden (Arman & Rehnsfeldt, 2012, s. 186).

Lidelse er beskrevet som en kamp mellom det som er godt og ondt. Denne kampen kan sees på som noe som forsøker å bevare menneskeverdet. Det kan oppstå en mening med lidelsen ved at kjærlighet likevel eksisterer på tross av det er vanskelig å se den mening lidelsen har. Slik sett er det mulig å se at livet har en mening, og da vil lidelsen også få mening (Eriksson, 1995, s. 13-14). Verdigheten til den andre vil bli krenket når man bidrar til å påføre den andre økt lidelse (Eriksson, 1995, s. 35).

Det blir beskrevet tre ulike former for lidelse i utøvelse av sykepleiefaget. Sykdomslidelse, livslidelse og pleielidelse. Når det er lidelse som relateres til sykdommen, kan dette kalles sykdomslidelse. Lidelse som oppleves i relasjon til ens eget liv benevnes livslidelse. Pleielidelse derimot er lidelse som oppstår ved situasjoner i pleien som utøves overfor pasienter. Mennesker vil alltid oppleve lidelse ulikt. Likevel er det noen hovedkategorier som blir nevnt i omsorgsvitenskaplig teori. En omhandler krenkelse av verdighet hos pasienten. Denne formen blir beskrevet som den vanligste. Det å fordømme og straffe blir også skildret som en form, og det er nært knyttet til å redusere andre menneskers verdighet. Å utøve makt bidrar også til å øke pleielidelse og blir sett på som en egen form. En fjerde form for pleielidelse kan være når pleie uteblir. I denne kategorien er det mange ulike måter lidelse kan oppstå på. Det kan være bevisste handlinger, men også ubevisste handlinger. Det kan være alvorlige konsekvenser knyttet til manglende pleie, men også mindre betydningsfulle konsekvenser (Eriksson, 1995, s. 66-70).

## 2.4 Interdependens

I følge Løgstrup eksisterer det en avhengighet og makt knyttet til alle menneskelige relasjoner. I vår eksistens er det alltid en etisk fordring hvor denne avhengigheten, definert som interdependens, bidrar til å være tilstede når vi ivaretar andre menneskers og egne interesser. Interdependens er tilstede i våre spontane livsutfoldelser. Omsorg vil da vise seg i form av åpen tale, håp og omtanke (Løgstrup, 2000, s. 80-83, s.126-130). Interdependens knytter her seg til vår avhengighet med hverandre, men vil samtidig være noe som viser seg tydelig i form av hvordan vi etisk sett er med hverandre (Rehnsfeldt & Arman Rehnsfeldt, 2003, s. 105).

Den rammen det omsorgsvitenskaplige perspektiv danner, vektlegger at mennesker er i en verden som alle deler. De livene vi lever deltar vi i sammen. Læring og utvikling skjer i et fellesskap (Arman & Rehnsfeldt, 2012, s. 72).

## 2.5 Omsorgskultur

Omsorg er et begrep som grunnleggende sett bygger på barmhjertighet og har en bredere betydning enn det å kurere. Målet med omsorg er å lindre lidelse og å opprettholde verdighet (Kamp Nielsen, 2006, s. 49-58). Kjernen i ethos består av caritas (Eriksson, 2003, s. 21), og kjernen til omsorg består av caritas (Kamp Nielsen, 2006, s. 49-58).

En god omsorgskultur er den som klarer å bevare det omsorg grunnleggende sett består av. Caritasmotivet blir i omsorgsvitenskapen sett på som det grunnleggende motivet for omsorg. Omsorgen som idé blir av relatert til helsebegrepet ved at det bidrar til å lindre lidelse og beskytte liv og helse (Eriksson, 2002, s. 61-65). En modell for å vise dette framkommer i den ontologiske helsemodellen (Wärnå -Furu, 2012, s. 203).

Omsorgskultur indikerer faktorer som betyr at man deler felles tro og verdier både når det gjelder natur, stil og organiseringen av omsorgen som er den beste. Det kan bli referert til som en omsorgsfilosofi, men begrepet "kultur" fanger opp at det handler om at man deler felles tro og verdier.

Ethos og etikk hører sammen, og i omsorgskulturen blir de ett med hverandre. Eriksson mener at ethos betyr at vi føler at vi må tjene til en konkret oppgave. Dette ethos ser hun som kjernen i omsorgskulturen. Denne grunnleggende kraften i omsorgskulturen, ethos, reflekterer den dominerende prioriteringen av verdier som danner det grunnleggende basis knyttet til etikk og hvor etiske handlinger skjer (Lindström, Lindholm & Zetterlund, 2017, s. 146). Begrepene som knyttes til ethos viser også til hva som er den felles idé i omsorgskulturen. I omsorgsvitenskaplig perspektiv vil dette være bidra til å verne om helse og lindre lidelse (Eriksson, 2012, s. 38).

"Caring communion" beskriver hvilken sammenheng betydningen av omsorg blir gitt i. Begrepet viser også til oppbygningen som gjør det mulig at det kan oppstå en reell situasjon med omsorg. Kjennermerkene til omsorgen oppstår ved hjelp av "caring communion". Mer konkret består "caring communion" av intensitet, livskraft, ærbødighet, ærlighet og toleranse. Det er også selve kilden til den betydning omsorg får. Når mennesker møtes på denne måten blir det mulig å skape større handlingsrom og valg også for andre (Lindström et al., 2017, s. 140-164).



Det er også vist til likheter mellom det å ha en "vårdande hermeneutisk dialog" og "caring communion". Når vi deltar i et fellesskap hvor det er en mening som er felles er det mulig få en mer lik oppfatning om hva livet er på en enda mer nyansert måte (Rehnsfeldt, 2007, s. 85-96). I demensomsorg vil en god omsorgskultur være der hvor det er tillit mellom de ansatte, og de har kompetanse og egenskaper slik at handlinger også springer ut fra noe spontant, ikke bare rutinemessig arbeide (Kitwood, 2003, s. 111). Caritativ etikk viser til et omsorgsfullt fellesskap. Denne etikken bygger på et ethos som bygger på kjærlighet, ansvarlighet og offervilje (Eriksson, 2002, s. 62).

## 2.6 Tidligere forskning

Google Scholar, PubMed, Cinahl, SveMed+, Helsedirektoratet sine hjemmesider, Cochrane, Oria ved Høgskulen på Vestlandet og Idunn ble brukt som databaser for litteratursøk.

Det ble benyttet både norske og engelske søkeord i starten, men engelske ga flest treff. Disse søkeordene ble benyttet: dignity/verdighet, dementia/demens, home-based care, nurse, nursing, primary health care, qualitative study og samhandlingsreformen.

Søk etter forskningsartikler viser at verdighet er et viktig tema over hele verden. I en stor studie gjort på vegne av WHO i 41 land, blir det å bli behandlet med verdighet sett på som det nest viktigste ikke kliniske aspektet på kvalitet i omsorgen. Viktigst er rask tilgang på hjelp (Valentine, Darby & Bonsel, 2008). Verdighet kan påvirkes av forhold både på individ- og systemnivå i helsevesenet (Jacobson, 2009). I demensomsorgen er det vist at sykepleiere opplever det som verdighetsbevarende "å forsvare personens autonomi og integritet som innebærer å ha omtanke for personen", "å bekrefte personens verdi og følelse av et selv" og "skape et humant og hensiktsmessig miljø" (Tranvåg et al., 2013, s. 861). Samtidig i markedsstyrte systemer er det viktig å tjene pasienten for å fremme en verdig omsorg (Foss, 2012, s. 2-3).

Verdighetsbegrepet tolkes ulikt av helsepersonell i demensomsorgen, og dette kan være en kilde til konflikter. I arbeidet må ofte pasientenes autonomi balanseres opp mot behovet for forsvarlig hjelp (Manthorpe et al., 2010).

Før samhandlingsreformen er det vist at pasienter med sammensatte problemstillinger kan bli oversett i et helsevesen hvor det er økende fragmentering av helsetjenester. Sammenligning er

blitt gjort med bruk av metaforen Bermudatriangelet for å illustrere at pasienter "forsvinner" i systemet (Ahgren, 2010, Orvik, 2015, s.170-171). Det er også vist utfordringer med å ivareta sikkerheten til hjemmeboende personer med demens blant annet fordi de er overlatt til seg selv store deler av døgnet (Lystrup, Lillesveen, Nygård & Engedal, 2006, s. 1919).

Forskning viser at samhandlingsreformen har medført økning i bruk av institusjoner og hjemmetjenester for noen pasienter. Pasientforløpene er mindre sømløse og administrasjonsarbeid har økt (Grimsmo, 2013, s.150). Samtidig viser studien til Riksrevisjonen (2017, s. 9) at reinnleggelse av pasienter som var skrevet ut til kommunehelsetjenesten hadde økt med dobbelt så mye sammenlignet med andre pasientgrupper i 2016. Funnene viser også at informasjonen helseforetakene sender kommunehelsetjenesten ikke har god nok kvalitet til å sikre pasientene helhetlige og sømløse forløp. Personer med demens blir nedprioritert i spesialisthelsetjenesten, og de trenger mer hjelp hjemme enn de mottar (Abelsen, Gaski, Nødland og Stephansen, 2014, s. 8). Hjemmetjenesten opplever disse systemene som lite fleksible (Vabø, 2007, s. 278).

Opplevelse av *maktesløshet* hos personale som jobber med personer med demens er vist i flere studier. Det er også vist opplevelser av mislykkethet, redsel og behov for mer balanse mellom makt og autonomi, og det er behov for mer kompetanse for å mestre utagerende atferd (Rognstad & Nåden, 2011). I tillegg er det vist opplevelser av usikkerhet, utilstrekkelighet og maktesløshet knyttet til hvem som har ansvar for god organisering på sykehus (Breivik & Obstfelder, 2012). I yrkesutøvelsen opplever sykepleierne at de må balansere mellom å ha fokus på omsorgen overfor pasienten og hensynet til faktorer i systemet man jobber under (Fagerström, 2006).

Tidligere forskning viser at personalet i hjemmetjenesten opplever økt *gjøremålstravelhet* som følge av blant annet tidspress. Det er funnet stressfaktorer som opplevelsen av for mye ansvar og redusert kvalitet i arbeidet. Taushetsplikten er et hinder for å bearbeide opplevelser utenfor hjemmetjenesten (Kirchhoff, 2011). Etter innføringen av samhandlingsformen er det også vist økt tidspress og økt arbeidsbelastning både ved sykehjem og i hjemmetjenesten. Det er påpekt et behov for å ansette flere og gjennomføre kompetansehevende tiltak (Gauthun & Syse, 2013, s. 52-53). Ved korttidsavdelingene på sykehjem som ofte samarbeider med hjemmetjenestene, opplever sykepleierne at pasienter kan bli for tidlig utskrevet på grunn av økt press på å få frigjort plasser til pasienter som er utskrivningsklare fra sykehusene (Killie & Debesay, 2016). En kanadisk studie gjennomført etter en helsereform viser behov knyttet til

utvikling hos sykepleiere hvor de kan utvikle seg på en slik måte at deres sterke moralske identitet blir utviklet. Dessuten bør denne utviklingen resultere i uavhengige, moralsk ansvarlige sykepleiere til tross for at de står nært pasientene (Peter, Macfarlane & O'Brien-Pallas, 2004).

Opplevelsen av *mangel på kontroll* knyttet til risiko i forhold til fall, branntilløp eller at pasienten skulle gå ut og gå seg vill er vist i en studie (Gilmour, 2004). Lignende funn er gjort av andre (Tuokko, Maccourt & Heath, 1999, Tierny, Snow, Charled, Moineddin & Kiss, 2007, Waugh, 2009, Miranda-Castillo, Woods & Orell, 2010, Flanagan et al. 2012, Black et al., 2013, Rognstad, Brekke, Holm, Linberg & Lühr, 2013). Likevel viser det seg at pårørende og hjelpeapparatet gjerne har ulike perspektiver på risikovurderinger (Gilmour, 2004).

En studie viser at ansatte uttrykker behov for støtte i arbeidet, behov for mer kompetanse og dette kan skje gjennom innføring av mer personsentrerte prinsipper i tjenesten (de Witt & Ploeg, 2016). Det er vist at kunnskap om pasientenes livshistorie kan være med å bidra til å fremme verdighet for personer med demens (Hellner & Nordberg, 1994, Zingmark, Sandman & Norberg, 2002, Clarke, Hanson & Ross, 2003, McKeown, Clarke, Ingleton, Ryan & Repper, 2010, Westius, Kallenberg & Norberg, 2010, Roach, Keady, Bee & Williams, 2014, Fazio, Pace, Flinner & Kallmyer, 2018).

Det er også vist at inkludering av yngre personer med demens i prosesser med å kartlegge risiko kan bidra til å belyse hva risiko er for denne pasientgruppen. Det kan samtidig være med å gi økt autonomi for personer med demens. I dette kartleggingsarbeidet er det viktig med kunnskap om demenssykdommen hos både personale, pasient og pårørende (Beattie, Daker-White, Gillard, & Means, 2004).

Flere studier viser at sykepleiere i hjemmesykepleien opplever *svikt i samhandling* mellom kommunehelse- og spesialisthelsetjenesten. Etter samhandlingsreformen viser en studie at det er utfordringer, fordi de ulike aktørene har ulike perspektiv knyttet til hva som vektlegges i utskrivingsfasen. Det er begrenset makt og innflytelse, og de opplever begrensninger i informasjonsflyten. Konklusjonen er at maktrelasjonene mellom aktørene må balanseres. Det må i tillegg etableres en større felles forståelse av hva det skal samhandles om og hvordan (Tønnesen, Lind Kassah & Tingvoll, 2016).

Når det er sammensatte problemstillinger og pasientene skal utskrives fra sykehus til primærhelsetjenesten viser studien til Tingvoll, Sæterstrand & Dreyer Fredriksen (2010) at kompetansen er mangelfull. Det er også behov for mer kunnskap om hvordan man skal samhandle. Dette kan også sees i lys av begrepet omsorgskultur som kan bli definert av at det er felles tenkemåter, måter å handle på og at man deler felles tro og verdier (Mattson & Thurfjell, 2017). Det er vist et behov for å tenke helhetlig mellom de ulike nivåene både faglig og administrativt i studien til Danielsen & Fjær (2010). Eksempelvis finner man her at det er mer intense forhandlinger mellom sykehus og kommune ved utskrivelser når det nærmer seg helg.

Studien til Hellesø & Fagermoen (2010) viser at det er kulturelle forskjeller mellom sykepleiere som jobber på sykehus og sykepleiere som jobber i hjemmesykepleien. Den viser til tre hovedutfordringer knyttet til samhandling om utskrivningsklare pasienter: hvordan lokale praksiser takler/ behandler formelle strukturer, hvordan sykepleieres forskjellige perspektiver påvirker evalueringen av pasienters behov etter å ha vært innlagt på sykehus, og hvordan sykepleiere har ulik forståelse for hva det vil si å være "utskrivningsklar".

Studier viser også at det er utfordringer i samhandlingen mellom bestillerkontoret og kommunehelsetjenesten etter samhandlingsreformen. Killie & Debesay (2016) finner at sykepleiere opplever ulike forventninger og forståelse hos søknadskontorene og sykehusene, og det påvirker kontakten mellom dem. Kompetansen på korttidsavdelingene blir overvurdert av sykehusene, mens det å oppdrive "ledige senger" blir sett på som den viktigste oppgaven til søknadskontoret. Noen sykepleiere opplever samarbeidet som godt, men andre opplever at det er lite samhandling mellom partene.

En studie finner at også sykepleieledere for sykehjem og hjemmesykepleie opplever mangelfull samhandling hvor det er vanskelig å få kontakt med tildelingskontorene. Dersom informasjons- og administrasjonsflyten skal fungere tilfredsstillende, er det behov for å styrke samhandlingen og utviklingen mellom fastleger, tildelingsenhet og sykepleieledere og sikre en mer gjensidig forståelse (Kassah, Tingvoll & Dreyer- Fredriksen, 2014).

Masteroppgaven til Myhre & Kolden (2013) viser at kommunikasjonen mellom sykehus og kommune kan bli svekket som følge av bestiller-utfører modellen. Arbeidsmåten har også blitt mer vedtaksfokusert, og fokuset på tverrfaglighet og helhetlige tjenester er redusert. Bestiller-utfører-modellen kan være med og bidra til at verdighet ikke er oppnåelig i omsorgsarbeidet (Keisu, 2017). Studier har også vist at sykepleierne må tilpasse seg den eksisterende

omsorgskulturen, og de utsettes for påvirkning i systemene (Kasén, Nordman, Lindholm & Eriksson, 2008, Rytterström, Cedersund & Arman, 2009). Det er vist sammenhenger mellom omsorgskultur og pleielidelse. I studien til Kasén et al. (2008) viser funnene at når omsorgskulturen oppleves av sykepleierne som rigid og lite fleksibel, kan dette øke forekomsten av lidelse i omsorgen som blir gitt. Det blir her også vist til det personlige ansvaret sykepleieren har for å skape en kultur som er omsorgsfull. Konkret nevnes anerkjennelse av pasientens behov og lidelse, samt å bruke de grunnleggende verdiene som ligger omsorgsvitenskapen i utøvelsen av omsorg. I denne sammenhengen viser en studie at en leders ansvar og oppgave er å skape en kultur preget av verdighet, kvalitet og sikkerhet (Bondas, 2009). Samtidig er det vist at den enkelte sykepleier også har et ansvar uavhengig av ledelse og omsorgskultur (Arman & Rehnsfeldt, 2006).

En australsk studie viser at reformer kan ha både positiv og negativ innvirkning på eldreomsorgen. Her opplever sykepleiere spenninger og stort ansvar knyttet til å representere gode verdier. Det positive er økt ansvarliggjøring knyttet til det økonomiske, men de opplever det som negativt at de ikke ser verdien av kvalifisert sykepleie når det kommer til stillinger i eldreomsorgen. Dette er forhold som bidrar til mistriivsel i jobben og som kan få følger når det kommer til rekruttering av sykepleiere til eldreomsorgen (Venturato, Kellett & Windsor, 2006). I en norsk studie hvor man ser på ansattes erfaringer med hvordan kompetanseheving og omorganisering påvirker omsorgsarbeidet overfor hjemmeboende personer med demens, finner man et behov for å vektlegge relasjonell kontinuitet mellom pleiere og pasient. I tillegg er det viktig å organisere hjemmetjenestene slik at det settes av god tid til denne pasientgruppen (Aasgaard, Fagerstrom & Landmark, 2014).

### 3 Metode

Målet med studien er å øke forståelsen for hva sykepleiere opplever kan fremme eller hemme verdighet i omsorgen som gis til hjemmeboende personer med demens. Forskeren valgte derfor en metode hvor man gjør en innsamling og bearbeiding av data, hvor man kan beskrive og analysere og drøfte de fenomen som man ønsker å studere. I kvalitativ metode er det mulig å få belyst spørsmål som kan avdekke økt forståelse. Verdighet er et begrep som er sammensatt og komplekst, og det er mulig at det kan være flere ulike svar. I studien er det også relevant å søke etter nye beskrivelser knyttet til hva som bidrar til verdighet. Alt dette gjør at kvalitativ metode er egnet til formålet (Malterud, 2013, s. 32).

De teorier som er om den menneskelige erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) danner grunnlaget for kvalitative metoder. Målsettingen med metoden er å søke etter meningsinnhold. Dette søkes etter både i fenomener som er innenfor sosiale og kulturelle rammer. Samtidig gjør man dette søket knyttet til hvordan informantene opplever dette. I denne prosessen er forskerens ståsted avgjørende og påvirker både resultatene, drøftingen og konklusjonene. Spørsmålet blir da hvordan forskerens ståsted påvirker dette (Malterud, 2013, s. 26, s. 44-45).

#### 3.1 Forskningsdesign

I studien ble det brukt semistrukturert intervju. Bakgrunnen for dette valget var et mål om å få fram hvilke opplevelser og erfaringer informantene hadde. De tre sykepleierne ble intervjuet individuelt. Begrunnelsen for å gjøre dette er at individuelle intervju er godt egnet til å få fram personlige opplevelser og perspektiver, særlig om det er sensitive emner (Malterud, 2013, s. 129-131).

Forskeren brukte intervjuguide som var tilgjengelig i papirform under intervjuene. Den fungerte som en generell veileder. På den måten ble det lagt til rette for å kunne ha spørsmål som ble tilpasset dialogen og de emnene som oppstod uten at de var planlagte på forhånd. Samtidig gjorde denne intervjutypen det lettere å formulere spørsmål i et naturlig språk. Det ble også lagt vekt på å respektere informantenes egne grenser, slik at informantene skulle klare å ivareta sin egen selvforståelse og bevare den indre balansen under intervjuene (Malterud, 2013, s. 201-209).

## 3.2 Fenomenologi og hermeneutikk som metode

Hermeneutikken har flere tusen års tradisjon og handler om at vår forståelse bygger på tolkning av meninger knyttet til den menneskelige eksistens. Når det gjelder tekster vil hermeneutikken vektlegge sammenhenger mellom deler og helhet. I tillegg er det sentralt å fokusere på hva kontekst og selvrefleksjon betyr (Malterud, 2017, s. 28-29). Filosofen Gadamer beskrev hermeneutikk som grunnlaget for all forståelse. Han påpekte i sin tenkning at naturvitenskapen ikke har verktøy for å beskrive og besvare spørsmål som "hva er godt?", "hva er skjønt?" eller "hva er det sanne?". I verket "Sannhet og metode" beskrev han at ordet "metode" referer til en fornuft som brukes som et instrument, man inntar en tilskuerposisjon. "Sannhet" er derimot å innta en posisjon hvor man er deltagende. Kunnskap om sannhet vil da oppstå når man avdekker noe man ikke har sett før. Gadamer bruker begrepet begivenhetskarakter. Det betyr at forståelse får en betydning for mennesker. Når noe går opp for oss, når vi forstår at noe er sant, så skjer det noe med oss. Gadamer vil også framheve at noe skjer når mennesker går i dialog med hverandre. Det oppstår en mening. Denne type mening vil ikke en ren naturvitenskaplig tilnærming kunne klare å avdekke. Det blir et mål å forsøke å finne ut hva som gjør det mulig for mennesket å erfare at noe er sant (Gadamer, 2010, s. 10-12).

