

Fakultet for helse og sosialvitenskap

Ingvild Hjorth Feiring

Masteroppgave i psykisk helsearbeid
Identifisering av demenssymptomer i
hjemmetjenesten

Identification of dementia symptoms in the home care service

4PM791-1

MMHCD Master i psykisk helsearbeid Kull 2016-2018

2020

Antall Ord: 21460

Forord

Arbeidet med denne oppgaven har vært en artig og svært lærerik prosess, men også krevende og arbeidsom. Temaet for oppgaven har engasjert meg og jeg ser at det er et felt som i mindre grad er studert. Det har gitt meg motivasjon.

Jeg ønsker å takke min veileder ved høyskolen, Knut Hestad. Jeg vil også takke Arild Granerud for nyttige innspill. En stor takk til gode kollegaer og arbeidsgiver ved AFS, som har tilrettelagt og gitt meg uvurderlig støtte i denne prosessen. En spesiell takk til Sverre Bergh, Bjørn Lichtwarck, Kari Anne Hoel og Birger Lillesveen for samarbeidet og gode råd i hele prosessen. Ikke minst en stor takk til alle deltakerne som har delt av sine erfaringer i intervjuene.

Til slutt en stor takk til min flotte familie.

Ottestad, september 2020

Ingvild Hjorth Feiring

Norsk sammendrag

Bakgrunn: Det antas at mange personer med demenssykdom ikke får den behandlingen de trenger og at flere mangler diagnose, noe som kan medføre store konsekvenser for den som har sykdommen, men også for pårørende. For å kunne gi gode og riktig helsetjenester bør helsepersonell i hjemmetjenesten kunne identifisere demenssymptomer. Det er lite undersøkt i hvilken grad de har mulighet til dette.

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å få mer kunnskap om hvilke erfaringer helsepersonell i hjemmetjenesten har med identifisering av demenssymptomer hos pasienter som kan ha eller har en demenssykdom. Hvilke faktorer kan bidra til at symptomer identifiseres.

Metode: En deskriptiv, eksplorativ studie med data fra kvalitative individuelle intervjuer. Utvalget består av 14 ansatte og ledere i hjemmetjenesten fra 5 fylker i Norge. Tematisk analyse, slik den er beskrevet av Braun og Clarke, er benyttet i analysen.

Resultater: Fire hovedtema, med tre subtema ble identifisert:

- Identifisering av demenssymptomer er et «detektivarbeid»
- Flere faktorer har betydning for å gjennomføre et godt «detektivarbeid».
 - Det tar lang tid å etablere den nødvendige fortroligheten
 - En automatisert tilnærming basert på vedtak svekker «detektivarbeidet,
 - Hjemmet som en arena for observasjoner har klare begrensninger.
- Opphold på dagsenter og døgninstitusjon var ofte nødvendig for å identifisere demenssymptomer.
- Ressurspersoner i tjenesten samler trådene og er viktige «eksperter» i tjenesten.

Konklusjon: Det må legges til rette for at helsepersonell kan ivareta en aktiv og bevisst tilnærming for å identifisere symptomer på demens. Etablering av en god relasjon med pasienten ses som viktig. Det må prioriteres nok tid til dette. Organiseringen av arbeidshverdagen, med mange gjøremål og kort tid hos pasientene bidro til at det ofte var vanskeligere å identifisere symptomer. Ressurspersoner bør brukes aktivt og det bør legges vekt på en kollektiv kompetanseheving. Godt samarbeid og kommunikasjon mellom ulike aktører er viktig.

Nøkkelord: *Identifisering, demenssymptomer, demens, hjemmebaserte tjenester, psykisk helsearbeid*

Engelsk sammendrag (Abstract)

Background: It is believed that many people with dementia do not receive the treatment they need and that many lack a diagnosis, which can result in major consequences for those with the disease, but also for their relatives. In order to provide good and proper health services, homecare staff should be able to identify dementia symptoms. Little has been done to determine to what extent they have the opportunity to do so.

Purpose: The purpose is to gain more knowledge about the experiences of homecare staff, with the identification of dementia symptoms in patients who may have or have a dementia disease. What factors may contribute to the identification of these symptoms.

Method: A descriptive, exploratory study with data from qualitative individual in-depth interviews. The sample consists of 14 employees and leaders in the home care service from five municipalities in Norway. The interviews were analyzed according to a thematic analysis, as described by Braun and Clarke.

Results: Four main themes, with three subthemes were identified:

- Identifying dementia symptoms is a «detective work».
- Several factors are important for carrying out a good «detective work».
 - It takes a long time to establish the necessary confidentiality
 - An automated approach based on administrative decisions weakens the “detective work”.
 - The home as an arena for observations has clear limitations.
- Stays at day centers and residential institutions were often necessary to identify dementia symptoms.
- Resource persons in the service gather the threads and are important "experts" in the service.

Conclusion: Arrangements must be made for homecare staff to take an active and conscious approach to identifying symptoms. Establishing a good relationship is important, but then more time is needed, and this needs prioritizing. The organization of everyday work, with many chores and a shortage of time with the patients, often made it more difficult to identify symptoms of dementia. Resource persons should be used actively and emphasis should be placed on collective skills development. Good cooperation and communication between different healthcare providers is important.