Fenomenologi omhandler en lære hvor det vektlegges hva mennesker erfarer og hva som er bevissthet. I forskningen er det en forpliktelse knyttet til å sammenfatte data og skape en overordnet forståelse (Malterud, 2013, s. 40-42). Det er når forskeren inntar denne posisjonen at perspektivet som fenomenologien har er nyttig. Denne måten å forstå på bygger på at erfaringer som mennesker gjør er gyldig kunnskap (Malterud, 2013, s. 20-24).

Filosofen Edmund Husserl blir ofte sett på som en av grunnleggerne av den moderne fenomenologi. I filosofien som bygger på Husserl legges det til grunn at erfaringer, slik den blir mottatt av den menneskelige bevissthet har verdi, og det er den som skal være objektet i den vitenskaplige studien. Subjektiv informasjon blir sett på som verdifull, fordi den kan gjøre at forskeren forstår hva som er den menneskelige motivasjon. Selv om ikke mennesker nødvendigvis gjør seg kritiske refleksjoner over egne erfaringer, mente Husserl at en vitenskaplig tilnærming til dette vil være å finne ut hva som er de essensielle delene i de levde

erfaringer til personene som deltar i en studie. Denne tilnærming blir beskrevet som tilhørende den deskriptive fenomenologi.

Interpretiv fenomenologi, slik den blir beskrevet av Martin Heidegger, vektlegger en annen tilnærming. Her er det et sentralt prinsipp hva som er relasjonen mellom livsverden og individene. Her vil det være fokus på at den fenomenologiske undersøkelse skal se på hvordan individers opplevde verden blir påvirket av den verden som de lever i. Termen væren-i-verden ble brukt av Heidegger. Med dette ble det understreket at mennesker ikke kan sees på som noe som ikke er en del av verden. Det er derfor ikke slik at verden bare er et produkt av hva mennesker subjektivt opplever. Man kan si at det er tolkningene av narrativene knyttet til kontekstene, livsverden, som er fundamentet i en interpretiv fenomenologisk tilnærming (Lopez & Willis, 2004).

Et grunnlag for fenomenologi og for å oppnå forståelse er at man klarer å sette til side sin egen tidligere kunnskap. Dette kalles bracketing. Slik vil man oppnå at fokuset rettes mot den subjektive erfaring som skjer når mennesker er i sin livsverden. Man går også ut fra at det er fokus på å gripe essensen i fenomenet og så nøyaktige beskrivelser av dette som mulig (Malterud, 2017, s. 28-29).

### **3.3 Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming**

Med bakgrunn i at studien vektla å undersøke begrepet verdighet slik det oppleves av sykepleiere i deres hverdag på jobb, og dette omhandlet levde erfaringer, ble det klart at en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming kan være egnet. I dette ligger det at tekstene må tolkes. I tillegg har man som referanse å finne essensen og hvilken mening de levde erfaringene har.

Den fenomenologisk-hermeneutiske metoden består i at intervjuene blir transkribert, og det blir formulert en naiv forståelse av teksten. Deretter blir teksten delt inn i meningsbærende enheter som blir kondensert. Disse kondenseringene danner utgangspunktet for å danne subtema og tema som blir sammenlignet med den naive forståelsen. Slik validerer man forskningsresultatene. I siste deler av forskningsprosessene blir teksten lest som en helhet, subtema og tema blir satt i sammenheng med litteratur som eksisterer knyttet til de meningsbærende enheter man finner og de levde erfaringer som blir avdekket. En helhetlig forståelse blir så produsert (Lindseth & Norberg, 2004). Denne forståelsen kan avdekke nye nyanser knyttet til å forstå begrepet verdighet.



Målet med metoden beskrevet av Lindseth & Norberg (2004) var å avdekke essensiell mening slik den framkommer ut fra levde menneskelige erfaringer. I prosessen med å forstå teksten så vil det først være en sansning av teksten, deretter å lete etter hva teksten refererer til. I fenomenologiske studier er det essensen i meningen det letes etter. Det sentrale er å lete etter en forståelig mening knyttet til erfaringer. Essensiell mening framkommer av fortellinger og gjennom refleksjon. Disse levde erfaringene blir initialt skrevet ned i tekstform. Med fenomenologisk hermeneutisk forskningsmetode, ser man bort fra at det er mulig å finne essensen uten å ha en fortolkningsprosess. Ved å bruke bracketing lar man være å gjøre egne bedømmelser knyttet til det som faktisk framkommer i studien, det faktuelle. Det som framkommer ut fra teksten vil ikke være etisk nøytralt, fordi fortellingene i teksten vil knyttes opp til levde erfaringer for den som leser teksten i prosessen med å fortolke.

I forskningsprosessen vil det være en forflytning fra å forstå til å forklare. Dette oppnås med å gå gjennom ulike trinn. Det første er naiv lesing, hvor man forsøker å få et helhetlig bilde av teksten og finne ut hva teksten forteller noe om. I neste trinn gjøres strukturell analyse. Da vil det bli identifisert tema, og disse tema blir gitt navn. Tema kan defineres som den mening teksten gir. En måte å gjøre dette på er å bryte teksten ned i enheter med mening. Disse enhetene blir sortert i ulike tema. I denne prosessen er det mulig at enhetene kan ha ulike meninger. Her kan det parallelt også være at litteratur knyttet til tema som framkommer gjør det mulig å utdype og utvide perspektivet. Det blir vektlagt hvilke muligheter i den levde verden teksten gir. Balansen i prosessen er at det blir sentralt å se på framtiden i større grad enn fortiden. Dette er siste trinn og her oppnår man en helhetlig fortolkning. I forskningsprosessen vil teksten også kunne bidra til å tolke fortolkeren. Resultatene i forskningen vil ha innsyn fra andre som kan gi forskeren nye perspektiv og innsyn i hvordan livsverden er (Lindseth & Norberg, 2004). Når forskeren når analysefasen er det særlig viktig å erkjenne hvilket "balansepunkt" man har opp mot beskrivelse og tolkning. Her må det også bli forsøkt å få fram hva som bidrar til å danne mønstre, samt drøftinger knyttet til hva som kan ha påvirket resultatene (Malterud, 2013, s. 40-45).

Begrensninger i metoden er at det ikke vil være mulig å få en full forståelse. Søket er etter mulige meninger. Perspektivet er både at sannhetene ikke er mulig å finne, samtidig som en også lar være å konkludere med at det ikke finnes en sannhet. Her er også oppmerksomhet rundt informantenes begrensninger og muligheter til å snakke om levde erfaringer. I prosessen med å validere data må det knyttes oppmerksomhet rundt muligheter for at informanter ikke tør eller har mulighet til å snakke om sine levde erfaringer. Forskningssituasjonen kan også

påvirke informantene slik at levde erfaringer ikke i samme grad framkommer i teksten. Når et mål er å forbedre omsorgen i framtiden vil det være sentralt å få leseren av studien til å klare å få fortolkningene av teksten til å passe inn i leserens egen livsverden (Lindseth & Norberg, 2004).

### **3.4 Gjennomføringen av studien**

I avsnittene under beskrives utførelsen av studien.

#### **3.4.1 Forskningsetiske og juridiske aspekt**

I forskning må studiene bli gjennomført på en slik måte at man ivaretar respekten for mennesket. Det må være slik at man tar vare på deres rett til frihet og helse. Det endelige målet som studien har må veies opp mot eventuelle ulemper knyttet til forskningen. For eksempel må man ta hensyn til farer og eventuelt press som kan oppstå hos de involverte knyttet til studien og de som deltar. Juridiske sider skal også tas i betraktning i form av relevante lover og forskrifter på området. Verdier og normer må være styrende i de ulike delene som studien består av. Utvalget må bygge på etiske refleksjoner, og det samme må måten man innhenter samtykke til å delta i studien være. I tillegg må man være bevisst sin rolle sett i lys av at både forsker og informanter er sykepleiere for å skape en situasjon hvor man får åpenhet og innsyn i hverdagen som oppleves i arbeidet (Malterud, 2017, s. 211-218).

#### **3.4.2 Formelle etiske krav**

I denne studien ble det bevisst valgt å gjennomføre intervjuene i en annen kommune enn den forskeren selv arbeider i. Forskeren hadde aldri tidligere møtt informantene. Dette var et bevisst valg, og man antok at dette reduserte muligheten for at forskerens rolle som sykepleier påvirket hvilke data som ble mottatt under intervjuene. Det var også viktig å beskytte deltakerne slik at deres identitet ikke skulle bli avslørt i selve studien, og på samme måte at eventuell informasjon ikke skulle identifisere eventuelle pårørende og pasienter sin identitet. Det var kun en arbeidsgiver og leder som mottok informasjonsbrevet. På den måten var det

forsøkt å unngå at deltakerne ble møtt med ledere som hadde ulike holdninger og synspunkt til gjennomføring av en slik studie.

Det ble 18.04.2017 søkt Norsk senter for forskningsdata om godkjenning for å gå gjennomført studien. Prosjektet ble godkjent den 23. mai 2017 og fikk nummer 54072 (Vedlegg 4).

Deltakerne skulle ha nok kunnskap om studien før de sa ja til å delta, og det var sentralt å ikke utøve noe press på verken ledelse eller ansatte for å være med. Derfor ble det sendt et informasjonsskriv som inkluderte samtykkeskjema til enhetsleder (Vedlegg 2). Dette skrivet ble viderefremidlet til de ansatte på avdelingen. Før gjennomføringen av intervjuene ble samtykkeskjema signert (Vedlegg 2).

### 3.4.3 Utvalg

I en studie vil utvalget påvirke både tolkningen og funnene som kommer fram. Generelt vil utvalget avgjøre hva man i studien kan uttale seg om og hvilke deler som det er gyldighet knyttet til. For eksempel vil utvalget være avgjørende for om det er mulig å trekke slutninger som er gyldige om det studien hadde som mål å undersøke. Det vil også avgjøre om det er mulig å generalisere resultatene (ekstern validitet), og hva resultatene kan sies å være sant om (intern validitet) (Malterud, 2017, s. 23-25).

I utgangspunktet var det ønskelig å sikre at sykepleierne hadde ulik alder, kjønn, utdanningssted og ansettelsesvarighet i kommunen. Dette var med bakgrunn i en hypotese om at dette kan påvirke de empiriske data. I utgangspunktet var det derfor tenkt at utvalget skulle være strategisk. Dette var noe forsker hadde dialog med veileder om og ble vurdert også etter at de tre sykepleierne samtykket til å delta.

Strategisk utvalg kan øke mulighetene til å få fram empiriske data og forskjeller som ellers ikke vil bli avdekket (Malterud, 2017, s. 58-50). Det ble gjort en anonymisering ved at informasjonsbrevet som publiseres ble skrevet om. På den måten er det ikke mulig for leseren å se hvem mottakeren av brevet var (Malterud, 2017, s. 214) (Vedlegg 2).

### 3.4.4 Innhenting av skriftlig samtykke til intervju

Leder for hjemmebasert pleie- og omsorgstjeneste ble kontaktet av forskeren på telefon 26.05.2017. Prosjektplan ble sendt til lederen 30.05.2017. Etter avtale ble informasjonsskrivet om selve studien ble sendt til lederen 25.08.2017 (Vedlegg 2). Det ble presisert at deltagelse er frivillig. Samtidig ble det fortalt at studien skal gjennomføres slik at deltakerne skriftlig samtykker til å delta ved å signere informasjonsskrivet før intervjuet (Vedlegg 2).

Informantene ble informert i forkant av intervjuet om at det vil bli opptak med lyd, at lydopptakene blir slettet etter studien er avsluttet. Det ble også gitt informasjon muntlig og skriftlig om at deltakerne når som helst kunne trekke seg fra studien (Oeye, Bjelland & Skorpen, 2007, s. 2296- 306).

### 3.4.5 Forberedelse til intervju

Enhetsleder hadde avtalt tidspunkt med informantene som passet mot slutten av arbeidsdagen. Forskeren måtte være forberedt på at informantene kanskje måtte rykke ut, men det skjedde ikke under intervjuene. Intervjuene varte cirka 30-45 minutt. Spørsmålene var tilgjengelige for forskeren ved at de var limt på forskjellige kort i papirformat som veiledning under intervjuene. For hvert besvart spørsmål la forskeren kortet med spørsmålet til side. Forskeren hadde 2 opptakere for å sikre meg mot eventuelt teknisk feil ved lydopptak. Rommet som ble valgt for å gjennomføre intervjuene i, var det rommet i bygget som leder mente var mest mulig uforstyrret.

### 3.4.6 Gjennomføring av intervju

September 2017 ble intervjuene gjennomført. På grunn av ferieavvikling var det best å gjøre disse etter sommerferien, selv om prosjektplanen i utgangspunktet beskrev gjennomføring før ferien.

Informantene valgte å møte på sitt eget arbeidssted. Det var ønskelig at informantene ikke trengte å komme ekstra for å gjøre intervjuene. Det er mer personale på dagtid enn på kvelder. Derfor ble det både for arbeidsgivers del og studiens praktiske gjennomføring valgt å gjøre

intervju mot slutten av arbeidsdagen. Det ble gitt informasjon om bruken av lydopptaker før intervjuet startet og at opptakene ble lagret innelåst. Samtidig ble det sagt at filene vil bli slettet når studien er avsluttet. Kun forskeren hadde tilgang til filene. Under intervjuene ble det endret litt i noen spørsmål som eventuelt kunne avsløre personsensitiv informasjon. Ved noen anledninger var oppfølgingsspørsmål improviserte. Det ble informert om at informantene kunne kontakte forskeren i ettertid om det var informasjon som burde gis i etterkant. Det viste seg at informantene ikke kontaktet forskeren etter intervjuene.

I intervjuene skal man som forsker ha en åpen holdning. Likevel må man holde fokuset på problemstillingen. Det kan være at relevant informasjon kan bli funnet på andre steder enn der man på forhånd forventet dette. Klimaet under intervjuet er også noe som understrekes som sentralt for å få informasjon som bygger på åpenhet hos informantene. Både forsker og informant skal oppleve intervjusituasjonene slik at man opplever å lære noe (Malterud, 2017 s.134-135).

Det ble lagt vekt på å lage en atmosfære hvor informantene kunne være avslappet. Før opptaket ble satt i gang, fortalte forskeren om sin yrkesbakgrunn innen demensomsorg i kommunehelsetjenesten. Dette var bevisst for å skape tillit til at forskeren har interesse og nysgjerrighet knyttet til dette arbeidsfeltet. Samtidig ble det framhevet at informantene kunne gi informasjon som det var mulig å lære noe av for andre. Det var viktig å få fram at det ikke er noe informasjon som i utgangspunktet er feil å gi. Det er sykepleiernes egne opplevelser som er i fokus, ble det presisert før intervjuene. Man forsøkte å unngå i størst mulig grad å påvirke informantene både med kroppsspråk og det verbale språket forskeren brukte. Informantene uttalte alle på ulike måter, like etter intervjuene var over, at det er bra dette fagområdet blir ytterligere belyst, og de virket å ha hatt det bra under samtalene med forskeren. Alle tre ønsket samtidig forskeren lykke til videre med prosjektet og så fram til å få lest studien.

### **3.4.7 Behandling av data**

Etter intervjuene ble de transkribert av forskeren. Tidsmessig tok dette cirka 6 timer per informant. Analysedelen av kvalitative data foregår under hele skriveprosessen. I denne delen skal man avgjøre hva forskningsspørsmålene skal belyse, data skal bli lest, og det skal innhentes støtte fra relevant teori. Data skal også bli presentert på en slik måte at de er forståelige og har relevans (Malterud, 2017, s. 83). Desember 2017 var gjennomføringen av

den delen av studien som innbefatter analysen ferdig. Metoden som ble brukt var Lindseth & Norberg (2004) sin fenomenologisk-hermeneutiske forskningsmetode. Filene med tekst etter transkriberingen og fortsettelsen av studiearbeidet er gjort anonymisert. Det er fulgt de retningslinjene som er beskrevet i oppbevaringen av filene. I forskningsprosessen har kun veileder hatt innsyn til datamaterialet som har framkommet i analysedelen av studien.

### 3.5 Metodediskusjon

I denne delen vil prosessen som ble brukt i forskningen bli bedømt og vurdert.

#### 3.5.1 Metodens relevans

Det er et mål at kunnskapen som framkommer fra studien har relevans på den måten at innsiktene kan bli benyttet av andre (Malterud, 2017, s. 21).

I studien ville forskeren belyse hvordan sykepleiere opplevde verdighet i arbeidet med hjemmeboende personer med demens i tiden etter samhandlingsreformen ble innført. Forskeren ønsket å framskaffe kunnskap og mer forståelse knyttet til begrepet verdighet. Nært knyttet til dette er hvilke erfaringer og opplevelser sykepleierne har hatt innen dette fagfeltet. Siden metoden som ble brukt la vekt på å få fram sykepleiernes egne erfaringer og vurderinger under intervjuene vurderer forskeren det slik at metoden som ble brukt var relevant. Med bakgrunn i at kun en kommune ble studert er det en mulighet for at resultatene ikke nødvendigvis er generaliserbare til andre kommuner. Organisering, omsorgskultur og økonomi kan for eksempel spille inn. Likevel samsvarer funnene med annen forskning. Manglende dialog mellom ulike deler av helsesystemene er vist også av andre (Tønnesen et al., 2016, Tingvoll et al., 2010, Danielsen & Fjær, 2010, Hellesø & Fagermoen, 2010 og Riksrevisjonen 2017).

I noen studier er det beskrevet at verdighet er et begrep som oppfattes som uklart (Tranvåg et al., 2013). Slike funn var ikke tydelige i denne studien. Samtidig er det mulig at det ville blitt andre svar og andre nyanser knyttet til problemstillingen om andre yrkesgrupper hadde blitt spurt.

Forskeren opplevde at sykepleierne som ble intervjuet var spesielt interesserte i forskningstemaet. De viste stor evne til å dele erfaringer og meninger knyttet til pleie og

omsorgsarbeidet. I tillegg virket alle tre veldig interesserte i å lære mer om fagfeltet demens i framtiden. Til en viss grad ble forskeren også overrasket over at de også fokuserte på systemene som de per i dag arbeider under og hvordan dette påvirker arbeidshverdagen deres. Det framkommer av studien at sykepleierne forteller relativt detaljert om hendelser. Det kan tyde på at dette har vært sterke og betydningsfulle opplevelser fra sykepleiernes livsverden. I tillegg kan det bety at de har vært motiverte for å fortelle om dette til andre. Forskeren tolket informantene slik at de hadde god hukommelse, og de virket trygge både verbalt og ikke-verbalt da de ble intervjuet.

Det er vist i tidligere forskning at det å skape humane og hensiktsmessige miljø er en viktig del av begrepet verdighet for denne pasientgruppen (Tranvåg et al., 2013). Funnene i denne studien belyser også konkrete muligheter for å oppnå dette på systemnivå.

Forskerens vurdering er derfor at funnene fikk fram meningsessens og bidrar til økt forståelse knyttet til problemstillingen, og de har klinisk betydning.

### **3.5.2 Forskerens forforståelse**

I kvalitativ forskning er det utfordringer knyttet til at forskerens egen rolle påvirker studien. Konkret vil utvalget dannes av forskerens egne valg. Datamaterialet blir også påvirket av forskeren i analysedelen, bearbeidingsdelen og ved fortolkning av materialet.

Generelt skal man fokusere på hvilken betydning forskerens forforståelse har. I tillegg skal fokuset også være på betydningen den teoretiske referanserammen som er valgt påvirker studien. Forforståelse kan forstås som de erfaringer, de hypoteser, de faglige perspektiv og den teoretiske referanseramme som er valgt (Malterud, 2017, s. 41-49).

Forforståelsen kan medføre at resultatenes måte å bli vist fram på i for stor grad samsvarer med den måten man valgte å vise fram prosjektet på før studien startet. Da kan man risikere at sentrale sider av det empiriske materiale blir oversett. Av disse grunner er det viktig å gjøre forskerens egen forforståelse tydelig for leserne av studien (Malterud, 2017, s. 44-46).

Valget av kommune handlet om geografi. Kommunen skulle være tilstrekkelig lang borte fra forskerens egen arbeidsplass, samtidig som den skulle være nær nok til at det var realistisk å kunne komme til arbeidsstedet deres. Forskerens yrkesbakgrunn er hjelpepleier og sykepleier, og har ingen yrkesbakgrunn knyttet til personal og økonomiansvar. Dette kan påvirke

fokusområdet i analysedelen. Momenter som omhandler hvor integrert økonomi og personalstyring er i begrepet verdighet kan ha blitt mindre belyst på grunn av dette. For å kompensere for dette er det forsøkt å søke etter forskningsartikler som har fokus på dette (Riksrevisjonen, 2017, Tønnessen et al., 2016).

I studiet brukte forskeren sin egen nysgjerrighet kombinert med interesse for faget. Forskeren har i sitt privatliv hatt familie og bekjente som har hatt demens. Erfaringer knyttet til å være pårørende kan også påvirket tolkningene og vurderingene av datamaterialet. Forskeren forsøkte i tillegg å sette sin egen forforståelse til side ved kritisk å vurdere om ens refleksjoner i prosjektbeskrivelsen i for stor grad samsvarte med måten forskeren presenterte resultatene på.

### 3.5.3 Design

Forskeren brukte en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming. Individuelle intervju gjorde at forskeren fikk inntrykk av hvilke opplevelser de hadde. Inntrykket var at sykepleierne var åpne med å si hva de erfarer. Det at forskeren også var sykepleier mener forskeren bidrog til at de følte seg tryggere i situasjonen som informant. Vurderingen til forskeren er at individuelle intervju gjorde at sykepleierne kunne snakke mer åpent om temaer som dreide seg om utfordringer og negative opplevelser knyttet til omsorgen som ble gitt til personer med demens. Dette kan ha bidratt til mer dybde i forståelsen til hvordan også negative sider med omsorgen påvirker livsverden til sykepleierne.

### 3.5.4 Utvalg og prosedyre

Enhetsleder for pleie- og omsorgstjenesten i kommunen ble kontaktet. Det er uklart om enhetsleder selekterte ut i fra andre kriterier. Forskeren vet ikke om alle sykepleiere ble spurt om å delta. Derfor kan man ikke helt utelukke at enhetsleder også har selektert bort noen ansatte i prosessen med å høre hvem som ønsket å delta i studien. Utvalget ble gjort over en veldig kort periode. Dette kan ha påvirket utvalget. En mulighet er at deltakerne var spesielt motiverte til å fortelle om emnet studien omhandlet. Resultatene kan ha blitt påvirket av dette.



Dersom forskeren hadde hatt kun menn eller kvinner kunne dette hatt betydning for resultatene. Lokaltetene hvor intervjuene ble utført, var tilpasset formålet, fordi informantene følte seg hjemme i omgivelsene på egen arbeidsplass. Det måtte bli gjort i arbeidstiden, så det var en risiko for å kunne bli forstyrret. Det kan ikke utelukkes at noen av informantene hadde svekket oppmerksomhet, fordi de ikke helt var ferdig med arbeidsdagen da de ble intervjuet. Ved en anledning ble vi også avbrutt av at noen banket på døren under det ene intervjuet. Forskeren hadde kunnskap om at det var administrativt arbeid som vanligvis ble gjort mot slutten av dagen, og vurderte derfor at dette tidspunktet var det mest gunstige å intervju informantene.

### 3.5.5 Analysen

Det ble brukt framgangsmåten slik den er beskrevet av Lindseth & Norberg (2004), men det var utfordrende å finne felles subtema og tema for de meningsbærende enhetene i teksten. Underveis viste det seg at det er flere ulike måter å tolke samme meningsbærende enheter. Det betyr at en slik enhet kan passe inn under flere ulike subtema.

Det var betydelige mengder data som ble lagt til side. Bakgrunnen for dette var at deler av rådata ble vurdert slik at de ikke i tilstrekkelig grad bidrog til kunnskap sett i lys av problemstillingen til studien. Filtrering er beskrevet som en nødvendig del av en analyse ved kvalitativ metode. Da blir konsekvensen at deler av data fra studien ikke blir vektlagt i resultatdelen. En ulempe med filtrering kan være at de meningsbærende enhetene blir så redusert at man ikke får oversikt over hele materialet. For å bevare helheten i materialet blir det sett på som viktig at forskeren er nøyaktig i å presentere meningsinnholdet slik deltakerne har uttalt dette, og at den sammenheng utsagnene kommer i også blir tatt i betraktning (Malterud, 2017, s. 94, s. 100-101). I analysedelen ble det brukt betydelig tid på å gå fram og tilbake mellom helhetsperspektivet til rådata og de enkelte deler. Vurderingen av denne prosessen var at det dermed ble lettere å finne de subtema som i størst mulig grad underbygget hovedtemaet.

### 3.5.6 Validitet og reliabilitet

Når man validerer i forskningen skal forskeren bruke konkrete spørsmål for å få fram hva kunnskapen gjelder for. Det må her vurderes i hvilken grad dette er betydningsfulle måter å beskrive virkeligheten det er valgt å fokusere på. Dette reiser spørsmålet om det er andre måter å tolke data på som gir andre analyseresultater og andre måter å konkludere på (Malterud, 2017, s. 23-25).

Informantene kan ha kommet med utsagn som har flere ulike betydninger, det er mulighet for at data på den måten har blitt feiltolket. Imidlertid ble det forsøkt å kompensere for dette med å unngå i for grad å ta med meningsbærende enheter med mer enn en betydning.

Det er mulig at lojalitet til arbeidsgiver, intervjustedet og/eller invitasjonen fra arbeidsgiver til å delta kan ha påvirket informantene slik at de har vært tilbakeholdne med å presentere negative opplevelser knyttet til arbeidsgivers rolle i å utforme verdig omsorg. Samtalene med enhetsleder, samtaleklimaet under intervjuene og det at samtlige 3 informanter har referert til sider ved dagens system som er uheldige, kan indikere at dette likevel ikke har hatt vesentlig innflytelse på funnene. I tillegg kan det være at forskerens bakgrunn som sykepleier har gjort informasjonsoverleveringen lettere, fordi det er felles referanser knyttet til fagspråk, utdanning og opplevelser i jobbhverdagen. Forskerens vurdering er at dette har bidratt til å avdekke reell essensiell mening fra informantene.

## 4 Resultater

Resultatene fra denne studien er lagt fram i artikkelen i vedlegget (Vedlegg 1). I dette kapittel blir det av den grunn blir det en kortere framstilling. I Tabell 1 er det vist at den tematiske analysen kom fram til ett hovedtema, og dette var på grunnlag av fire subtema. Hovedtema var *å falle mellom*.

Temaet *å falle mellom* handler om en beskrivelse av hvordan sykepleierne opplever at denne pasientgruppens hjelpebehov ikke i tilstrekkelig grad blir fanget opp av dagens helsevesen. Dette innebærer at sykepleierne opplever maktesløshet, gjøremålstravelhet, mangel på kontroll og svikt i samhandling.

Maktesløshet handler om gjentatte situasjoner hvor sykepleierne forteller om opplevelser hvor de opplever at pasientene lider unødvendig på grunn at de beslutninger som blir tatt om å følge opp pasientene og samtidig at sykepleierne ikke har tilstrekkelig handlingsrom til å gjøre noe med dette. Subtemaet gjøremålstravelhet handler om sykepleiernes opplevelser av at hverdagen er preget av tidsnød og for mye fokus på de konkrete tiltakene som skal gjøres. Dette medfører at andre sider av omsorgen kommer mer i bakgrunnen, for eksempel fokuset på å skape en god atmosfære og dialog med pasienter og pårørende. Mangel på kontroll oppsummerer meningslessensene knyttet til opplevelser av at både sykepleierne, kommune og sykehus ikke har kontroll over kvaliteten på omsorgstilbudet til hjemmeboende personer med demens. Svikt i samhandling omhandler sykepleiernes opplevelse av at de ulike instansene og personene, både i kommune og sykehus, ikke får til å arbeide sammen på en slik måte at det er dialog mellom partene og at man klarer å se utfordringer og muligheter i fellesskap.

Tabell 1: Resultat av tematisk analyse, identifisering av subtema og temaet *Å falle mellom*

Subtema	Tema
Maktesløshet Gjøremålstravelhet Mangel på kontroll Svikt i samhandling	Å falle mellom

Strukturanalysen er presentert i artikkelen. I tabell 2a er det vist analysen for temaet (Vedlegg 5).

## 5 Drøfting

Kapittelet med drøfting vil utdype diskusjonene som ble gjort knyttet til funnene i studien. Dette vil bli gjort med perspektivet til omsorgsvitenskaplig teori.

### 5.1 Resultatene sett i lys av omsorgsvitenskaplig perspektiv

Hovedtemaet *å falle mellom* kan gi en ny innsikt i hvordan sykepleiere opplever ivaretagelse av verdigheten til hjemmeboende personer med demens etter at samhandlingsreformen ble innført. *Å falle mellom* oppsummerer essensen av analysen til de meningsbærende enhetene. Dette viser til hva sykepleierne i denne studien opplever er verdighet etter innføringen av samhandlingsreformen.

Funnene i denne studien støtter opp under tidligere forskning som er gjort om hva helsepersonell opplever er verdighet for personer med demens. Studien kan også være et ekstra bidrag til den kunnskap som tidligere finnes om hvilke refleksjoner helsepersonell har knyttet til sine erfaringer i hjemmebaserte pleie- og omsorgstjenester (Lystrup et al., 2006, Tranvåg et al., 2013 og Manthorpe et al., 2010).

Alle informantene viser til at verdighet fremmes når personer med demens blir møtt som unike medmennesker. Flere forskere har likevel vist til at verdighetsbegrepet tydeligere framtrer ved å vise til hva som hemmer verdighet (Jacobson, 2012, s. 51). Når det *å falle mellom* består av maktesløshet, gjøremålstravelhet, mangel på kontroll og svikt i samhandling, kan dette sees på som ulike nyanser knyttet til hva som kan hemme verdighet. Likevel viser subtemaene hva som fremmer verdighet og de ulike sider av den omsorgskulturen pasientene, personalet og pårørende er en del av. Sett i lys av caritasmotivet viser dette til en respekt for at alle mennesker har en absolutt verdighet (Eriksson, 2002). Et annet perspektiv på hovedtema og subtemaene er Løgstrup sin vektlegging av interdependens som et grunnvilkår i vår tilværelse. Dette kan også indikere en etisk dimensjon som viser til at skjebnen til personer som har demens og bor hjemme hviler på pårørende, andre mennesker som bryr seg, helsepersonell og systemet rundt pasienten. Det er en etisk fordring knyttet til dette som omhandler å ta vare på det andre mennesket. I tillegg handler det også om å sette seg inn i den andre sin situasjon for å se hva man bør gjøre (Løgstrup, 2000, s. 29-30).

I denne studien er subtemaet *maktesløshet* i stor grad knyttet til sykepleiernes opplevelser av omsorgssituasjonen overfor hjemmeboende personer med demens. Til dette sier en sykepleier:

*"Du har forvirrede demente som blir funnet ute av politiet og havner nedkjølt på sykehus, ...og når de da meldes hjem med beskjed om at de må ha 24 timers pleie, så overstyrer de kommunale saksbehandlerne dette og anser at det ikke er behov for dette."* Dette kan tolkes som opplevelse av trusler mot pasientsikkerheten og samtidig at en som sykepleier ikke har handlingsrom og myndighet til å gjøre noe med dette. Maktesløsheten kan forstås i lys av at det er hendelser hvor det ikke er løsninger på problemet, og at pasienten samtidig blir sett på som å ha en verdighet som ikke skal krenkes. Det kan også sees på den måten at det er maktforskjeller som bidrar til at det blir utøvd vold mot verdigheten i helsevesenet (Jacobson, 2009). Pleielidelse kan også oppstå ved at det utøves slik makt og ved at nødvendig pleie uteblir (Eriksson, 1995, s. 66-70).

Maktesløsheten kan også oppstå i situasjoner hvor det er pårørende man skal forholde seg til samtidig. Til dette sier en sykepleier: *"Men det er jo ofte pårørende, presser på, for å få de over en annen bolig, også i de tilfellene hvor de burde blitt boende hjemme, fordi de fungerer best i kjente omgivelser."* Dette samsvarer med tidligere forskning hvor man har funnet at pleiere opplever redusert mulighet til å gi god nok omsorg blant annet på grunn av begrensede handlingsmuligheter og reduserte tjenestetilbud (Rognstad & Nåden, 2011, Jacobson, 2009 og de Witt & Ploeg, 2016). En annen betydning av dette kan være at god tid og kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende er sentralt for å sikre at fordeler og ulemper med ulike omsorgstilbud er tilstrekkelig belyst i samtaler med pårørende.

Samtidig viser funn i denne studien at det er viktig å ha pårørende når man skal argumentere overfor kommunen når man mener at pasienter trenger en institusjonsplass. En sykepleier sier om dette: *"Men en ser jo det at det er jo gull verdt å ha dialog med pårørende, da står en sterkere når man skal søke om langtidsplass og ja at de (kommunen) ikke bare hører det fra vår side, men også fra sine nærmeste"*.

En annen måte å forklare og forstå opplevelsen av maktesløshet kan være at det dreier seg om en balanse mellom sikkerhet for pasientene og autonomi (Beattie et al., 2004). Betydningen av opplevelsen maktesløshet kan også bli understreket at av det er de helt grunnleggende behovene som ikke blir dekket når de for eksempel ser pasienter vandrende ute i kulden, og at dette gjentar seg (Henderson, 1997, s. 18-19). Det er derfor helt grunnleggende mål i utøvelsen av sykepleiefaget som utfordres i slike situasjoner.

Opplevelsen av maktesløshet kan også relateres til sykepleiernes manglende mulighet å få jobbe med personer med demens på grunn av mangel på sykepleiere. Den ene sykepleieren sier: *...på grunn av at vi ikke ha så veldig god sykepleierdekning, så synes jeg det er snevert hva vi kan brukes til her. Vi får ikke gå i pleie, vi får ikke jobbe så mye oppimot demens som jeg kunne tenke meg, fordi vi ikke har råd til å bruke sykepleierkompetanse til ting som kan utføres av andre".*

Samtidig viser sykepleieren til opplevelser som bidrar til å fremme verdighet og viser her til at det finnes god kompetanse blant personalet: *"Det er mange hjelpepleiere og helsefagarbeidere som har god kompetanse på demens, men det blir veldig tilfeldig om de får brukt den".* Samme sykepleier utdyper hvordan verdighet kan fremmes på denne måten: *"At de (personalet) som går der (til pasientene) anerkjenner behovet for kompetanse og at de får lov, de får tid til å bruke kompetansen".*

Dette samsvarer med det Kitwood (2003, s.111, s. 126-129) mener er nødvendige ressurser hos personalet som jobber i demensomsorgen. Her understrekes særlig personalets evne til å "være til stede" og gi anerkjennelse. Betydningen av dette kan være at bedre utnyttelse av kompetanse som allerede finnes i organisasjonen, bidrar til redusert opplevelse av maktesløshet og bidrar til fremmet verdighet (Rognstad & Nåden, 2011). Hvis man ser på bruken av kompetanse i en omsorgskultur som en form for dannelse, så vil manglende kompetanseutnyttelse kunne sees på som det motsatte, en "avdannelse".

Maktesløshet kan sees på i lys av at mennesker grunnleggende sett er avhengige av hverandre (Løgstrup, 2000, s. 47-48). Helsepersonell vil alltid ha et ansvar til skjebnen til den som trenger hjelp. Dette grunnvilkår kan bli utfordret når det er situasjoner hvor det av ulike grunner er reduserte muligheter for sykepleierne å ivareta behovene til pasienter og pårørende.

I studien er det også vist at sykepleierne opplever en omsorgskultur hvor det er mye fokus på tiltak og handlinger. En sykepleier viser her til et eksempel med mye fokus på at pasienten skal få i seg mat, mens det sykepleieren mener ville gitt økt verdighet er å se omsorgen mer helhetlig og tilpasset den enkelte. Det blir vist til betydningen av at pasienten opplever det som skjer som kjekt og koselig. En måte å tolke dette på er et behov for en omsorgskultur som legger mye vekt på tanker, handlinger, å være og følelser (Mattson & Thurfjell, 2017).

Omsorgsvitenskaplig forskning har vist at sårbarheten til pasienter ikke alltid blir møtt slik den burde. Travel hverdag kan gjøre at den profesjonelle ikke får øye på verken sin egen sårbarhet eller pasientens (Martinsen, 2014, s. 231).

I studien ble dette beskrevet under subtemaet *gjøremålstravelhet*. Andre studier har også funnet at personalet opplever tidspress i utførelsen av omsorgsarbeid, og at sykepleiere opplever dette som uheldig overfor pasientene (Kirchhoff, 2011, Gauthun & Syse, 2013, Aasgard et al., 2014 og Killie & Debesay, 2016).

En sykepleier i vår studie sier: "*Det heter seg det, vi har jo egne demenslister, ikke sant, at vi på en måte skal være litt mer på en møte løsere enn de vanlige listene, men jeg synes jo ikke det... "*

En demensliste er en arbeidsliste for personalet hvor alle pasienter har en demensdiagnose. Denne opplevelsen sykepleieren har kan bety at ideelt sett skal man kunne ta seg bedre tid når pasientene har demens. Likevel er det i praksis ikke det som skjer. Tidspresset gjør at travelhet oppstår. En måte å forstå dette på er at verdigheten vil fremmes dersom man får bedre tid til pasientene og mindre fokus på gjøremål.

Ut i fra et omsorgsvitenskaplig perspektiv er denne måten å vise omsorg på, i tråd med det overordnede etiske idealet i det å gi betingelsesløs omsorg. Sett ut i fra Eriksson (1995, s.79-86) sine beskrivelser er dette å fremme verdigheten. Pleieren innbyr til et omsorgsfelleskap der man viser empati og ansvar for den andre og gir grunnlag for et omsorgsmiljø som ikke stiller krav til en, men som gir pusterom, en plass for ro og hvile, og der uutholdelig lidelse kan lindres. Dette kan også bli sett på som at godhet i omsorgen er en norm (Martinsen, 2012, s. 144).

Utsagnene til sykepleierne i denne studien på kan tyde på at omsorgskulturen i denne hjemmetjenesten har stort fokus på gjøremålene, i dette tilfelle å få utført de ulike tiltakene pasientene har fått innvilget. Dette er i tråd med det Martinsen sier om når gjøremålene står sentrum (2012, s. 31). Det kan også sees i lys av begrepet pleielidelse ved at eksempelvis grunnleggende behov kan oversees (Eriksson, 1995, s. 66-70). Funnene samsvarer også med den grunnleggende uroen Foss (2012, s. 3) beskriver i sin doktorgrad om hvordan fokuset i helsevesenet har endret seg fra *å tjene pasienten* til *å tjene penger på pasienten* gjennom en økende markedenkning. Sett i lys av Katie Erikssons etiske perspektiv kan verdier som solidaritet og barmhjertighet bli nedprioritert dersom lederes hovedfokus er målbare resultater og suksess (Foss, 2012 i Orvik, 2015 s. 286).

Alle sykepleierne formidler opplevelser hvor de kunne være i situasjoner hvor det var utrygghet for pasientene. De beskriver gjentakende hendelser hvor det er *manglende kontroll*.

En sykepleier sier om dette: *"Ja, det var en (pasient) som ble sendt hjem alene (fra sykehus), første juledag, varslet samme dag. Pasienten hadde ikke mat i kjøleskapet, det endte med at hjemmetjenesten måtte kjøre opp på sykehuset for å hente ut, hente ut mat der, sånn at pasienten klarte seg."* Dette handler om en situasjon hvor sykehuset ikke sørget for at det ble kontrollert om det var tilstrekkelig tilgang på næring i hjemmet til pasienten. Andre studier har også vist at sikkerheten til personer med demens som bor hjemme er redusert. En studie fant at personer med demens er uten hjelp 23 timer i døgnet, med mindre familien stiller opp. Det er påvist i samme studie at sikkerhet som angår risiko for brann, fall og at de kan fryse pga. for lite klær når de går ut da ikke vil bli tilstrekkelig ivaretatt (Lystrup et al. 2006). Det er også andre studier som har funn som samsvarer med dette (Tuokko et al., 1999, Tierny et al. 2007, Miranda- Castillo et al., 2010, Flanagan et al., 2012, Black et al., 2013, Rognstad et al., 2013).

Sykepleierne beskriver også at de opplever mangelfull kunnskap om bakgrunnen til pasienter med demens. Kunnskapen de har om bakgrunn bygger i stor grad på at de eventuelt har besøkt pasienten tidligere. Manglende kontroll og oversikt oppstår også knyttet til dette: *"Forsker: Ved sykehjem er det ofte vanlig å benytte bakgrunnsopplysningskjema som pårørende til pasienten fyller ut. Har dere slike skjemaer i hjemmesykepleien? Informant: Nei, ikke i det hele tatt. Vi (hjemmetjenesten) har ikke. Hvis vi ikke har vært hos pasienten før, vet vi ingenting om de. Ikke diagnoser, ingenting."* Det foreligger flere studier som viser til positiv betydning for omsorgsutøvelse ved å ha kunnskap om pasientenes livshistorie (Nordberg & Hellner, 1994, Zingmark et al., 2002, Clarke et al., 2003, McKeown et al., 2010, Westius et al., 2010, Tranvåg et al., 2013, Roach et al., 2014, Fazio et al., 2018).

Sykepleierne opplever også at pasientene ofte er sykere enn det som blir beskrevet i den skriftlige informasjonen fra sykehuset, noe som kan gi en opplevelse av at man ikke har kontroll over situasjonen. En sykepleier uttaler: *"De (pasientene) er sykere enn det som på en måte er beskrevet når de (sykehuset/personalet) sender informasjon."* Dette handler om at informasjonen kommunen mottar fra sykehuset som beskriver pasientenes helsetilstand ikke gir et korrekt bilde av funksjonsnivået. Dette samsvarer med forskning som har vist mangler i kvaliteten på informasjon som sykehusene gir ved utskrivelse (Abelsen et al., 2014).

Man kan stille spørsmålet hvorfor sykepleierne opplever denne manglende kontroll. En forklaring kan være at det er høy kompleksitet knyttet til å gi god omsorg til personer med demens. Forskning har vist at det er behov for personsentrert omsorg, fokus på relasjoner,



behov for høy kompetanse hos helsepersonell, gode risikovurderinger, tilgang til ressurser og endringer i omsorgskultur knyttet til dette (Gilmour, 2004, Waugh, 2009, de Witt & Ploeg, 2016).

Samlet sett er det mulig å se dette i lys av caritasmotivet. En caritativ omsorgskultur vektlegger å bidra til at de som gir omsorg har kjennskap til den syke, har nærhet og vektlegger trygghet (Tranvåg, 2015, s. 49). Dette bidrar samtidig til å fremme verdigheten. Samtidig kan dette også sees i lys av vår avhengighet til andre. Mennesker med demens har ofte betydelig redusert hukommelse. De kan ikke selv fortelle sin livshistorie. Den konkrete avhengigheten blir da at noen tar ansvar og formidler denne livshistorien videre. I følge Løgstrup vil det i alle menneskelige relasjoner være en avhengighet og makt (Løgstrup, 2000, s. 47-48). Samtidig er det forskning som viser at avhengigheten også kan oppleves som påtvunget, sett fra pasienten sin side. Tiltak som var ment å gi trygghet for pasienten kan bidra til lavere selvfølelse hos personer med demens (Gilmour, 2004). Manglende kontroll kan også sees i lys av begrepet pleielidelse ved at det omhandler krenking av verdighet og at pleie uteblir (Eriksson, 1995, s. 66-70).

En sykepleier i studien er positiv til samhandlingsreformen, fordi den gir et klarere regelverk for kommune og sykehus. Da samhandlingsreformen ble innført var et av hovedargumentene at noen sårbare pasientgrupper hadde særlige behov for koordinerte tjenester (Orvik, 2015, s. 237). I denne studien framkommer det likevel at svikt i samhandling er et subtema. Dette kan bety at reformen ikke i tilstrekkelig grad har bidratt til koordinerte tjenester for hjemmeboende personer med demens. Et funn som underbygger dette er beskrivelser av at det er mangelfull eller helt manglende dialog mellom sykehus/kommune og bestillerkontor/hjemmetjeneste. For eksempel sier en sykepleier: *"Enkelt sagt, alle har ansvar for alle, som betyr at ingen har ansvar for noen, så hvis du er dement og ikke har spesielle behov som gjør at du blir lagt merke til, så vil ingen ta tak i utfordringer"*. En måte å tolke essensen i dette meningsbærende utsagnet er at sykepleieren opplever skyld. I omsorgsvitenskapen er begrepene skyld og ansvar nært knyttet sammen og sett på som en del av menneskets væren (Sjögren, 2012, s. 350). Samtidig kan dette tolkes som utsagn som viser et behov for bedre kommunikasjon i helsevesenet for å gi bedre tjenester til denne pasientgruppen. Utsagnet kan sees i lys av et faglig arbeid hvor sykepleieren forsøker å jobbe for det gode på vegne av pasienten. Dette arbeidet kan her bli sett på som en "kamp mellom skyld og ansvar". Mennesket vil grunnleggende sett søke å ta ansvar for mennesker som lider (Eriksson, 1995, s. 29). Ansvarer kan også knyttes til barmhjertighet når historien viser at

lidelse henger sammen med at mennesker viser barmhjertighet (Eriksson, 1995, s. 35). Løgstrup beskriver at vi er hverandre sin verden og hverandres skjebne (Løgstrup, 2000, s. 37). Slik sett kan svikt i samhandling bety at sykepleiere opplever grunnleggende livsvilkår som manglende i deler av omsorgen som blir gitt til pasientene. Her kan ansvaret bli sett på som noe som bare er, og at sykepleieren med dette ser pasienten som den som er svak og den mest sårbare. Samtidig er det mulig å se dette både i lys av et ansvar hos sykepleier og et ansvar hos organisasjonen som vil bidra til framvekst av kjærlighet (Foss, 2012, s. 204).

Funnet av svikt i samhandling samsvarer med studier gjort både før og etter innføringen av samhandlingsreformen som viser utfordringer i samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten (Tingvoll et al., 2010, Danielsen & Fjær, 2010, Hellesø & Fagermoen, 2010, Myhre & Kolden, 2013, Tønnessen et al., 2016, Riksrevisjonen, 2017). En utfordring er at aktørene har ulike synsmåter på hva som er viktig i oppfølgingen. Forklaringer på dette kan være ulike tradisjoner, ulike fordeling av makt og kulturforskjeller (Tingvoll et al., 2010, Tønnesen et al., 2016). Samtidig opplever sykepleiere at de har en redusert påvirkningsmulighet til å endre praksis, og at det er mangler i hvordan man kommuniserer sammen. Det er også understreket at dette innebærer behov for organisatoriske endringer (Tønnesen et al., 2016).

## 5.2 Resultatenes betydning for praksis

Betydningen av hovedtemaet å falle mellom kan være at:

-pasientene sine behov for omsorg må i større grad bli sett og håndtert, og dette vil gi økt verdighet for denne gruppen pasienter.

Funnene i denne studien tyder på at hjemmeboende personer med demens er en svært sårbar gruppe i dagens system og med høy risiko for at de kan bli oversett av helsevesenet. Dette samsvarer med andre studier som viser at grupper med sammensatte hjelpebehov er særlig utsatt for å for å ikke bli fanget opp (Ahgren, 2010). Fenomenet er også sammenlignet med Bermudatriangelet, fordi pasienters helhetlige behov for hjelp kan bli oversett. Dette er beskrevet som en form for fragmentering i organisasjonene og kan være en måte å forstå sykepleiernes opplevelse av mangel på innflytelse og makt (Orvik, 2015, s. 170-171).

Når sykepleiere ikke finner ut hvor ansvaret for viktige oppgaver skal være, kan også dette være opphavet til maktesløshet (Breivik & Obstfelder, 2012). Dette kan gi opphav til konflikt mellom ulike verdier (Peter et al., 2004, Fagerström, 2006, Vabø, 2007, Breivik & Obstfelder, 2012, de Witt & Ploeg, 2016, Ventaturo et al., 2016). For praksis kan dette bety at:

-større fokus på slike etiske dilemma i det daglige arbeidet fremmer verdighet.

Konkret kan dette bety at ledelsen sammen med helsepersonellet setter av tid til å reflektere og planlegge ulike måter å komme videre med utfordringene (Manthorpe et al., 2010).

Dersom man ser på funnene knyttet til maktesløshet i lys av begrepet omsorgskultur, kan man vise til at det vil være et ansvar den enkelte sykepleier har å sørge for at pasienten får en god nok omsorg. Dette må skje uavhengig av økonomiske betingelser, forbilder og type omsorgskultur (Arman & Rehnsfeldt, 2006). Forskning viser samtidig at omsorgskultur kan påvirke graden av pleielidelse. Rigide omsorgskulturer er vist å ha negativ innflytelse og kan bidra til økt lidelse i pleien for pasienter (Kasén et al., 2008). Mangel på en kultur som er felles kan bidra til for oppdelte tjenestetilbud og er definert som kulturell fragmentering (Ahgren, 2010). Da vil det også være en økt risiko for at verdigheten hemmes. Det er vist i forskning at sykepleiere forsøker å tilpasse seg den eksisterende omsorgskulturen (Kasén et al., 2008, Rytterstrøm, Cedersund & Arman, 2009). Dette kan bidra til å gi økt forståelse for hvordan maktesløsheten kan vedvare i en omsorgskultur. Funnene kan bety at:

-en felles caritativ omsorgskultur bidrar til økt verdighet for denne pasientgruppen.

Fokus på gjøremål kan være en mekanisme for å unngå å møte egen sårbarhet som sykepleier. På den måten klarer sykepleieren å få en distanse til eventuelle utfordrende situasjoner, og det kan oppstå en økt tingliggjøring av pasienten (Martinsen, 2014, s. 234-239). Organisering og pleiekultur kan gjøre at sykepleieren får redusert nærvær til pasienten. Dette kan bety at en ledelse som klarer å være solidarisk med sykepleiere med større fokus på helhetlig omsorg gir mindre lidelse (Martinsen, 2012, s. 144). På den måten kan en slik solidaritet fra ledelsen bidra til å fremme verdighet hos hjemmeboende personer med demens. Gjøremålstravelhet kan også bli sett på i lys av Løgstrup sin beskrivelse av tiden som noe som aldri vender tilbake. Dette understreker betydningen av å ta seg tid. Omsorgssituasjonene er viktige (Martinsen 2012, s. 118). En sykepleier som klarer å fokusere på her og nå kan på den måten bidra til å fremme verdighet. Dette understreker også betydningen av en omsorgskultur der

sykepleieren ser det som sitt individuelle ansvar for tiden. Gode øyeblikk gir kjærlig omsorg. Dette kan for praksis bety at:

- det er en mulighet for økt verdighet dersom man i større grad fokuserer på å redusere det store fokuset på handlinger.

-sykepleiere må si i fra når det ikke er mulig å prioritere øyeblikkene, det gode, for å fremme verdighet.

Av studien som helhet ser man at hjemmeboende personer med demens faller mellom, men samtidig opplever sykepleierne at de mangler tilstrekkelig makt. Dette kan forstås med Løgstrup sin bruk av begrepet den etiske fordring, hvor han hevder at man i alle møter med andre mennesker har litt av skjebnen til den andre i sin hånd (Løgstrup, 2000, s. 47-48). En måte å se dette på kan være at sykepleierne alltid til en viss grad må leve med spenningen det er mellom det ideelle og det som er realistisk å kunne utøve av omsorg overfor denne pasientgruppen. Spørsmålet kan da bli hvordan man skal forholde seg til denne spenningen på en slik måte at omsorgen som utøves likevel blir verdig.

Funnene understreker betydningen av å kjenne pasientenes livshistorie. Dette kan sees på som en ledelse og omsorgskultur som bygger på caritativsmotivet der målet er å tjene pasienten (Bondas, 2009). Betydningen for praksis kan være at:

-sykepleierne vil oppleve fremmet verdighet for hjemmeboende personer med demens dersom helsepersonell i større grad har kunnskap om livshistorien.

-fokus på pasientsikkerhet, reduksjon av risiko for skade og oppnåelse av mer kontroll over situasjoner som pasientene er i, vil kunne gi økt opplevelse hos sykepleierne av at pasientene får en verdig omsorg.

I denne studien ble det også funnet at sykepleierne opplever svikt i samhandling internt i kommunen: *"Det....bestillerkontoret, jobber fullstendig uavhengig av hjemmetjenesten."* Dette innebærer at det ikke er opplevelse av dialog mellom den enhet som gjør saksbehandling og tildeler tjenester til pasientene med demens og den delen av systemet som utfører pleie og omsorg. I dette tilfellet er det hjemmetjenesten. Det er bekreftet i tidligere forskning at det er manglende arenaer der samhandling kan skje i hjemmesykepleien i Norge (Kassah et al. 2014, Killie & Debesay, 2016). Et eksempel er informasjon om pasienter som i stor grad skjer mellom sykehuset og tildelingskontoret (Grimsmo, 2013, Tønnesen et al,

2016). Dette bidrar blant annet til at sykepleierne får usikkerhet, og de må kontrollere med sykehuset om opplysninger er korrekte.

Funnene i denne studien støtter dermed forskningen som viser at bedre samhandling kan bidra til økt opplevelse av verdighet for hjemmeboende personer med demens (Keisu, 2017).

Betydningen dette har for praksis kan være at:

-noen i helsevesenet må ta ansvar for bedre dialog mellom de ulike instansene i systemene dersom samhandlingen skal styrkes overfor denne pasientgruppen.

Forskning har vist at oppgaver ikke blir løst, fordi de er utenfor rammene til den enkelte profesjonelle aktør (de Witt & Ploeg, 2016). Personer med demens er generelt sårbare. Risiko for svikt i pasientforløpet, manglende evne til å ta vare på seg selv er allerede kjent kunnskap innen demensomsorgen. Sett i lys av caritasmotivet vil det "å se" denne økte risiko for lidelse på grunn av svikt i samhandling være at både organisasjon, ledere og aktører leter aktivt etter områder hvor samhandling kan svikte. Dette kan sees på som en omsorgskultur hvor man er proaktiv på dette området. Caritativ samhandling kan da bety en omsorgskultur hvor målet og visjonen er å få til et lagspill hvor samspeillet består i å tjene pasienten (Foss, 2012). Det kan også være fokus på personsentrerte omgivelser og enighetsbaserte omsorgsplaner (Manthorpe et al., 2010). Slik samhandling hvor caritasmotivet er det styrende kan bety at ledere konstant forsøker å sette seg inn i de ulike utfordringer og muligheter andre deler av organisasjonen har. Det handler også om å bry seg om å "spille andre" kolleger gode. Kitwood (2003) viser til at det kan være mange organisatoriske former som er brukbare for å kunne gi omsorg til personer med demens. Likevel vil omsorgen være på sitt beste når den skjer som del av spontane handlinger hos aktørene, som har mye ressurser, som stoler på hverandre og kan jobbe sammen som gruppe (Kitwood, 2003, s. 11). Dette understreker samhandlingens sentrale plass i demensomsorgen.

Et system hvor alle aktører har lik innflytelse og makt er trolig ikke realistisk. Av den grunn kan det være ekstra viktig å ansvarliggjøre organisasjoner og ledere av organisasjonene når det gjelder å få til bedre samhandling. Dette kan for praksis bety at:

-en omsorgskultur som fremmer økt verdighet hos hjemmeboende personer med demens består av en ledelse som ser de ulike delene og aktørene i det komplekse systemet for pleie og omsorg.

Fokus i en slik omsorgskultur kan være å oppnå solidaritet og barmhjertighet og på den måten fremme verdighet hos hjemmeboende personer med demens. Overordnet sett kan fundamentet i en slik omsorgskultur bli sett på som at alle aktørene i helsevesenet, både ledere, utøvende helsepersonell, pasienter og pårørende er gjensidig avhengig av hverandre, og at man alltid har en etisk fordring hvor man har skjebnen til den andre i sin hånd (Løgstrup, 2000, s. 47-48).

Det er vist at arbeid for økt verdighet kan bli gjort av individer, kollektiver, organisasjoner og hele samfunn (Jacobson, 2012, s. 150). Ethos bærer også på tanken om fellesskapet (Eriksson, 2003, s. 21). Funnene i denne studien kan her ha betydning for praksis ved at:

-hjemmeboende personer med demens kan få fremmet sin verdighet ved at det blir mer lagt vekt på løsninger for samhandling som bygger på caritasmotivet og vår gjensidige avhengighet.

-hjemmeboende personer med demens kan få fremmet sin verdighet om de i større grad passer inn i vårt samfunn i framtiden.

### **5.3 Forslag til videre forskning**

Denne studien avdekker nyanser knyttet til hva sykepleiere opplever er verdighet for hjemmeboende personer med demens etter samhandlingsreformen. Det er også relevant å få belyst hvordan pårørende og særlig pasientene selv opplever hva som fremmer og hemmer verdighet. Litteratursøk har vist at det er få studier som belyser hvordan pasientene selv opplever verdighet. Rekruttering av informanter til slike studier kan være utfordrende, både praktisk og etisk. Samtidig vil manglende studier på dette området kunne resultere i at viktige perspektiv ikke blir oppdaget.

I tillegg kunne det vært interessant å studere hva annet helsepersonell opplever hemmer og fremmer verdighet for denne gruppen pasienter. Begrunnelsen for dette er at denne studien fant at nettopp andre yrkesgrupper hadde mest kontakt med personer med demens. Hvordan personalet som jobber ved bestillerkontoret og lederne av hjemmebaserte pleie- og omsorgstjenester opplever at verdigheten til denne gruppen pasienter ivaretas i systemet, ville også kunne gi et mye mer dekkende bilde av hva verdighet består av. En oppfølgingsstudie hvor man intervjuet de samme tre sykepleierne med oppfølgingsspørsmål kunne også bidratt

til å styrke validiteten til denne primære studien. Samtidig viser funnene i denne studien at det er behov for mer forskning knyttet til hva som bidrar til en bedre samhandling hvor hjemmeboende personer med demens får fremmet sin verdighet.

#### 5.4 Metodiske betraktninger

Utvalget i denne studien kan ha påvirket hvilke meningsbærende enheter som ble avdekket. For det første var det valgt et definert geografisk område. Det er mulig at utvalget bidrog til at funnene ikke er representative for det man finner i andre kommuner. Både menn og kvinner ble intervjuet, og svarene kunne blitt annerledes om en intervjuet personer av samme kjønn. Informantene var utdannet i ulike deler av landet. De hadde ulik lengde på den tidsperiode de hadde vært ansatt som sykepleier. Denne variasjonen kan også være en styrke i studien. Dersom det hadde vært flere enn tre informanter er det mulig at funnene hadde blitt mer generaliserbare. Hensikten med denne studien var imidlertid å få fram erfaringer og økt forståelse for fenomenet verdighet. Bruken av lydopptaker kan ha bidratt til at informantene var mer tilbakeholdne med å uttrykke seg. Samtidig kan forskerens bakgrunn som sykepleier ha medført at informantene likevel har følt at de kan dele reell faglig informasjon med forskeren. Ordbruken kan også ha blitt påvirket siden de trolig har antatt at forskeren forstod sykepleiefaglige uttrykk og at det for forskeren kanskje kunne være gjenkjennelige opplevelser. Det er også mulig at informantenes evne til å huske tiden før samhandlingsreformen har påvirket deres presentasjon av hva de mener var essensielt. Avstanden denne kommunen hadde til spesialisthelsetjenesten kan også ha vært en faktor som har påvirket resultatene. Ingen av informantene hadde økonomi eller personalansvar. Det kan ikke utelukkes at dette også har betydning for funnene. Forskerens vurdering er likevel at engasjementet, ordbruk og kroppsspråk under intervjuene tydet på at det var ekte opplevelser som ble formidlet.

## 6 Konklusjon

Hovedtema og subtemaene som framkommer i denne studien kan indikere at disse områdene gir muligheter for å skape en omsorg med mer verdighet i framtiden. Dersom pasientene i større grad blir sett, og at de i mindre grad faller mellom, kan det bety at sykepleiere vil oppleve at pasientene får fremmet sin verdighet. Nærmere bestemt kan dette også bety at maktesløshet, gjøremålstravelhet, mangel på kontroll og svikt i samhandling er konkrete tema som det er mulig å fokusere på i framtiden for å få styrket verdigheten til hjemmeboende personer med demens.

Funnene i denne studien kan tyde på at sykepleiere vil oppleve at hjemmeboende personer med demens får fremmet verdighet dersom det blir mindre opplevelse av maktesløshet, mindre gjøremålstravelhet og mer kontroll. Dette kan også bidra til mindre pleielidelse. I tillegg støtter funnene opp om at fremmet verdighet også kan oppstå ved at det blir bedre samhandling mellom de ulike tjenestenivåene i helsevesenet. Slik sett kan de omsorgsvitenskaplige begrepene som caritasmotivet og interdependens være sentrale framover i utformingen av de systemer som skal utgjøre grunnlaget for omsorgen til hjemmeboende personer med demens (Eriksson, 2003, s. 21).



## 7 REFERANSER

- Aasgaard, HS., Fagerstrom, L. & Landmark, B. (2014). Nurses' Experiences of Providing Care to Dementia Patients Through Home Health Care: After Further Training and a Reorganization of Nursing Resources. *Home Health Care Management & Practice*, 26(4), 230-38. doi: 10.1177/1084822314530992.
- Abelsen, B., Gaski, M., Nødland, SI. & Stephansen, A. (2014). *Samhandlingsreformens konsekvenser for det kommunale pleie- og omsorgstilbudet*. Rapport IRIS- 2014/382. Med bidrag av K. Vrangbæk og Z. A. Sheikh. Hentet fra <http://www.ks.no/contentassets/8c65ff133a334f02af6dbcec6751db13/rapport.pdf>
- Ahgren, B. (2010). Dissolving the Patient Bermuda Triangle. *International Journal of Care Pathways*, 14, 137-141. doi: 10.1258/jicp.2010.010025.
- Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2006). The Presence of Love in Ethical Caring. *Nursing Forum*, 41(1), 4-12. doi:10.1111/j.1744-6198.2006.00031.x.
- Arman, M. (2012). Lidande. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2012). *DEF: Det Existentiella Förbundet: Existentiellt omhändertagande efter katastrof*. Stockholm: Liber.
- Beattie, A., Daker-White, G., Gillard, J. & Means, R. (2004). "How can they tell?" A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services. *Health & Social Care in the Community* 12(4), 359-68. doi:10.1111/j.1365-2524.2004.00505.X.
- Black, BS., Johnston, D., Rabins, PV., Morrison, A., Lyketsos, C. & Samus, QM. (2013). Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: findings from the maximizing independence at home study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(12), 2087-95.

- Bondas, T. (2003). I K. Eriksson & U.Å. Lindström (Red.). *Gryning II, Klinisk Vårdvetenskap*. Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.
- Bondas, T. (2009). Preparing the air for nursing care: A grounded theory study of first line nurse managers. *Journal of Research in Nursing*, 14(4), 351-362. doi: 10.1177/1744987108096969
- Breivik, E. & Obstfelder, A. (2012). Yrkesmotivasjon og arbeidsglede i helsereformens tid. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 2, 109-120. Hentet fra <https://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/4952/article.pdf?sequence=1>
- Clarke, A., Hanson, EJ. & Ross, H. (2003). Seeing people behind the patient: enhancing the care of older people using a biographical approach. *Journal of Clinical Nursing*, 12(5): 697-706. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00784.x>.
- Danielsen, B.V. & Fjær, S. (2010). Erfaringer med å overføre syke og eldre pasienter fra sykehus til kommune. *Sykepleien Forskning* 5, 28-34. Hentet fra <https://sykepleien.no/forskning/2010/03/erfaringer-med-overfore-syke-eldre-pasienter-fra-sykehus-til-kommune>
- de Witt, L. & Ploeg, J. (2016). Caring for older people living alone with dementia: Healthcare professionals' experiences. *Dementia (London)*, 15(2), 221-38. doi:10.1177/1471301214523280.
- Edlund, M. (2012). Vårdighet. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Elvebakk, R. (2015, 06.03.). Når bestemor blir kasteball. *Adresseavisen*. Hentet fra <https://www.adressa.no/meninger/kronikker/article10719492.ece>
- Eriksson, K (1995). *Det lidende menneske*. (Ø. Randers- Pehrson, Overs.) TANO. Hentet fra Nasjonalbiblioteket:

<https://www.nb.no/items/0d79cb121e3390070c32a13495f4b681?page=0&searchText=det%20lidende%20mennesket>

Eriksson, K. (2002). Caring science in a new key. *Nursing Science Quarterly*, 15(1), 61-5.  
doi: 10.1177/089431840201500110.

Eriksson, K. (2003). Ethos. I K. Eriksson & U.Å. Lindström (Red.). *Gryning II Klinisk vårdvetenskap*. Vasa: Åbo Akademi.

Eriksson, K. (2012). Att identifiera och bestämma begrepp inom vårketenskap som disciplin. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Fagerström, L. (2006). The dialectic tension between "being" and "not being" a good nurse. *Nursing Ethics*, 13(6), 622-32. doi: 10.1177/0969733006069697.

Fazio, S., Pace, D., Flinner, J. & Kallmyer, B. (2018). The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia. *Gerontologist* 58(suppl\_1), 10-19.  
doi: 10.1093/geront/gnx122.

Flanagan, D., Fisher, T., Murray, M., Visvanathan, R., Charlton, K., Thesing, C., Quigley, G. & Walther, K. (2012). Managing undernutrition in the elderly: Prevention is better than cure. *Australian Family Physician*, 41(9), 695–9. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22962646>

Foss, B. (2012). *Ledelse: En bevegelse i ansvar og kjærlighet* (Doktorgradsavhandling). Åbo, Finland: Åbo Akademis Förlag. Åbo Akademi University Press. Hentet fra <https://www.doria.fi/handle/10024/76832>

Foss, B., Nåden, D. & Eriksson, K. (2014). Toward a New Leadership Model: To Serve in Responsibility and Love. *International Journal For Human Caring*, 18(3), 43-51.  
<https://doi.org/10.20467/1091-5710-18.3.43>

- Gadamer, H-G. (2010). *Sannhet og metode. Grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Oversatt av Lars Holm-Hansen. Oslo: Pax Forlag A/S.
- Gallagher, A., Li, S., Wainwright, P, Jones, I. Rees. & Lee, D. (2008). Dignity in the care of older people- a review of theoretical and empirical literature. *BMC Nursing*, 7, 11. doi: 10.1186/1472-6955-7-11
- Gauthun, H. & Syse, A. (2013). *Samhandlingsreformen: Hvordan tar de kommunale helse- og omsorgstjenestene i mot det økte antallet pasienter som skrives ut fra sykehusene?* (NOVA Rapport 8/13). Hentet fra <http://www.hioa.no/Om-HiOA/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NOVA/Publikasjoner/Rapporter/2013/Samhandlingsreformen>
- Gilmour, H. (2004). Living alone with dementia: risk and the professional role. *Nursing Older People*, 16(9), 20-4. doi: 10.7748/nop2004.12.16.9.20.c2349.
- Grimsmo, A. (2013). Hvordan har kommunene løst utfordringen med utskrivningsklare pasienten? *Sykepleien Forskning* 8, 148-55.
- Grimsmo, A. (2015). Samhandlingsreformen - hva nå? *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 135, 1528. doi: 10.4045/tidsskr.150810. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2015/09/leder/samhandlingsreformen-hva-na>
- Haukelien, H. (2013). *Omsorg og styring. Kjønn, arbeid og makt i velferdskommunen*. (Doktorgradsavhandling). Universitetet i Bergen, Bergen. Hentet fra <https://www.telemarksforskning.no/publikasjoner/filer/2353.pdf>
- Hellesø, R. & Fagermoen, M.S. (2010). Cultural diversity between hospital and community nurses: implications for continuity of care. *International Journal of Integrated Care*, Jan-Mar; 10: e036. Hentet fra PubMed: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2858515/>

Hellner, BM. & Norberg, A. (1994). Intuition: The Caregivers' Descriptions of How They Provide Severely Demented Patients With Loving Care. *International Journal of Aging & Human Development*, 38(4), 327-38. doi: 10.2190/FWCH-5YTC-K620-YPAG

Helsedirektoratet (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt-å skape liv til dagene*. Rapport IS-2278. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt--a-skape-liv-til-dagene/id2400892/>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid* (Meld. St. 47, 2008-2009). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). Delplan til Omsorgsplan 2015. *Demensplan 2015. "Den gode dagen"*. Revidert handlingsprogram for perioden 2012-2015. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2015-den-gode-dagen/id663429/>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2015a). *Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2020/id2465117/?q=demensplan%202020>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2015b). *Fremtidens primærhelsetjeneste- nærhet og helhet (2014-2015)*. (Meld. St. 26). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>

Helsetilsynet (2011). *Krevende oppgaver med svak styring. Samlerapport fra tilsyn i 2010 med kommunenes sosial- og helsetjenester til eldre. Krevende oppgaver med svak styring*. Rapport fra Helsetilsynet 5/2011. Hentet fra

<https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/rapport-fra-helsetilsynet/2011/krevende-oppgaver-med-svak-styring-samlerapport-tilsyn-2010/>

Henderson, V. (1997). ICN : Sykepleiens grunnprinsipper (Heftenr. 3). Oslo: *Norsk Sykepleierforbunds Fagserie*. Hentet fra Nasjonalbiblioteket:  
<https://www.nb.no/nbsok/nb/1150919fd82ea2cef27a9726ffdbf081?lang=no#19>

Ingebrigtsen, T. (2016, 14.01). - Ødela livet til min demente far. *Harstad Tidene*,  
Hentet fra <https://www.ht.no/nyheter/2016/01/14/%E2%80%93-%C3%98dela-livet-til-min-demente-far-12030105.ece>

Jacobson, N. (2009). Dignity violation in health Care. *Qualitative Health Research*, 19(11), 1536-47. doi: 10.1177/1049732309349809.

Jacobson, N. (2012). *Dignity & Health*. Nashville: Vanderbilt University Press.

Jakobsen, R. (2016). Demenslidelse kan gi feilbehandling. *Sykepleien*. Hentet fra  
<https://sykepleien.no/forskning/2016/09/de-passar-ikke-inn>

Kamp Nielsen, B. (2006). Katie Eriksson- en nordisk sygeplejeforsker 3, *Klinisk Sygepleje* 20(2), 49-58.

Kasén, A., Nordman, T., Lindholm, T. & Eriksson, K. (2008). "Då patienten lider av vården" - vårdares gestaltning av patientens vårdlidande. *Vård i Norden* 28, 4-8. Hentet fra <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/010740830802800202>

Kassah, B.L., Tingvoll, W-A. & Dreyer- Fredriksen, S-T. (2014). Samhandling- sykepleieledere og bestiller-utførerenehet, *Geriatrisk Sykepleie* 6(3), 26-33. Hentet fra <https://sykepleien.no/2014/12/geriatrisk-sykepleie>

Keisu, B-I. (2017). Dignity prerequisite for attractive work in elderly care. *Society, Health & Vulnerability*, 8, 1322455. <https://doi.org/10.1080/20021518.2017.1322455>.

- Killie, P. A. & Debesay, J. (2016). Sykepleieres erfaringer med samhandlingsreformen ved korttidsavdelinger på sykehjem. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 12(2). doi:10.7557/14.4052.
- Kirchhoff, JW. (2011). Yrkesrelatert stress i hjemmebaserte tjenester. *Sykepleien Forskning* 6, 144-150. doi: 104220/sykeplf.2011.0100. Hentet fra <https://sykepleien.no/forskning/2011/05/yrkesrelstert-stress-i-hjemmebaserte-tjenester>
- Kirkevold, M. (2014). *Sykepleieteori*. Hentet fra <https://sml.snl.no/sykepleieteori>
- Kitwood, T. (2003). *En revurdering af demens- personen kommer i første række*. 2. opplag. København: Munksgaard Danmark.
- Lien, M.S., Mikalsen, H.(foto), Rosenlund-Hauglid, S. & Newth, M. (2017, 14.11.). Da vergen kom på sykehus, ble demente Grethe (78) en kasteball i sysemet. *VG*. Hentet fra <https://www.vg.no/nyheter/innenriks/helse/da-vergen-kom-paa-sykehus-ble-demente-grethe-78-en-kasteball-i-systemet/a/24181410/>
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian journal of Caring Science*, 18(2), 145-53. doi: 10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x.
- Lindström, UÅ, Lindholm, L. & Zetterlund, JE. (2017). Theory of caritative caring. I MR. Alligood og AM. Tomey. *Nursing theorists and their work*. 9th ed. Missouri, USA: Mosby Elsevier, s.140-164.
- Lopez, KA. & Willis, DG. (2004). Descriptive versus interpretive phenomenology: their contributions to nursing knowledge. *Qualitative Health Research*, 14(5), 726-35. doi:10.1177/1049732304263638
- Lystrup, L. S., Lillesveen, B., Nygård, A-M. & Engedal, K. (2006). Omsorgstilbudet til hjemmeboende personer med demens. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 126,

1917-20. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2006/08/aktuelt/omsorgstilbud-til-hjemmeboende-personer-med-demens>

- Løgstrup, KE. (2000). *Den etiske fordring*. Oslo: Cappelen.
- Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring*. 3.utgave. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4.utgave. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Manthorpe, J., Iliffe, S., Samsi, K., Cole, L., Goodman, C., Drennan, V. & Warner, J. (2010). Dementia, dignity and quality of life: nursing practice and its dilemmas. *International Journal of Older People Nursing*, 5(3), 235-44.  
doi: 10.1111/j.1748- 3743.2010.00231.x.
- Martinsen, K. (2012). *Løgstrup og sykepleien*. Oslo: Akribe AS.
- Martinsen, K. (2014). "Vil du meg noe?" Om sårbarhet og travelhet i helsevesenets rom. I H. Alvsvåg, O., Førland og F. F. Jacobsen (Red.). *Rom for omsorg?* Bergen: Fagbokforlaget.
- Mattson, E. & Thurfjell, E. (2017). *Vårdkulturens betydelse för sjuksköterskans arbetstillfredsställelse- En integrerad kunskapsöversikt* (Examensarbete). Luleå tekniska universitet. Institutionen för hälsovetenskap. Avdelning för omvårdnad.
- McKeown, J., Clarke, A., Ingleton, I., Ryan, T. & Repper, J. (2010). The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care. *International Journal of Older People Nursing*, 5 (2), 148-158.  
doi: 10.1111/j.1748- 3743.2010.00219.x.
- Mirando-Castillo, C., Woods, B., & Orrell, M. (2010). People with dementia living alone what are their needs and what kind of support are they receiving? *International Psychogeriatrics*, 22(4), 607-17. doi: 10.1017/S104161021000013X.



- Myhre, E. & Kolden, H. (2013). *Bestiller- og utførermodellen. Synspunkter på styrker og svakheter*. Mastergrad i offentlig ledelse og styring. Høgskolen i Hedmark.
- Nåden, D. & Eriksson, K. (2004). Understanding the importance of values and moral attitudes in nursing care in preserving human dignity. *Nursing Science Quarterly*, 17(1), 86-91.
- Oeye, C., Bjelland, AK. & Skorpen, A. (2007). Doing participant observation in psychiatric hospital- research ethics resumed. *Social Science & Medicine*, 65(11), 2296-306. doi: 10.1016/j.socscimed.2007.07.016.
- Orvik, A. (2015). *Organisatorisk kompetanse. Innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse*. 2.utgave. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Peter, EH., Macfarlane, AV. & O'Brien-Pallas, LL. (2004). Analysis of the moral habitability of the nursing work environment. *Journal of Advanced Nursing*, 47(4), 356-64. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.031131.x.
- Rehnsfeldt, A. & Rehnsfeldt Arman, M. (2003). Livförståelseetik. I K. Eriksson & U.Å. Lindström. *Gryning II Klinisk vårdvetenskap*. Vasa: Åbo Akademi.
- Rehnsfeldt, A. & Eriksson, K. (2004). The progression of suffering implies alleviated suffering. *Scandinavian journal of Caring Science*, 18(3), 264-272.
- Rehnsfeldt A. (2007). Den vårdande hermeneutiske dialogen. I K. Eriksson, U.Å. Lindström, D. Matilainen og L. Lindholm (red.) *Gryning III. Vårdvetenskap och hermeneutik*. Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.
- Reneflot, A., Aarø, LE., Aase, H., Reicborn-Kjennerud, T., Tambs, K. & Øverland, S. (2018). *Psykisk helse i Norge*. Folkehelseinstituttet. Rapport 2018. ISBN (elektronisk): 978-82-8082-878-1. Hentet fra <https://www.fhi.no/publ/2018/psykisk-helse-i-norge/>
- Riksrevisjonen (2017). *Riksrevisjonens kontroll med forvaltningen av statlige selskaper for 2016*. Dokument 3:2 (2017-2018). Hentet fra <https://www.riksrevisjonen.no/rapporter/Sider/Selskapskontrollen2016.aspx>

- Roach, P, Keady, J, Bee, P & Williams, S. (2014). "We can't keep going on like this": identifying family storylines in young onset dementia. *Ageing & Society*, 34(8), 1397-1426. doi: 10.1017/So144686X13000202.
- Rognstad, M-K. & Nåden, D. (2011). utfordringer og kompetanse i demensomsorgen- Pleieres perspektiv. *Nordisk sygeplejeforskning* 1(2), 143-155.
- Rognstad, MK., Brekke, I., Holm, E, Linberg, C., Lühr, N. (2013). Underernæring hos eldre hjemmeboende personer med demens. *Sykepleien Forskning* 8, 298–307.  
doi: 10.4220/sykepleienf.2013.0137
- Rykkje, L. (2014). *Kjærlighet i forbundethet-en kraft i gamle menneskers åndelighet og verdighet*. Enheten för vårdvetenskap. Socialvetenskapliga institutionen. Åbo Akademi. Finland: Vasa. Hentet fra <http://www.doria.fi/handle/10024/101115?locale=sv>
- Rytterström, P., Cedersund, E. & Arman, M. (2009). Care and caring culture as experienced by nurses working in different care environments: a phenomenological-hermeneutic study. *International Journal of Nursing Studies*, 46(5), 689-98.  
doi: 10.1016/j.ijnurstu.2008.12.005.
- Sjögren, R. (2012). Ansvar. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom. *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Syse, A. (2011, 26.08). Jusprofessor: Stoltenbergs garanti uten innhold. *Aftenposten*. Hentet fra <https://www.aftenposten.no/norge/politikk/i/43jje/Jusprofessor-Stoltenbergs-garanti-uten-innhold>

- Tierny, MC., Snow, WG., Charles, J., Moineddin, R. & Kiss, A. (2007). Neuropsychological predictors of self-neglect in cognitively impaired older people who live alone. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(2), 140-148. doi: 10.1097/01.JGP.0000230661.32735.c0.
- Tingvoll, WA., Sæterstrand, T. & Dreyer Fredriksen, ST. (2010). Kompetanse i tiltakskjeden -- avdelingslederens erfaringer om utskrivninger av eldre pasienter fra sykehus. *Vård i Norden*, 30(1), 29-34. doi: 10.1177/010740831003000107.
- Tranvåg, O., Petersen, K. A. & Nåden, D. (2013). Dignity-preserving dementia care: a metanalysis. *Nursing Ethics*, 20(8), 861-80. doi: 10.1177/0969733013485110.
- Tranvåg, O. (2015). *Dignity-preserving care for persons living with dementia*. (Doktoravhandling). University of Bergen, Norway.
- Tuokko, H., MacCourt, P., & Heath, Y. (1999). Home alone with dementia. *Aging & Mental Health*, 3(1), 21-27. <http://dx.doi/10.1080/13607869956406>
- Tønnesen, S., Lind Kassah, VL., & Tingvoll, W-A. (2016). Samhandling med spesialisthelsetjenesten- sett fra hjemmesykepleiens perspektiv. *Sykepleien Forskning*, 11, 14-23. doi: 10.4220/Sykepleienf.2016.56496.
- Vabø, M. (2007). *Organisering for velferd. Hjemmetjenesten i en styringsideologisk brytningstid*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. NOVA Rapport 22/07.
- Valentine, N., Darby, C. & Bonsel, GJ. (2008). Which aspects of quality of care are most important? Results from WHO's general population surveys on health system responsiveness" in 41 countries. *Social Science & Medicine*, 66(9), 1939-50. doi 10.1016/j.socscimed.2007.12.002.
- Venturato, L., Kellett, U. & Windsor, C. (2006). Searching for value: the influence of policy and reform on nurses sense value of long-term aged care in Australia. *International Journal of Nursing Practice*, 12(6), 326-33. doi:10.1111/j.1440-172X.2006.00591.x.

Verdighetsgarantiforskriften. Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien).

Helse- og omsorgsdepartementet 2010. Hentet fra

<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426>

Waugh, F. (2009). Where does risk feature in community care practice with older people with dementia who live alone? *Dementia (14713012)*, 8(2), 205-222. doi:

10.1177/1471301209103255.

Westius, A., Kallenberg, K. & Norberg, A. (2010). Views of life and sense of identity in people with Alzheimer's disease. *Ageing & Society* 30(7), 1257-1278.

<https://doi.org/10.1017/S0144686X10000309>

Wärnå-Furu, C. (2012). Hälsa. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Zingmark, K., Sandman, PO. & Norberg, A. (2002). Promoting a good life among people with Alzheimers' disease. *Journal of Advanced Nursing* 38(1), 50-8.

<https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02145.x>

## 8 Vedlegg

Vedlegg 1.

Artikkel

Vedlegg 2.

Informasjonsbrev med forespørsel om samtykke til sykepleierne

Vedlegg 3.

Intervjuguide

Vedlegg 4.

Tilbakemelding fra NSD

Vedlegg 5

Tabell 2. Strukturanalyse for temaet *Å falle mellom*

## 8.1 Vedlegg 1. Artikkel

**"Alle har ansvar for alle, som betyr at ingen har ansvar for noen."**

*En kvalitativ studie om samhandlingens betydning for ivaretagelse av verdighet i hjemmebasert pleie- og omsorgstjeneste hos personer med demens.*

**"Everyone is responsible for everyone, meaning that no one is responsible for anyone. "**

*A qualitative study of the meaning of interaction related to preserve dignity in home-based care for patients with dementia.*

### Corresponding author

Marita Husevåg Hellesen, sykepleier/Masterstudent i Klinisk helse- og omsorgsvitenskap, Høgskulen på Vestlandet, avd. Stord/Haugesund, Norge. (Kontaktinformasjon oppgis ved innsending til tidsskrift).

Frode Skorpen, Førsteamanuensis, Avdeling helsefag, Høgskulen på Vestlandet, avd.

Stord/Haugesund. Postboks 1064, 5407 Stord. Tel: 004753491452 Email:

Frode.Skorpen@hvl.no

**Antall ord:** 4974, 2 tabeller

**Merknad:** Artikkelen vil oversettes til engelsk. Før innsending vil margene og linjeavstand bli justert slik gjeldende retningslinjer er for tidsskriftet.

### Funding

This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

### Conflict of interest

The authors declare no conflict of interest

## **Abstrakt**

**Bakgrunn:** Denne studien har et omsorgsvitenskaplig perspektiv, hvor den grunnleggende antagelse er at mennesker og deres organisasjoner er avhengige av hverandre (interdependens). I tillegg bygger den på forskning som har vist at verdighetsbevarende omsorg overfor personer med demens er nært knyttet til lidelse og kjærighet.

**Hensikt:** Å tolke og forstå hvordan sykepleiere i hjemmebaserte pleie- og omsorgstjenester opplever at verdigheten blir ivaretatt når omsorg blir gitt til hjemmeboende personer med demens etter samhandlingsreformen.

**Metode:** Fenomenologisk-hermeneutisk

**Deltaker og forskningskontekst:** Denne studien bygger på kvalitative intervju gjennomført med 3 sykepleiere ansatt i hjemmebasert pleie- og omsorgstjeneste i en norsk kommune.

**Etiske betraktninger:** Det ble gitt godkjenning fra Norsk senter for forskningsdata AS 23.mai 2017 (prosjekt nummer 54072) og fra enhetsleder og personalet ved basen til hjemmetjenesten før sykepleierne ble intervjuet.

**Resultat:** Analysen resulterte i ett hovedtema: "Å falle mellom" og fire subtema: "maktesløshet", "gjøremålstravelhet", "mangel på kontroll" og "svikt i samhandling".

**Diskusjon og konklusjon:** Sykepleiere opplever at hjemmeboende personer med demens ofte ikke passer inn i systemene hvor omsorg blir gitt. Funnene kan bety at samarbeidsmodeller som gjenspeiler caritasmotivet og vår gjensidige avhengighet vil bidra til opplevelse av økt verdighet. Det er behov for å undersøke nærmere hvordan hjemmeboende personer med demens kan få fremmet sin verdighet både knyttet til omsorg fra det enkelte helsepersonell, organisasjoner og i samhandlingen mellom organisasjoner.

## **Nøkkelord**

Fenomenologisk-hermeneutisk, hjemmebasert pleie-og omsorg, personer med demens, communion, caritas, interdependens

## **Abstract**

**Background:** This study uses the perspective of caring science, based on an basic assumption that human beings and organizations hold power over each other (interdependence). In addition the article is based on research showing that dignity-preserving dementia care is closely related to suffering and love.

**Aim:** The aim of this study is to interpret and understand the meaning of nurses' experiences related to how dignity is maintained in home-based nursing care for patients with dementia in home-based care settings after the Norwegian Coordination Reform.

**Method:** The method used was phenomenological-hermeneutic

**Ethical considerations:** Approval was given from Norsk senter for forskningsdata AS the 23th of May 2017 (project number 54072) and from the leader of the department and staff at the base for home-based nursing care before the nurses were interviewed.

**Results:** The analysis revealed one main theme: "To fall between" and four subthemes emerged: "disempowerment", "being busily occupied", "lack of control" and "failure of interaction".

**Discussion and conclusion:** Nurses often experience that home-based nursing care among patients with dementia are being failed with the system of caring settings. These findings may provide some evidence to support that models of interaction that reflects the caritas motive and our mutual interdependence may contribute to an experience of improved dignity. There is a need to do further investigations of how home-based care for patients with dementia can contribute to promote dignity both related to the care from the singular health care professionals, organizations and when there is interaction between organizations.

## **Keywords**

Phenomenological-hermeneutic, home-based nursing care, patients with dementia, communion, caritas, interdependence



## Introduksjon

Samhandlingsreformen ble innført 1. januar 2012 i Norge. Et sentralt mål var rett behandling, på rett sted og til rett tid med mer fokus på samarbeid i helsetjenestene (1).

En stor pasientgruppe i Norge som samhandlingsreformen omhandler er mennesker med demens. Antallet pasienter er mellom 84 000 og 104 000 (2) og vil trolig bli fordoblet i løpet av de neste 35 år (3).

Verdighet er i en undersøkelse av WHO i 41 land vist til å være det nest viktigste ikke-kliniske aspekt som omhandler kvaliteten på omsorg, bare forbigått av det å få tilgang til tjenester raskt. Derfor er verdighet vist å være av universell betydning og viktig for å belyse hva god omsorg er (4).

Overordnet teoretisk perspektiv er omsorgsvitenskaplig, hvor mennesker blir sett på som avhengige av hverandre. Hva denne avhengigheten er blir av Løgstrup beskrevet som interdependens. Av dette vil det samtidig være et etisk krav som blir stilt til oss i form av en etisk fordring (5). I følge Levinas er en person bare tilstede for seg selv gjennom en handling overfor andre, og en slik forbindelse vil allerede bestå av å tjene den andre (6). Handlingene hvor vi deler noe i kampen mot lidelse er beskrevet med ordet communion (7). Det fellesskap hvor man gir omsorg-vårdgemenskap- er av Eriksson beskrevet som selve meningssammenhengen til omsorg. Kilden til dette fellesskapet er den caritative etikken med sin vektlegging av ansvar og offervilje (8, 9).

"Caritas" betyr kjærlighet og veldedighet og er de helt grunnleggende motivene for å gi en ekte omsorg til mennesker som lider. Motivet finnes igjen i omsorgskulturen som har som mål å verne om mennesker sin absolutte verdighet (10). Kjærlighet kan sees på som den ontologiske basis for omsorg (11). Den grunnleggende kategori innen omsorg er lidelse. Omsorg innebærer at lidelse blir lindret. Denne omsorgen uttrykkes på en måte som er medfølende og består av kjærlighet, tro og håp. Kjærlighet er samtidig tett knyttet til begrepet ansvar (12). En naturlig grunnleggende omsorg blir uttrykt ved å vise en vei, ved å leke og ved å undervise i et fellesskap hvor omsorg opprettholdes. Begrepet omsorgskultur kan knyttes til humanisme. Humanisme består av kultur (9). Omsorgskultur kan bestå i at man deler felles tro og verdier. Begrepet består også av tanker, handlinger, det som er og følelser (13).

En kultur bestående av omsorg med tradisjoner, ledelse og lærings samarbeid danner basis for videreutvikling av kulturer basert på evidens, bestående av det som er sant, vakkert og godt (14).

Verdighet er et grunnleggende begrep innenfor ethos knyttet til den caritative omsorg. Her er den absolutte verdighet en iboende og ukrenkelig del av det å være menneske. Det innebærer at vi har en rett til å bli bekreftet som unike mennesker (15).

Begrepet verdighet er i det omsorgsvitenskaplige perspektiv også definert til å ha en relativ del beskrevet som relativ verdighet. Her er det en forandring som kan skje ved at kulturen og samfunnet påvirker verdigheten (16). Tidligere forskning knyttet til helsepersonell sine opplevelser innen demensomsorg har vist at verdighet blir sett på som en essensiell del av livskvaliteten til disse pasientene (15). I begrepet verdighet er det også innbefattet de grunnleggende behov som pasienter kan ha (17).

## Tidligere forskning

Samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten er utfordrende (18-22). Utfordringer finnes også i samhandlingen mellom søknads/tildelingskontoret og hjemmetjenesten viser studier (23, 24). Samarbeidsmodellen for bestillerkontoret og hjemmetjenesten, også kalt bestiller-utfører modellen, kan bidra til svekket kommunikasjon mellom sykehus og kommune, samt at fokuset på tverrfaglighet og helhetlige tjenester avtar (25). Det er funnet vanskelig å oppnå verdighet i bestiller-utfører modellen (26). Bedre dialog mellom helsepersonell fremmer verdighet og livskvalitet overfor personer med demens (27).

Etter innføringen av samhandlingsreformen er det vist at den kan ha negative sider for noen pasienter som økt bruk av institusjoner og hjemmetjenester, mindre sømløse pasientforløp og økt arbeidsbyrde knyttet til administrasjon av helsetjenesten (28), og personer med demens blir nedprioritert (29).

Verdighet blir hemmet av forhold i helsevesenet som både er på individ- og systemnivå. Dette kan også gi spenninger hos helsepersonell på grunn av forskjeller mellom etterspørsel og tilbud (30). Sykepleiere utsettes for påvirkning i systemene hvor de som yrkesgruppe må forsøke å tilpasse seg den eksisterende omsorgskulturen (14, 31).

Etter innføringen av samhandlingsreformen er det vist opplevelse av økt tidspress hos personalet i hjemmetjenesten (23, 32, 33). Personal i demensomsorgen opplever maktesløshet, mislykkethet, redsel i arbeidshverdagen (30, 34, 35) og opplevelser av verdikonflikter (36-40).

Det er funnet manglende forståelse av kolleger i omsorgskulturen samtidig med en opplevelse hos omsorgsgivere knyttet til en følelse av avmakt (41). I en omsorgsvitenskaplig sammenheng er ansvarlig lederskap noe som kan sees som å eie en menneskelig kapasitet til å tjene i kjærlighet og å eksistere for andre (6). Sammenhengen mellom å ta seg tid og kjærlighet i omsorg er også omtalt av Martinsen (42). Personsentrert omsorg i organisasjonen er viktig for å fremme verdighet (43). Kunnskaper om pasientenes livshistorie kan være med på å fremme pasientens verdighet og bidrar til økt styring og kvalitet i demensomsorgen (44-49).

Verdighet blir redusert når omsorgsgivere ikke får nok mulighet til å gi omsorg på grunn av begrensede ressurser og reduserte tjenestetilbud (35).

Demensomsorgen består av situasjoner som er vanskelige å forutsi, og det bidrar til stress for omsorgsgiverne (34). De opplever for lite tid og for lite ressurser i arbeidet, og dette kan gå utover verdigheten innen omsorgsarbeidet (30). Det er også vist i studier at det er svekket pasientsikkerhet (50-55) og forskjeller mellom behovet for slik sikkerhet og pasientenes ønske om autonomi (56). Det har oppstått et spenningsfelt i helsetjenestene etter samhandlingsreformen hvor organisasjonen blir dratt i ulike retninger mot til dels motstridende mål hvor helsepersonell forsøker å kompensere for manglende fleksibilitet i systemene (57). Endringer kan likevel skje her, fordi pleierne bruker tiden annerledes etter omorganiseringer og etter at de fikk økt kompetanse (58).

## Mål

Denne studien tar utgangspunkt i hva sykepleiere i hjemmebasert demensomsorg opplever fremmer eller hemmer verdigheten etter innføringen av samhandlingsreformen.

Målet med denne studien er å undersøke hvordan sykepleiere opplever at verdigheten blir ivaretatt når omsorg blir gitt til hjemmeboende personer med demens.

## Etiske betraktninger

Det ble gitt godkjenning fra Norsk senter for forskningsdata AS 23.mai 2017 prosjekt nummer 54072. Informasjonsskriv ble sendt til enhetsleder, som kontaktet sine ansatte sykepleiere. Tre personer meldte seg interesserte. Anonymiteten ble sikret ved at navn ikke er nedskrevet. Teksten knyttet til transkriberingen er lagret på passordbeskyttet sted og vil bli slettet etter studien er avsluttet. Lydopptakene er oppbevart innelåst og adskilt fra datasamlingen. Opptakene vil bli slettet når studien avsluttes.

## Metode

Metodisk tilnærming er fenomenologisk hermeneutisk metode, og denne ble valgt fordi metoden gir oss muligheten økt forståelse av hvordan verdigheten til hjemmeboende personer med demens blir hemmet eller fremmet i hjemmebasert pleie- og omsorgstjeneste. Hensikten med denne metoden er å få innsikt i betydningen av informantenes levde erfaringer (59).

Denne metoden består i at intervjuene blir transkribert, det blir formulert en naiv forståelse av teksten. Deretter blir teksten delt inn i meningsbærende enheter, som blir kondensert. Disse kondenseringene danner utgangspunktet for å danne subtema og tema, som blir sammenlignet med den naive forståelsen. Dette for å validere forskningen. I siste deler av forskningsprosessen blir teksten lest som en helhet, subtema og tema blir satt i sammenheng med litteratur som eksisterer knyttet til de meningsbærende enheter man finner og de levde erfaringer som blir avdekket. En helhetlig forståelse blir så produsert. Denne forståelsen kan avdekke nye nyanser knyttet til å forstå begrepet verdighet.

## Resultat

### **Deltakere**

Det ble benyttet semistrukturerte intervju med intervjuguide. Tre sykepleiere ansatt i hjemmetjenesten i en norsk kommune deltok.

## Naiv forståelse

Sykepleierne forteller åpent og virker svært engasjerte i at nettopp dette temaet skal forskes på. De formidler opplevelser om pasienter som ikke blir fanget opp og ofte er det få ansatte i helsevesenet som tar ansvar for oppfølging av viktige omsorgsoppgaver for personer med demens. Dette skaper en uro hos sykepleierne knyttet til hvorvidt pasientenes basale omsorgsbehov blir ivaretatt. Informantene beskriver at disse behovene pasientgruppen har i liten grad blir fanget opp.

Manglende samhandling påvirker hvilken hjelp de mottar. Alle sykepleierne som ble intervjuet opplever at verdighet er å bli sett og hørt, som det unike mennesket man er, uavhengig av sykdom, og at pasientene får ta del i beslutninger som angår dem selv.

Alle sykepleierne formidler at de opplevde pasientene kunne være i situasjoner hvor det var utrygghet. Samtidig beskriver de gjentagende hendelser hvor det er mangel på kontroll over situasjonen.

Det oppstår ett midlertidig spørsmål etter å ha lest intervjuene: I hvilken grad er det dialog i fagmiljøet knyttet til opplevelsene av at pasientenes verdighet blir hemmet av de system som finnes i dagens helsevesen?

## Strukturanalyse

Det ble funnet 99 meningsbærende enheter som ble redusert til fire subtemaer og ett hovedtema.

Sykepleiernes opplevelser som omhandlet hvordan sykepleierne erfarte ivaretagelse av verdighet for hjemmeboende personer med demens kan bli forstått av ett hovedtema som består av fire subtema (Tabell 1). Hovedtema er *å falle mellom* og beskriver hvordan sykepleierne opplever at verdigheten til hjemmeboende personer med demens blir hemmet etter innføringen av samhandlingsreformen. Ut i fra intervjuene kan det trekkes fram at det er nyanser og kvaliteter i hovedtemaet å falle mellom, og disse er representert av fire subtema presentert i tabell 2.

Å falle mellom omhandler en beskrivelse av hvordan omsorgstilbudet er for denne pasientgruppen.

*Maktesløshet.* Dette subtema handler om situasjoner hvor personalet formidler maktesløshet, fordi de opplever at pasienter gjentatte ganger lider unødvendig som følge av beslutninger som tas. Erfaringer viser at sykepleierne opplever reinnleggelser på sykehuset kort tid etter utskrivelse:

*" Så det ender mange ganger med at pasienten er behandlet for pneumoni, så kommer de tilbake, så er de 2 dager hjemme, så må de inn igjen. For infeksjonen er ikke tatt knekken på. Jeg merker jo på en måte det jaget, at de skal ut og hjem til oss, og så da ender det med at de må inn likevel igjen. Da i stedet og hatt 2-3 dager ekstra, så sluppet belastningen med å komme hjem og tilbake igjen".*

Maktesløshet viser seg også når det tas beslutninger knyttet til å flytte pasienter:

*"Men det er jo ofte pårørende presser på for å få de over i en annen bolig, også i de tilfellene hvor de burde blitt boende hjemme, fordi de fungerer best i kjente omgivelser".*

Her framkommer det at sykepleiernes mening i liten grad blir hørt i disse flytteprosessene. Det blir også beskrevet økt uro hos pasienter som flyttes unødvendig fra trygge rammer i eget hjem.

En sykepleier undrer seg hvorfor man ikke søker langtidsplass med en gang, når man ser at det ikke fungerer, i stedet for å utsette pasienten for den belastningen det er å flytte til en annen bolig når man vet ordningen trolig blir kortvarig.

På spørsmål om samhandlingsreformen har hatt uheldige konsekvenser overfor denne pasientgruppen svarte en sykepleier:

*"Ja, hele tiden. Dessverre. Jeg synes egentlig det er spesielt i forhold til demens. Så faller de gjennom alle stoler."*

Dette handler om opplevelser knyttet til at omsorgstilbudet ikke er tilpasset de funksjonstap pasientgruppen har.

*Gjøremålstravelhet* handler om hvordan sykepleierne opplever at hverdagen deres er svært tiltaksfokuseret, der dette kan gå utover pasientens verdighet.

En sier:

*"Det er liksom ikke ting du tenker på, vi er så konsentrert at om nå må vi få i henne mat, men vi tenker gjerne ikke på hvordan skal vi få det til på best mulig måte, så jeg tror også det at det blir verdig for henne også, når hun, hun spiser på grunn av nå har hun det kjekt og koselig, i stedet for at vi står og "nå må du spise, nå er du tynn, nå må du begynne å spise".*

Gjøremålstravelhet kan også handle om behov for mer tid hos hjemmeboende personer med demens:

*"Men så synes jeg heller det der med, å tidsbruken, at vi skulle kanskje hatt bedre tid til det."*

Subtemaet omhandler også sykepleieres opplevelse av at tiden angitt ved hjelp av verktøyet LMP (Lifecare Mobil pleie), ikke stemmer overens med tiden det faktisk tar å gjennomføre omsorgshandlingene.

Sykepleierne opplever en gjøremålstravelhet til tross for at listene skal være spesielt tilpasset pasienter med demenssykdom, hvor tiden heller ikke strekker til på disse listene. En sier:

*"Det heter seg det, vi har jo egne demenslister, ikke sant, at vi skal på en måte være litt mer på en måte løsere, enn de vanlige listene, men jeg synes jo ikke det....."*

*Mangel på kontroll.* Dette subtemaet handler om hvordan sykepleierne opplever situasjoner hvor de selv, kommunen eller sykehuset ikke har kontroll over kvaliteten til omsorgstilbudet hjemmeboende personer med demens får. De forteller om gjentagende uønskede hendelser, samtidig som de opplever at få gjør noe med problemet. En sykepleier sier:

*"Du har forvirrede demente som blir funnet ute av politiet og havner nedkjølt på sykehus og (sykehuset) sender dem hjem med det resultat at de igjen blir funnet vandrende ute".*

En annen måte *mangel på kontroll* ble beskrevet på var skildring av hendelser hvor pasienter sendes hjem uten at hjemmesykepleien har fått forberedt seg. En sier:

*"Ja, det var en (pasient) som ble sendt hjem alene (fra sykehus), første juledag, varslet samme dag. Pasienten hadde ikke mat i kjøleskapet, det endte med at hjemmetjenesten måtte kjøre opp på sykehuset for å hente ut, hente ut mat der, sånn at pasienten klarte seg."*

Dette handler om en situasjon hvor sykehuset ikke kontrollerte at noen sjekket hvorvidt det var mat i hjemmet.

Sykepleierne beskriver også at de opplever hjemmetjenesten generelt har altfor dårlig kompetanse om demens. De opplever mangelfull tilgjengelighet på informasjon om tidligere sykdommer og pasientens livshistorie. Kunnskapen de har om bakgrunn bygger i stor grad på at de eventuelt har besøkt pasienten tidligere. Mangel på kontroll oppleves derfor også knyttet til dette:

*"Forsker: Ved sykehjem er det ofte vanlig å benytte bakgrunnsopplysnings skjema som pårørende til pasienten fyller ut. Har dere slike skjemaer i hjemmesykepleien?  
Informant: Nei, ikke i det hele tatt. Vi (hjemmetjenesten) har ikke. Hvis vi ikke har vært hos pasienten før, vet vi ingenting om de. Ikke diagnoser, ingenting. "*

Mangel på kontroll kan også oppstå fordi funksjonsnivået til pasientene, slik kommunen tolker det, ikke samsvarer med beskrivelsen sykehuset gir:

*"De (pasientene) er sykere enn det som på en måte er beskrevet når de (sykehuset/personalet) sender informasjon. "*

Den manglende kontrollen oppstår her fordi en uforutsigbarhet oppstår når pasientene viser seg å ha større hjelpebehov.

*Svikt i samhandling* innebærer blant annet at sykepleierne opplever lite benyttelse av kommunens egne korttidsplasser når pasienter blir sykere:

*"Hvis det blir fokus på samhandlingsreformen, så har du eksempler på demente pasienter som gjerne er i en forvirringstilstand, hvor man hadde kunne gitt de et godt tilbud på en korttids plass, men hvor kommunen spekulerer i å få de innlagt på sykehuset i stedet for, for å slippe å betale for det."*



Svikt i samhandling blir erfart intern i kommunen og i forhold til sykehuset. En sykepleier beskriver svikt i samhandling internt i kommunen slik:

*"Det.... bestillerkontoret, jobber fullstendig uavhengig av hjemmetjenesten."*

Dette illustrerer en opplevelse av sykepleier hvor det i praksis ikke er noe samhandling mellom den delen av organisasjon som forvalter saksbehandlingen og samtidig tildeler tjenester, ofte kalt bestillerkontor og utførerdelen av systemet som i dette tilfellet er hjemmetjenesten.

For sykepleiere kan svikt i samhandling også bety opplevelser om at pasientene selv ikke får være med på beslutninger som angår dem selv, på grunn av at økonomiske hensyn veier tyngre enn pasientens rett til brukermedvirkning. Reduksjon i antall institusjonsplasser kan være en viktig årsak til dette. En sier:

*"Kommunen har jo redusert antall institusjonsplasser, noe vi har merket veldig tydelig i saksgang, mellom sykehus og kommune, hvor pasienter både demente og ikke demente, kan komme med ønsker, men det er enten ikke mulighet, eller ønsker til stede, når det gjelder å prioritere disse"*

En sykepleier opplever svikt i samhandling internt i hjemmebasert pleie- og omsorgstjeneste:

*"Enkelt sagt, alle har ansvar for alle som betyr at ingen har ansvar for noen, så hvis du er dement og ikke har spesielle behov som gjør at du blir lagt merke til, så vil ingen tak i utfordringer."*

Dette handler om hvordan sykepleierne opplever uklare rollefordelinger når de samarbeider.

## Drøfting

Hovedtemaet å falle mellom oppsummerer essensen av analysen knyttet til de meningsbærende enhetene. Det viser til hva sykepleiere opplever fremmer eller hemmer verdighet overfor hjemmeboende personer med demens etter innføringen av samhandlingsreformen. Betydningen av hovedtemaet å falle mellom kan sees på som at både hjelpen som blir gitt og systemene knyttet til dette ikke er tilpasset denne pasientgruppen.

Studien støtter tidligere forskning om hva helsepersonell opplever er verdighet for personer med demens. Den er et bidrag til tidligere kunnskap som gir tilgang til profesjonelle sine refleksjoner rundt et vidt spekter av erfaringer i hjemmesykepleien (15, 27, 60).

Å falle mellom handler om maktesløshet, gjøremålstravelhet, mangel på kontroll og svikt i samhandling. Alle disse subtemaene kan sees på som noe som hemmer verdighet og som samtidig er forbundet med den omsorgskultur pasienter, personale og pårørende er en del av. Den felles mening disse temaene har, kan bli sett på med bakgrunn i det grunnleggende motiv for omsorg, caritasmotivet. Dette er det dypeste etiske motiv i all omsorg og involverer en respekt for den absolutte verdigheten til mennesket (9). I tillegg kan hovedtema og subtemaer bli sett i perspektivet til Løgstrup som framhever at vår frihet og mulighet til å styre våre liv bygger på det grunnvilkår at vi er avhengige av hverandre. Ut i fra dette springer en etisk fordring som omhandler å ta vare på medmennesker sitt liv, og den får sitt innhold ut i fra hvordan vi handler (5).

Når vi finner at sykepleierne opplever maktesløshet knyttet til omsorgssituasjonen for pasientgruppen, samsvarer dette med annen forskning (34, 35, 39). En mulig forklaring på maktesløsheten er at sykepleierne ikke ser noen fornuftige løsninger. I tillegg kan det være at pasientene ikke bare blir sett på som oppgaver, men at de har en verdi i seg selv i form av en absolutt verdighet. Når sykepleierne ikke føler at de kan ivareta denne absolutte verdigheten, er det mulig å forstå hvordan opplevelsen av maktesløshet kan oppstå i lys av at det er en verdikonflikt som oppstår (36, 38-40, 57). Det er også mulig å se dette i lys av den ontologiske avhengighet, fordi sykepleierne i møtene med pasientene alltid har deres skjebne i sine hender (5). Samtidig er det mulig at balansen mellom sikkerhet og autonomi kan forklare opplevelsen av maktesløshet (56). Betydningen av maktesløsheten personalet kan oppleve kan bli understreket av opplevelsene av manglende ivaretagelse av grunnleggende behov. For eksempel når personer med demens gjentatte ganger blir funnet nedkjølte utendørs (17). Dette perspektivet kan gjøre det mulig å få en større forståelse av hvorfor sykepleiere opplever maktesløshet.

Man kan spørre seg i hvilken grad et slikt funn kan bidra til å gi noen antagelser om hva som kan bidra til å fremme verdighet i en omsorgskultur? Her kan man vise til at det alltid vil være den enkelte sykepleiers avgjørelse og ansvar å sørge for at pasienten får god omsorg, uavhengig av økonomiske betingelser, forbilder og type omsorgskultur (11). Samtidig er det vist at organisasjoner med rigide omsorgskulturer kan bidra til økt pleielidelse, og sykepleiere

må forsøke å tilpasse seg denne (14, 31). Dette kan indikere at en caritativ omsorgskultur gir økt verdighet for hjemmeboende personer med demens.

En sykepleier beskriver at man opplever høyt fokus på tiltak som for eksempel spisesituasjon, mens det egentlig er behov for mer tid til å se omsorgen som helhetlig. For eksempel ved at disse situasjonene blir mer slik at pasienten får det kjekt og koselig. Dette kan tolkes som et behov for en omsorgskultur som i større grad vektlegger tanker, handlinger, det som er og følelser (13).

Det er funnet i tidligere studier at sykepleiere opplever en travel hverdag som gjør at viktige arbeidsoppgaver må utføres i høyere tempo enn det som føles korrekt (32, 33). Når gjøremålstravelhet sees på som en omsorgskultur hvor gjøremålene står i sentrum, kan dette bety at det vil bli økt verdighet dersom man i større grad vektlegger en caritativ omsorg hvor et overordnet fokus er på hva som er det gode. Når sykepleiere opplever slik gjøremålstravelhet, kan det bety at en mer verdig omsorgskultur vil bestå i at ledelsen er solidarisk med sykepleieren som opplever dette (42). Dette kan også forstås i lys av Løgstrup sin forståelse av tiden som noe uforgjengelig, men nettopp dette får oss til å forstå hvor viktig øyeblikket er i for eksempel omsorgssituasjoner (42). En omsorgskultur hvor sykepleieren ser sitt individuelle ansvar for tiden og den kjærlige omsorg, samtidig som man sier i fra når man ikke får prioritert det gode, kan gjøre at verdigheten fremmes.

En sykepleier forteller om en pasient som ble sendt hjem første juledag uten at noen hadde kontrollert om det var mat i huset hans. Opplevelsene av *manglende kontroll* samsvarer med studien til Lystrup et. al (60) der det kom frem at personer med demens var alene 23 timer i døgnet. Lignende funn framkommer i andre studier (50-55). Det er også vist at personer med demens i for liten grad får tilbud om institusjonsplass, og at det får mindre hjelp i kommunen enn de har behov for (29). Opplevelsen av manglende kontroll kan også bli forstått ut i fra at det er komplekst å gi god omsorg for denne pasientgruppen. Personsentrert omsorg, rettigheter, risikovurdering, ansvar, tilgang til ressurser og kompetanse må veies opp mot pasientens, pårørendes og helsearbeiderens perspektiv (35, 61). Funnene i denne studien viser også at økt kunnskap om livshistorien til pasientene kan fremme verdigheten. Flere studier har vist at kjennskap til pasientenes livshistorie kan fremme verdighet og identitet for pasienten (15, 43-49). Sett i lys av caritasmotivet og ontologisk interdependens, kan det ha kunnskaper om pasientens livshistorie bidra til å se mennesket bak sykdommen samt hvilke relasjoner

pasienten har eller har hatt til resten av verden. Videre kan dette lede til økt kjærlighet gjennom at det dannes tettere relasjoner med familier.

*Svikt i samhandling* er subtemaet som framkommer ved at sykepleierne beskriver opplevelser om manglende kommunikasjon mellom ulike nivåer i organisasjonen. Dialogen mellom sykehus/kommune og bestillerkontor/hjemmebasert pleie- og omsorgstjeneste kan helt eller delvis mangle.

En sykepleier sier: "Enkelt sagt, alle har ansvar for alle, som betyr at ingen har ansvar for noen..." Dette kan bli forstått som at sykepleieren opplever en form for skyld. Koblingen mellom ansvar og skyld er en nødvendighet slik det framkommer i et omsorgsvitenskaplig perspektiv (12). Ansvar kan også her sees på som en naturlig del av det som er vår ontologi og som gir grunnlag for framvekst av kjærlighet (62). Den opplevelsen av svikt i samhandling som sykepleieren her har kan bety at en omsorgskultur hvor det er økt fokus på styring, prioritering og planlegging gir økt verdighet. Dette kan også forstås ut i fra en etisk fordring hvor mennesker alltid har noe av skjebnen til den andre i sin hånd (5).

Tidligere forskning viser at det er utfordrende med samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten (18-20, 22). Det er gjort funn som antyder at forskjellig tradisjon, skjev maktfordeling og kultur kan være noe av forklaringene (18,19).

Utfordringene i samhandlingen ser også ut til være knyttet til ulike syn mellom nivåene når det gjelder pasientens funksjonsnivå, hjelpebehov og forventninger til de andre tjenestene. Etter samhandlingsreformen ble innført viser funn i studien til Tønnesen et al. (18) at hjemmetjenesten ikke har faste formelle arenaer for samhandling. Studien viser også at det begrensede samarbeidet om pasientopplysninger med tildelingskontoret gjør sykepleierne usikre og resulterer i mye merarbeid på grunn at de må dobbeltsjekke opplysningene, og dette leder til stress. Svakheter i kommunikasjonen er også funnet mellom sykehus og kommune (28). I følge studien til de Witt & Ploeg (35) beskriver de ansatte at noen oppgaver ikke blir tatt tak i, fordi de lå utenfor rammen av den enkeltes profesjonelle rolle.

Bedre samhandling kan bli å ha fokus på personsentrerte omgivelser og enighetsbaserte omsorgsplaner når man utvikler verdighetsbevarende omgivelser (27). Dette er også i tråd med caritasmotivet og omsorgens meningsammenheng der pasient, omsorgspersoner og omsorgsledere har omsorgens sak felles (63). For at personer med demens skal utvikle og beholde selvtillit og positiv livsholdning som indre helseressurs, er relasjoner og fellesskap en

viktig funksjon i dette formålet. Et menneske i et åpent og innbydende fellesskap, ses på som unikt, hellig og verdig, sier Eriksson (64). Norah Jacobson foreslår helt konkret at det bør foreligge ulike tiltak som kan bidra til at det i mindre grad utøves vold mot verdigheten (30). Disse tiltakene bør bli gjort intra- og interpersonellt, på organisatorisk og administrativt nivå, og de bør bidra til å redusere spenninger som er karakterisert med uvennlige omgivelser i helsevesenet (30).

## Konklusjon

På tross av intensjonen i samhandlingsreformen med mål om bedre samhandling, viser denne studien at også etter reformen opplever sykepleiere pleielidelse i det daglige og hemmet verdighet i form av maktesløshet, gjøremålstravelhet, mangel på kontroll og svikt i samhandling. Denne studien støtter en hypotese om at det er mulig å få fremmet sykepleieres opplevelse av verdighet i omsorgen som blir gitt til hjemmeboende personer med demens. For det første ved at det blir mer kontinuitet knyttet til hvem som følger opp pasientene. For det andre ved bedret samhandling mellom de ulike tjenestenivåene i helsevesenet. En mulig vei videre er å sikre at fenomen som vår gjensidige avhengighet, dialog og caritasmotivet i større grad gjenspeiler seg i helsevesenet som utøver omsorg for denne pasientgruppen, for å verne menneskets absolutte verdighet (65). Ledelsen vil også være sentral i en slik prosess (6). Helt konkret kan dette være at bestillerkontor/hjemmebasert pleie- og omsorgstjeneste og sykehus/kommune i større grad har arbeidsmodeller hvor man har dialog og rolleforståelser som bygger på at man er gjensidig avhengig av hverandre (23-26). God samhandling kan være at de ulike aktørene har gode relasjoner, og at de gjensidig utveksler kompetanse og læring underveis og har evnen til å sette disse spesialistkunnskapene sammen (41). Det innebærer også at de ulike aktørene har en gjensidig tillit, at lederne for de ulike tjenestene blir involvert og at lederskapet fordeles. Sett under ett kan dette også bidra til økt kompetanse hos de ansatte (58).

Dersom man i framtiden i større grad vektlegger å ha systemer med omsorgsutøvelse hvor de eksistensielle sidene knyttet til interdependens gjenspeiler seg i omsorgskulturen, viser forfatter Norah Jacobson i denne sammenhengen til at arbeid for økt verdighet kan bli gjort av individer, kollektiver, organisasjoner og hele samfunn (30). På den måten kan økt fokus på caritasmotivet og interdependens i framtidige samhandlingsløsninger bidra til at hele grupper av mennesker får økt verdighet og bidra til et fellesskap der man føler at man passer inn (65).

## Metodiske vurderinger

Når man validerer i forskningen skal forskeren bruke konkrete spørsmål for å få fram hva kunnskapen gjelder for. I hvilken grad er dette betydningsfulle måter å beskrive virkeligheten som forskeren har valgt å fokusere på (66). Dette reiser spørsmålet om det er andre måter å tolke data på som gir andre analyseresultater, og andre måter å konkludere på.

Tre informanter er et lite utvalg. Flere deltakere kunne trolig bidratt med flere nyanser. Gjennomgangen av intervjuene ble imidlertid vurdert som så utfyllende at det var tilstrekkelig i forhold til denne studien hvor hensikten ikke var generaliserbarhet, men å få fram unike menneskers erfaringer knyttet til fenomenet verdighet.

Informantene kan ha kommet med utsagn som har flere ulike betydninger, og data kan derfor ha blitt feiltolket. Imidlertid ble det forsøkt å kompensere for dette med å ikke ta med meningsbærende enheter som kan ha mer enn en betydning.

Det er mulig at lojalitet til arbeidsgiver har bidratt til at intervjustedet, invitasjonen fra arbeidsgiver til å delta kan ha påvirket informantene slik at de har vært noe tilbakeholdne med å presentere veldig negative opplevelser knyttet til arbeidsgivers rolle i å utforme verdig omsorg. Samtalene med enhetsleder, samtaleklimaet under intervjuene og det at samtlige 3 informanter har referert til sider ved dagens system som er uheldige kan indikere at dette likevel ikke har hatt vesentlig innflytelse på funnene. I tillegg kan det være at forskerens bakgrunn som sykepleier har gjort at informasjonsoverleveringen lettere, fordi vi har felles referanser knyttet til fagspråk, utdanning og opplevelser i jobbhverdagen. Forskerens vurdering er at dette har bidratt til å avdekke reell essensiell mening fra informantene.

En svakhet i studien er at forskeren har valgt ut ett geografisk område. Det kan tenkes at utvalget av sykepleiere gjør at de utfordringene som blir beskrevet ikke er representativt for andre kommuners utfordringer. Det er forsøkt å korrigere for dette ved å sammenstille funnene med annen forskning på området.

## Referanser

1. St.meld. nr. 47(2008-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2009.
2. Reneflot A, Aarø LE, Aase H, Reicborn-Kjennerud T., Tambs K, Øverland S. Psykisk helse i Norge. Folkehelseinstituttet. Rapport Januar 2018. ISBN (elektronisk): 978-82-8082-878-1. Tilgjengelig på [www.fhi.no](http://www.fhi.no).
3. Meld. St. 26 (2014-2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste-nærhet og helhet*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2015.
4. Valentine N, Darby C, Bonsel GJ. Which aspects of non-clinical quality of care are most important? Results from WHO's general population surveys of "health system responsiveness" in 41 countries. *Soc Sci Med*. 2008 May; 66 (9): 1939-50. doi: 10.1016/j.socscimed.2007.12.002
5. Løgstrup KE. *Den etiske fordring*. Oslo: Cappelen; 2000.
6. Foss B, Nåden D, Eriksson K. Toward a New Leadership Model: To serve in Responsibility and Love. *Int J Hum Caring*. 2014; 18 (3): 43-51.
7. Rehnsfeldt A, Eriksson K. The progression of suffering implies alleviated suffering. *Scand J Caring Sci*. 2004; 18(3): 264-272.
8. Bondas T. Olika former av vårdande gemenskap. I: Eriksson K, Linström, UÅ, red. *Gryning II, Klinisk Vårdvetenskap*. Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi; 2003. s. 161-178.
9. Eriksson K. Caring science in a new key. *Nurs Sci Q*. 2002; 15(1): 61-5.
10. Eriksson K, Lindström UA (red.) *Gryning II Klinisk vårdvetenskap*. Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi. 2003. s. 3-20.
11. Arman M, Rehnsfeldt A. The presence of love in ethical caring. *Nurs Forum*. 2006 Jan-Mar;41(1):4-12.

12. Sjögren R. Ansvar. I: Wiklund Gustin L, Bergbom I. *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund; Studentlitteratur; 2012. s. 251-263
13. Mattson E, Thurfjell E. *Vårdkulturens betydelse för sjuksköterskans arbetstilfredsställelse - En integrerad kunskapsöversikt* (Examensarbete). Luleå: Luleå tekniska universitet. Institutionen för hälsovetenskap; 2017.
14. Rytterström P, Cedersund E, Arman M. Care and caring culture as experienced by nurses working in different care environments: a phenomenological- hermeneutic study. *Int J Nurs Stud*. 2009 May;46(5):689-98. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2008. 12.005.
15. Tranvåg O, Petersen KA, Nåden D. Dignity- preserving dementia care: a metasynthesis. *Nurs Ethics*. 2013 Dec;20(8):861-80. doi 10.1177/0969733013485110.
16. Edlund M. Vårdighet. I Wiklund Gustin L, Bergbom I. *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 363-374.
17. Henderson V. *ICN : sykepleiens grunnprinsipper (Heftenr. 3)*. Oslo: Norsk Sykepleierforbunds Fagserie; 1997.
18. Tønnesen S, Lind Kassah VL, Tingvoll WA. Samhandling med spesialisthelsetjenesten- sett fra hjemmesykepleiens perspektiv. *Sykepleien Forskning*. 2016;1:14-23. doi: 10.4220/Sykepleienf.2016.56496.
19. Tingvoll WA, Sæterstrand T, Fredriksen ST. Kompetanse i tiltakskjeden- avdelingslederes erfaringer om utskrivninger av eldre pasienter fra sykehus. *Vard Nord Utveckl Forsk*. 2010;30:29-33.
20. Danielsen BV, Fjær S. Erfaringer med å overføre syke og eldre pasienter fra sykehus til kommune. *Sykepleien Forskning*. 2010;5(1): 28-34.
21. Hellesø R, Fagermoen MS. Cultural diversity between hospital and community nurses: implications for continuity of care. *Int J Integr Care*. 2010 Jan-Mar; 10: e036.
22. Riksrevisjonen. *Riksrevisjonens kontroll med forvaltningen av statlige selskaper for 2016*. Dokument 3:2 (2017-2018), 2017. Tilgjengelig fra: <https://www.riksrevisjonen.no/rapporter/Sider/Selskapskontrollen2016.aspx>



23. Killie PA, Debesay J. Sykepleieres erfaringer med samhandlingsreformen ved korttidsavdelinger på sykehjem. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*. 2016, nr.2, 12.årgang. doi: <http://dx.doi.org/10.7557/14.4052>.
24. Kassah BLL, Tingvoll WA, Dreyer Fredriksen ST. Samhandling- sykepleieledere og bestiller-utførerenshet. *Geriatrisk Sykepleie*. 2014; 3: 26-33.
25. Myhre E, Kolden H. *Bestiller- og utførermodellen. Synspunkter på styrker og svakheter* (Mastergrad i offentlig ledelse og styring). Hamar: Høgskolen i Hedmark; 2013. Tilgjengelig fra: <https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/132459/Myhre%20og%20Kolden.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
26. Keisu BI. Dignity prerequisite for attractive work in elderly care. *Society, Health & Vulnerability*. 2017; 8:1322455. doi: 10.1080/20021518.2017.1322455.
27. Manthorpe J, Iliffe S, Samsi K, Cole L, Goodman C, Drennan V, Warner J. Dementia, dignity and quality of life: nursing practice and its dilemmas. *Int J Older People Nurs*. 2010 Sep;5(3): 235-44. doi 10.1111/j.1748-3743.2010.00231.x
28. Grimsmo A. Hvordan har kommunene løst utfordringen med utskrivningsklare pasienten? *Sykepleien Forskning*. 2013; 8: 145-55.
29. Abelsen B, Gaski M, Nødland SI, Stephansen A. *Samhandlingsreformens konsekvenser for det kommunale pleie- og omsorgstilbudet*. Stavanger: International Research Institute of Stavanger; 2014. IRIS-rapport 2014/382. Tilgjengelig fra: <http://docplayer.me/3471351-Samhandlingsreformens-konsekvenser-for-det-kommunale-pleie-og-omsorgstilbudet.html>.
30. Jacobson N. Dignity Violation in Health Care. *Qual Health Res*. 2009 Nov;19(11): 1536-47. doi: 10.1177/1049732309349809.
31. Kasén A, Nordman T, Lindholm T, Eriksson K. "Då patienten lider av vården"-vårdens gestaltning av patientens vårdlidande. *Vard Nord Utveckl Forsk*. 2008;28:4-8. Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.1177/010740830802800202>.

32. Kirchhoff JW. Yrkesrelatert stress i hjemmebaserte tjenester. *Sykepleien Forskning*. 2011;6:144-50. doi: 104220/sykeplf.2011.0100.
33. Gauthun H, Syse A. *Samhandlingsreformen: Hvordan tar de kommunale helse- og omsorgstjenestene i mot det økte antallet pasienter som skrives ut fra sykehusene?* Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring; 2013. NOVA-rapport 2013:8. Tilgjengelig fra: <http://www.hioa.no/Om-HiOA/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NOVA/Publikasjoner/Rapporter/2013/Samhandlingsreformen>
34. Rognstad MK, Nåden D. Utfordringer og kompetanse i demensomsorgen- Pleieres perspektiv. *Nordisk sygeplejeforskning*. 2011;1:143-55.
35. de Witt L, Ploeg J. Caring for older people living alone with dementia: Healthcare professionals' experiences. *Dementia (London)*. 2016 Mar;15(2): 221-38. doi:10.1177/1471301214523280.
36. Breivik E, Obstfelder A. Yrkesmotivasjon og arbeidsglede i helsereformens tid. *Nordisk Sygepleieforskning*. 2012; 2: 109-20. Tilgjengelig fra: <https://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/4952/article.pdf?sequence=1>.
37. Keddy B, Gregor F, Foster S, Denney, D. Theorizing about nurses' work lives: the personal and professional aftermath of living with healthcare 'reform'. *Nurs Inq*. 1999 Mar;6(1):58-64. Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.1046/j.1440-1800.1999.00007.x>
38. Peter, EH, Macfarlane, AV, O'Brien- Pallas, LL. Analysis of the moral habitability of the nursing work environment. *J Adv Nurs*. 2004 Aug;47(4):356-64. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03113 1x.
39. Venturato L, Kellett U, Windsor C. (2006). Searching for value: the influence of policy and reform on nurses sense value of long-term aged care in Australia. *Int J Nurs Pract*. 2006 Dec;12(6):326-33. doi: 10.1111/j.1440-172X.2006.00591.x
40. Fagerström L. The dialectic tension between "being" and "not being" a good nurse. *Nurs Ethics*. 2006 Nov;13(6):622-32. doi: 10.1177/0969733006069697.

41. Jakobsen R, Sørli V.(2010). Dignity of older people in a nursing home: Narratives of care providers. *Nurs Ethics*. 2010 May;17(3):289-300.  
doi: 10.1177/0969733009355375.
42. Martinsen K. *Løgstrup og sykepleien*. Oslo:Akribe AS; 2012. s.118.
43. Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B. (2018). The Fundamentals of Person-Centred Care for Individuals With Dementia. *Gerontologist*. 2018 Jan 18; 58(supp\_1):S10-S19. doi: 10.1093/geront/gnx122.
44. Hellner BM, Norberg A. Intuition: The Caregivers' Descriptions of How They Provide Severely Demented Patients With Loving Care. *Int J Aging Hum Dev*. 1994;38(4):327-38. doi: 10.2190/FWCH-5YTC-K620-YPAG.
45. Zingmark K, Sandman, PO, Nordberg A. Promoting a good life among people with Alzheimers' s disease. *J Adv Nurs*. 2002 Apr;38(1):50-8. PMID:11895530.
46. Westius A, Kallenberg K, Norberg A. Views of life and sense of identity in people with Alzheimer' s disease. *Ageing & Society*. 2010;30(7):1257-78. Hentet fra <https://doi.org/10.1017/S0144686X10000309>.
47. Clarke A, Hanson EJ ,Ross H. Seeing people behind the patient: enhancing the care of older people usin a biographical approach. *J Clin Nurs*. 2003 Sep;12(5): 697-706.  
PMID: 12919216
48. McKeown J, Clarke A, Ingleton I, Ryan T, Repper J. (2010). The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care. *Int J Older People Nurs*. 2010 Jun;5(2):148-58. doi :10.1111/j.1748-3743.2010.00219.x.
49. Roach P, Keady J, Bee P, Williams S. "We can't keep going on like this": identifying famliy storylines in young onset dementia. *Ageing Soc*. 2014;34(8):1397-1426. doi: 10.1017/So144686X13000202.
50. Black BS, Johnston D, Rabins PV, Morrison A, Lyketsos C, Samus QM. Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: findings

- from the maximizing independence at home study. *J Am Geriatr Soc*. 2013 Dec;61(12):2087-95. PMID: 24479141.
51. Tuokko H, MacCourt P, Heath Y. Home alone with dementia. *Aging Ment Health*. 1999;3(1):21-7. Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.1080/13607869956406>.
  52. Tierny MC, Snow WG, Charles J, Moineddin R, Kiss A. Neuropsychological predictors of self-neglect in cognitively impaired older people who live alone. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2007 Feb;15(2):140-8. doi 10.1097/01.JGP.0000230661.32735.c0.
  53. Miranda-Castillo C, Woods B, Orrell M. People with dementia living alone: what are their needs and what kind of support are receiving? *Int Psychogeriatr*. 2010 Jun;22(4):607-17. doi: 10.1017/S104161021000013X.
  54. Flanagan D, Fisher T, Murray M, Visvanathan R, Charlton K, Thesing C, Quigley G, Walther K. (2012). Managing undernutrition in the elderly- prevention is better than cure. *Aust Fam Physician*. 2012 Sep; 41(9):695-9. PMID:22962626.
  55. Rognstad MK, Brekke I, Holm E, Linberg C, Lühr N. Underernæring hos eldre hjemmeboende personer med demens. *Sykepleien Forskning*. 2013;8(4):298-307. doi: 10.4220/sykepleienf.2013.0137.
  56. Beattie A, Daker-White G, Gillard J, Means R. "How can they tell?" A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services. *Health Soc Care Community*. 2004 Jul;12(4):359-68. doi:10.1111/j.1365-2524.2004.00505.x.
  57. Vabø M. *Organisering for velferd. Hjemmetjenesten i en styringsideologisk brytningstid*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. NOVA Rapport 22/07; 2007.
  58. Aasgaard HS, Fagerstrom L, Landmark B. Nurses' Experiences of Providing Care to Dementia Patients Through Home Health Care: After Further Training and an Reorganization of Nursing Resources. 2014; 26(4): 230-38. doi: 10.1177/1084822314530992.

59. Lindseth A, Norberg A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scand J Caring Sci.* 2004 Jun;18(2):145-53. doi 10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x.
60. Lystrup LS, Lillesveen B, Nygård AM, Engedal K. Omsorgstilbudet til hjemmeboende personer med demens. *Tidsskr Nor Lægeforen.* 2006;126:1917-20.
61. Gilmour, H. Living alone with dementia: risk and the professional role. *Nurs Older People.* 2004 Dec;16(9):20-4.
62. Foss B. *Ledelse: en bevegelse i ansvar og kjærlighet* (doktorgradsavhandling). Vasa: Åbo Akademi; 2012.
63. Eriksson K. *Det lidende menneske.* Oslo: Tano; 1995.
64. Eriksson K. Ethos. I Eriksson K, Lindström UA. (Red.). *Gryning II Klinisk Vårdvetenskap.* Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi; 2003.s. 21-25.
65. Eriksson K, Lindström UA. (RED.) *Gryning II Klinisk vårdvetenskap.* Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi; 2003. s. 3-20.
66. Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring.* Oslo: Universitetsforlaget; 2011.

**Tabell 1:** Resultat av tematisk analyse, identifisering av subtema og temaet å falle mellom.

Subtema	Tema
Maktesløshet Gjøremålstravelhet Svikt i samhandling Mangel på kontroll	Å falle mellom

**Tabell 2.** Eksempler på strukturert analyse (tema: "Å falle mellom", personalets opplevelse av at dette reduserer verdigheten i omsorgen som gis.).

Meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Subtema
Du har forvirrede demente som blir funnet ute av politiet og havner nedkjølt på sykehus, ...og når de da meldes hjem med beskjed om at de må ha 24 timers pleie, så overstyrer de kommunale saksbehandlerne dette og anser at det ikke er behov for dette.	Forvirrede og nedkjølte demente blir funnet ute av politiet. Innlegges på sykehus, utskrives med oppgitt behov for 24 timers hjelp, men bestillerkontoret anser ikke behovet for dette.	Maktesløshet
(...)det er liksom ting du ikke tenker på, vi er så konsentrert at om nå må vi få i henne mat, men vi tenker gjerne ikke på hvordan skal vi få det til på en best mulig måte, så jeg tror også det at det blir mer verdig for henne også, når hun , hun spiser på grunn av at nå har hun det kjekt og koselig, i stedet for at vi står og "nå må du spise, nå er du tynn, nå må du begynne å spise",	Personalet er så konsentrert i å få i pasienten mat at de ikke tenker på hvordan de skal få det til på best mulig måte, det blir mer verdig for pasienten når de opplever at pasienten har det kjekt og koselig under måltidet.	Gjøremålstravelhet
Hvis vi ikke har vært hos pasienten før, vet vi ingenting om de. Ikke diagnoser, ingenting.	Hvis sykepleier ikke har besøkt pasienten tidligere, vet man ikke noe om dem, heller ikke diagnosene.	Mangel på kontroll

<p>...enkelt sagt, alle har ansvar for alle, som betyr at ingen har ansvar for noen, så hvis du er dement og ikke har spesielle behov som gjør at du blir lagt merke til, så vil ingen ta tak i utfordringer.</p>	<p>Alle har et ansvar for alle pasientene, da vil ingen ha ansvar for noen. Ingen tar da tak i utfordringer med pasientene med mindre man har spesielle behov som gjør at man blir sett</p>	<p>Svikt i samhandling</p>

## 8.2 Vedlegg 2. Informasjonsbrev med forespørsel om samtykke til sykepleierne.

### Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

#### ***"Hvordan opplever sykepleiere i hjemmebasert pleie og omsorgstjeneste at verdigheten blir fremmet og hemmet overfor personer med demens etter at samhandlingsreformen ble innført?"***

##### **Bakgrunnen og formålet med studien jeg vil gjennomføre:**

Jeg skal gjennomføre denne studien som en del av mastegradsutdanningen i klinisk helse og omsorgsvitenskap ved Høgskulen på Vestlandet, Campus Stord. Målet med studien er å framskaffe kunnskap og mer forståelse, som kan bidra til at hjemmeboende personer med demens i større grad kan oppleve verdiget når de får pleie og omsorg i sitt eget hjem.

Hovedfokuset jeg vil ha i denne studien vil være å få frem sykepleiernes opplevelse av hvordan samhandlingsreformen påvirker verdighet i omsorgen som blir gitt.

Jeg vil undersøke om sykepleierne opplever at personer med demens får være medvirkende i beslutninger som angår dem selv og hvordan samhandlingen mellom pasienten og sykepleierne fremmer eller hemmer verdigheten.

Formålet med studien jeg skal gjennomføre er å få fram informasjon som kan være til nytte for planleggingen av demensomsorgen i hjemmebaserte pleie- og omsorgstjenestene. I studien vil målet mitt være å bidra til økt bevisstgjøring av sykepleiere og samfunnet generelt i møtet med personer med demens.

I studien vil jeg som forsker velge ut de som skal intervjues ved at jeg kontakter lederen for den kommunale tjenesten. Informasjonen om prosjektet vil bli gitt på et personalmøte. De av dere sykepleiere som ønsker å delta på dette prosjektet kontakter deres leder som videreformidler kontakten til meg som forsker. Jeg vil forsøke å få rekruttert sykepleiere av ulikt kjønn, alder, yrkeserfaring, spesialkompetanse og ansvarsområde. Årsaken til dette er at jeg vil så godt det lar seg gjøre få en gjenspeiling av hjemmebasert pleie og omsorg, med hele dens bredde.

##### **Hva innebærer det at du deltar i studien?**

I denne kvalitative studien vil jeg gjøre individuelle intervjuer av sykepleiere i hjemmesykepleien som i deres arbeid møter pasienter med demenssykdom. I spørsmålene vil jeg særlig fokusere på hvordan dere sykepleiere opplever at samhandlingsreformen påvirker verdigheten i møtene med pasientene. Spørsmålene jeg vil stille er basert på en utarbeidet intervjuguide som dere kan se i vedlegget "Intervjuguide".

Jeg vil avtale med lederen for den kommunale tjenesten hvor intervjuene skal foregå, og målet er å ha intervjuene med dere på dagtid.



De av dere sykepleiere som takker ja til å bli intervjuet av meg skal få informasjon om studien. Samtykke fra dere vil bli innhentet skriftlig etter at dere har fått informasjonen. Jeg kommer til å intervju en sykepleier om gangen. I intervjuet vil jeg bruke lydopptaksutstyr. Identiteten til deg som blir intervjuet skal ikke bli registrert, og jeg vil ikke lagre navnet ditt. Jeg vil samle inn informasjonen på en slik måte at arbeidsstedet ditt, sone og kommune du jobber ikke skal kunne bli identifisert.

### **Hvordan vil jeg håndtere informasjonen som jeg mottar?**

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. De som vil ha tilgang til personopplysningene er meg som forsker og veilederen min.

Jeg vil oppbevare papirmateriale og elektroniske data på elektroniske medier. Som forsker vil jeg følge Datatilsynets regler og prosedyrer som sier at materialet skal oppbevares nedlåst og utilgjengelig for utenforstående. I arbeidet med de empiriske dataene vil jeg etablere et fysisk skille mellom tekst for analyse og persondata for deltakerne. Dette vil skje ved at dere som informanter tildeles pseudonymer. Lydfilene vil bli kryptert med passord med tilgangsregulering.

Som deltakere i studien skal dere ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen. Når studien er ferdig, vil alle data bli slettet. Alt skriftlig materiale skal kun inneholde pasienter med fiktive navn. Det skriftlige materialet, samtykkeerklæringene og intervjuopptakene skal oppbevares på en forsvarlig måte i et låsbart skap.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 14.juni 2018.

Datamaterialet oppbevares konfidensielt og blir anonymisert ved prosjektslutt. Anonymisering innebærer at datamaterialet vil bli bearbeidet på en slik måte at ingen enkeltpersoner skal kunne gjenkjennes. Dette gjøres ved å: - Slette direkte personopplysninger (som navn/ koblingsnøkkel), - slette/ omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn) - og slette lydopptak.

### **Taushetsplikt**

Både jeg som forsker og du som deltaker har taushetsplikt og vi har et felles ansvar for at det ikke kommer frem taushetsbelagte opplysninger om pasienter under intervjuet. En må spesielt være oppmerksomme på å utelate navn men også andre identifiserende bakgrunnsopplysninger som for eksempel alder, kjønn, tid, diagnoser og spesielle hendelser. Dette skal jeg avklare med deg som deltaker i forkant av intervjuet.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Deltakerne kan be om at intervjuene deres blir slettet om de krever dette. Men data som alt er inkludert i analyser vil ikke bli slettet. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert. Det vil hele tiden være et informasjonsskriv om prosjektet tilgjengelig på kontoret slik at personalet kan holde seg orientert om hva prosjektet går ut på. Dere kan lese mer om prosjektet i vedlegget "Prosjektplan".

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Marita Husevåg Hellesten, mobilnummer: 48605605.

Ansvarlig for studien: Frode Skorpen. Stilling: Førsteamanuensis Høgskolen på Vestlandet.  
Telefonnummer: 53491452 / 40231619.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

## **Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

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

## 8.3 Vedlegg 3. Intervjuguide

### INTERVJUGUIDE

#### **Bakgrunn:**

- Kan du fortelle meg om deg selv? Alder? Sivilstatus? Utdanning/ Yrke?
- Når var det du var ferdig utdannet sykepleier og hvilken utdanningsinstitusjon var det du studerte ved?
- Hvordan opplever du det å jobbe i hjemmebasert pleie og omsorgstjeneste? Hva skiller det eventuelt fra tidligere arbeidsplasser du har hatt?
- Hvilke arbeidsoppgaver har du i hverdagen som sykepleier i hjemmesykepleien?
- Kan du fortelle litt om din spesielle interesse for demens og demensomsorg?

#### **Om samhandlingsreformen:**

- Hvordan vil du beskrive hjemmebasert pleie og omsorgstjeneste etter at samhandlingsreformen ble innført? Ble det annerledes enn hva du hadde forventet? Evt. på hvilken måte?
- Er det noe du har savnet eller ønsket var annerledes etter at samhandlingsreformen ble innført?
- Hvordan opplever du at samhandlingen mellom sykehusene og kommunehelsetjenesten fungerer med tanke på hjemmeboende personer med demens?
- Hvordan tror du andre kolleger opplever samhandlingen mellom sykehusene og kommunehelsetjenesten?

-Hvordan opplever du dagaktivitetstilbudet til hjemmeboende personer med demens i kommunen hvor du jobber?

### **Om verdighet**

- Kan du fortelle om hva det er som bidrar til at den hjemmeboende personen med demens får fremmet verdighet i hverdagen?

- Hvordan tenker du at verdighet i enda større grad kunne oppstått i disse møtene?

- Husker du et tilfelle hvor du har opplevd at verdigheten til pasienten har fremmet eller hemmet som følge av samhandlingsreformen?

- Hva skjedde i den episoden du nevnte?

- Kan du beskrive så detaljert som mulig en situasjon som innebar læring for deg med tanke på verdighet?

- Hvordan opplever du at personer med demens selv får være med på å beslutninger som angår dem selv? Opplever du pasienten og deres pårørende blir sett og hørt?

## 8.4 Vedlegg 4. Tilbakemelding fra NSD.



Frode Skorpen  
Avdeling for helsefag, Campus Stord Høgskulen på Vestlandet  
Klingenbergvegen 4  
5414 STORD

Vår dato: 23.05.2017

Vår ref: 54072 / 3 / BGH

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 10.04.2017. Meldingen gjelder prosjektet:

54072	<i>Hvordan opplever sykepleiere i hjemmebasert pleie - og omsorgstjeneste at verdigheten blir fremmet og hemmet overfor personer med demens etter at samhandlingsreformen ble innført?</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskulen på Vestlandet, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Frode Skorpen</i>
<i>Student</i>	<i>Marita Husevåg Hellesen</i>

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

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og 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/personvernombud/meld\\_prosjekt/meld\\_endringer.html](http://www.nsd.uib.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.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://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 14.06.2018, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Knut Kalgraff Skjåk

Belinda Gloppen Helle

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

Kontaktperson: Belinda Gloppen Helle tlf: 55 58 28 74  
Vedlegg: Prosjektvurdering  
Kopi: Marita Husevåg Helleesen [maritahelleesen@yahoo.no](mailto:maritahelleesen@yahoo.no)



#### INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet, men følgende må endres/legges til:

- Setningen: "Datamaterialet skal være anonymisert gjennom hele prosjektets varighet" må endres til: «Datamaterialet oppbevares konfidensielt» eller fjernes. Fordi datamaterialet er ikke anonymt så lenge det finnes lydopptak og transkripsjoner som er identifiserende.
- Det må legges til at datamaterialet anonymiseres ved prosjektslutt.

#### TAUSHETSPLIKT

Sykepleiere har taushetsplikt og det er viktig at intervjuene gjennomføres slik at det ikke registreres taushetsbelagte opplysninger om pasienter. Vi anbefaler at dere er spesielt oppmerksom på at ikke bare navn, men også identifiserende bakgrunnsopplysninger må utelates, som for eksempel alder, kjønn, tid, diagnoser og eventuelle spesielle hendelser. Vi forutsetter også at dere er forsiktig ved å bruke eksempler under intervjuene. Vi viser her særlig til de spørsmålene i intervjuguiden som spør etter spesifikke tilfeller og situasjoner.

Student og informantene har et felles ansvar for at det ikke kommer frem taushetsbelagte opplysninger under intervjuet. Det kan derfor være hensiktsmessig om studenten avklarer dette med informanten i forkant av intervjuet.

Personvernombudet legger med dette til grunn at dere ikke innhenter personopplysninger om pasienter, og at taushetsplikten ikke er til hinder for den behandling av opplysninger som finner sted.

#### INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskulen på Vestlandet sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

#### PROSJEKTSLUTT OG ANONYMISERING

Forventet prosjektslutt er 14.06.2018. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak

## 8.5 Vedlegg 5 Tabell 2a: Strukturanalyse for temaet *Å falle mellom.*

Meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Subtema
Du har forvirrede demente som blir funnet ute av politiet og havner nedkjølt på sykehus, ...og når de da meldes hjem med beskjed om at de må ha 24 timers pleie, så overstyrer de kommunale saksbehandlerne dette og anser at det ikke er behov for dette.	Forvirrede demente blir innlagt og deretter utskrevet fra sykehus med informasjon fra sykehuset om behov for 24 timers pleie, men kommunale saksbehandlerne overstyrer deretter behovsvurderingen fra sykehuset.	Maktesløshet
(Forsker: Har du opplevd at samhandlingen ikke har fungert?)Ja, hele tiden. Dessverre. Jeg synes egentlig det er spesielt i forhold til demens. Så faller de gjennom alle stoler.	Personer med demens er spesielt sårbare for manglende samhandling	Maktesløshet
Men det er jo ofte pårørende, presser på, for å få de over i en annen bolig, også i de tilfellene hvor de burde blitt boende hjemme, fordi de fungerer best i kjente omgivelser.	Press fra pårørende resulterer i dårligere botilbud	Maktesløshet
Forsker: Tror du at du kan beskrive dette (om verdighet	Personer med demens blir først prioritert ved uønsket	Maktesløshet



<p>etter samhandlingsreformen) litt mer? I forhold til hva som var før og?</p> <p>....Hvis du , hvis du er dement, så , så prioriteres du ikke med mindre du er utagerende, ferske vikarer, sendes gjerne på til demente pasienter. Og eneste måten demente kan prioriteres er hvis de sees på som problematiske hvis de er engstelige og ringer rundt, bruker alarmen ofte, eller hvis de slutter å spise.</p>	<p>atferd.</p>	
<p>(...)det er liksom ting du ikke tenker på, vi er så konsentrert at om nå må vi få i henne mat, men vi tenker gjerne ikke på hvordan skal vi få det til på en best mulig måte,</p> <p>så jeg tror også det at det blir mer verdig for henne også, når hun , hun spiser på grunn av at nå har hun det kjekt og koselig, i stedet for at vi står og "nå må du spise, nå er du tynn, nå må du begynne å spise",</p>	<p>Fokuset på selve handlingen med å få i pasienten mat vektlegges mer enn hvordan vi får det til på beste måten, det blir mer verdig om spising skjer fordi det er kjekt å koselig.</p>	<p>Gjøremålstravelhet</p>
<p>det heter seg det, vi har jo egne demenslister, ikke sant,</p>	<p>Lister med spesifikke tiltak for personer med demens,</p>	<p>Gjøremålstravelhet</p>

<p>at vi skal på en måte være litt mer på en måte løsere, enn de vanlige listene, men jeg syns jo ikke det, altså at, tror ikke det.</p>	<p>hvor det var tenkt et mer løst handlingsrom , oppleves likevel ikke løsere av sykepleier</p>	
<p>Man har LMP (Lifecare Mobil Pleie)her, som på en måte, vi har lister, og så når vi går inn til person, så trykker vi start og stopp, ut, så ser vi hvor lang tid, så det er satt av til hver enkelt ting vi skal gjør. Men, jeg ser jo, det blir jo på en måte, gjort en vurdering, hvor mye trenger en av tiden, for det er jo tiltakene, samt, ofte er det gjerne satt opp litt lite tid, som må man gjerne utvide det, eller man må omprioritere, men jeg merker når, nå kan jeg ikke snakke for alle, men jeg ser at det er jo ikke noen som vi går til, og tenker at så tar det tiden det trenger så får det heller ta den tiden det trenger</p>	<p>Man bruker LMP, (et verktøy som viser hva oppdrag man har og kvittering for tidsbruk), da opplever sykepleierne at man ofte må forandre på tidene som er satt til hver enkelt pasient og man må heller ta den tiden det tar</p>	<p>Gjøremålstravelhet</p>
<p>Så det ender mange ganger med at pasienten er behandlet for pneumoni, så kommer de tilbake, så er de 2 dager hjemme, så må de inn igjen. For infeksjonen er ikke</p>	<p>Sykepleieren opplever at sykehusene har et ekstra jag etter at samhandlingsreformen ble innført Pasientene skal utskrives fortest mulig til</p>	<p>Gjøremålstravelhet</p>

tatt knekken på. Jeg merker jo på en måte det jaget, at de skal ut og hjem til oss, og så da ender det med at de må inn likevel igjen. Da i stedet og hatt 2-3 dager ekstra, så sluppet belastningen med å komme hjem og tilbake igjen	hjemmet.	
Hvis vi ikke har vært hos pasienten før, vet vi ingenting om de. Ikke diagnoser, ingenting.	Hvis sykepleier ikke har besøkt pasienten tidligere, vet man ikke noe om den, heller ikke diagnoser.	Mangel på kontroll
De (pasientene) er sykere enn det som på en måte er beskrevet når de (sykehuset/personalet) sender informasjon.	Alvorlige mangler i pasientinformasjonen	Mangel på kontroll
det er jo det, det er en kjempestor utfordring, for at en ser jo at dette går over "stokk og stein", så har ikke legen tatt noe ansvar, og sagt at her har en samtykkekompetanse, eller er ikke, så er det, hva gjør vi her?	Legen tar ikke ansvar for å vurdere samtykkekompetanse	Mangel på kontroll
Det må ofte gå galt, at noen blir funnet ute, eller at de plutselig har gått ned 5 kilo i løpet av en måned, før de får den hjelpen de burde ha	Får først hjelp når alvorlige hendelser har skjedd	Mangel på kontroll
Så det ender mange ganger	Pasienter skrives ut fra	Mangel på kontroll

med at pasienten er behandlet for pneumoni, så kommer de tilbake, så er de 2 dager hjemme, så må de inn igjen. For infeksjonen er ikke tatt knekken på.	sykehus før infeksjon er ferdig behandlet	
...enkelt sagt, alle har ansvar for alle, som betyr at ingen har ansvar for noen, så hvis du er dement og ikke har spesielle behov som gjør at du blir lagt merke til, så vil ingen ta tak i utfordringer.	Alle har et ansvar for alle pasientene, da vil ingen ha ansvar for noen. Ingen tar da tak i utfordringer med pasientene med mindre man har spesielle behov som gjør at man blir sett	Svikt i samhandling
Det, (pause) bestillerkontoret, jobber fullstendig uavhengig av hjemmetjenesten,	Bestillerkontoret jobber uavhengig av hjemmetjenesten.	Svikt i samhandling
Ja, det var en (pasient)som ble sendt hjem alene (fra sykehus), første juledag, varslet samme dag. Pasienten hadde ikke mat i kjøleskapet, det endte med at hjemmetjenesten måtte kjøre opp på sykehuset for å hente ut, hente ut mat der, sånn at pasienten klarte seg	Pasient utskrevet fra sykehus uten at noen tok ansvar for å sjekke behovet for assistanse med hensyn til tilgang til mat	Svikt i samhandling
(Forsker: Kan pasientene få være med på beslutninger som angår dem selv? )I ganske liten grad. Veldig	Økonomiske hensyn veier tyngre enn pasientenes rett til brukermedvirkning. Reduksjon i	Svikt i samhandling

<p>mye handler om økonomi. Kommunen har jo redusert antall institusjonsplasser, noe vi har merket veldig tydelig i saksgang, mellom sykehus og kommune, hvor pasienter både demente og ikke demente, kan komme med ønsker, men det er enten ikke mulighet, eller ønsker tilstede, når det gjelder å prioritere disse.</p>	<p>institusjonsplasser gjør at pasienter i mindre grad kan komme med ønsker om type hjelp.</p>	
---	--	--