Keywords: *Identification, dementia symptoms, dementia, home-based services, mental health work*

Innhold

FORORD	1
NORSK SAMMENDRAG	2
ENGELSK SAMMENDRAG (ABSTRACT)	3
1. INNLEDNING	8
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	8
1.2 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING	9
1.3 BEGREPSAVKLARING	10
1.4 AVGRENSNINGER	11
1.5 EGEN FORFORSTÅELSE	11
1.6 DEMENS OG PSYKISK HELSE	12
1.7 PSYKISK HELSEARBEID.....	14
2. TEORI	15
2.1 FORSKNING PÅ IDENTIFISERING AV SYMPTOMER OG VURDERING AV BEHOV I HJEMMETJENESTEN	15
2.2 OBSERVASJONSKOMPETANSE OG UTVIKLING AV KLINISK KOMPETANSE	20
2.2.1 <i>Observasjoner i hjemmetjenesten som en del av den daglige tjenesteytelse</i>	20
2.2.2 <i>Observasjonskompetanse</i>	21
2.2.3 <i>Kliniske vurderinger</i>	22
2.2.4 <i>Erfaringens betydning for utvikling av gode kliniske ferdigheter</i>	23
2.2.5 <i>Hvordan praksis preger refleksjonen</i>	24
2.2.6 <i>Profesjonell praksis – kritikk av et økt fokus på kvantitet over kvalitet</i>	25
2.3 HJEMMETJENESTEN - EN TJENESTE I ENDRING	27
3. METODE	30
3.1 FORSKNINGSVITENSKAPLIG STÅSTED OG VALG AV METODE	30
3.2 METODE FOR INNSAMLING AV DATA	31

3.2.1	<i>Det kvalitative forskningsintervju</i>	31
3.2.2	<i>Rekruttering av informanter</i>	32
3.2.3	<i>Beskrivelse av utvalget</i>	32
3.2.4	<i>Gjennomføring av intervjuene</i>	33
3.3	METODE FOR BEARBEIDING AV DATA	33
3.3.1	<i>Analysemetode</i>	33
3.3.2	<i>Transkriberingen</i>	34
3.3.3	<i>Bruk av dataprogram for analyse</i>	34
3.3.4	<i>Gjennomføring av analysen</i>	34
3.4	FORSKNINGSETISKE VURDERINGER	37
4.	RESULTATPRESENTASJON	40
4.1	IDENTIFISERING AV DEMENSSYMTOMER ER ET «DETEKTIVARBEID»	41
4.2	FLERE FAKTORER HAR BETYDNING FOR Å GJENNOMFØRE ET GODT «DETEKTIVARBEID»	43
4.3	OPPHOLD PÅ DAGSENTER OG DØGNINSTITUSJON ER OFTE NØDVENDIG FOR Å IDENTIFISERE DEMENSSYMTOMER	46
4.4	RESSURSPERSONER SAMLER TRÅDER OG ER «EKSPERTENE»	47
5.	DISKUSJON	49
5.1	RESULTATDISKUSJON	49
5.1.1	<i>Relasjonen muliggjør</i>	49
5.1.2	<i>Det viktige, men krevende «detektivarbeidet»</i>	51
5.1.3	<i>En automatisert tilnærming hemmer identifisering av symptomer</i>	52
5.1.4	<i>Kollektiv og individuell kompetanse</i>	55
5.2	METODEDISKUSJON	57
6.	KONKLUSJON	63
	LITTERATURLISTE	64

Vedlegg 1: Meldeskjema NSD Masteroppgave

Vedlegg 2: Vurdering NSD

Vedlegg 3: Informasjonsskriv

Vedlegg 4: Intervjuguide

1. Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Demens er ansett å være en av de største utfordringer helsevesenet vil møte i fremtiden (Livingston et al., 2017, s. 3). Demens rammer den som får sykdommen, men påvirker også familie og omsorgsgivere (Engedal & Haugen, 2018, s. 14-15). Det antas at en stor andel av eldre med demenssykdom ikke får den behandling de trenger og mangler en diagnose (Dening, 2019; Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a). Mange eldre mottar i dag helsehjelp i ulik grad av hjemmetjenesten i kommunen. Flere har sykdommer som gir større risiko for utvikling av demenssykdom (Manthorpe & Iliffe, 2007, s. 74). Identifisering av demenssymptomer kan være vanskelig, særlig i en tidlig fase av sykdommen (Dening, 2019, s. 383). Dette kan føre til at demenssymptomene blir overskygget av andre sykdommer som de får behandling og oppfølging for av hjemmetjenesten. Helsepersonell i hjemmetjenesten som regelmessig er i kontakt med den eldre befolkning, bør derfor kunne gjenkjenne tidlige tegn på demenssykdom (Helsedirektoratet, 2017; Manthorpe, Iliffe, & Eden, 2003). Studier viser at helsepersonell i hjemmetjenesten ikke får gjort en tilstrekkelig vurdering av pasientene, noe som fører til at symptomer og tegn på sykdom ikke fanges opp (Norheim & Thoresen, 2015; Tønnesen, Nortvedt & Førde, 2011).

Mange personer med demens opplever atferdsmessige eller psykiske symptomer (APSD), som blant annet depresjon, angst, psykose, aggresjon eller apati (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a, s.11-14). Hos pårørende som har et omsorgsansvar har omtrent 40 % angst og depresjonssymptomer (Livingston et al., 2017, s. 67). Med en økende andel eldre i befolkningen vil det bli stadig flere som får en demenssykdom. I følge estimer har kun 56% en registrert demensdiagnose (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a, s. 24). Det er utrykt bekymring over manglende bevissthet på demensdiagnose i primærhelsetjenesten (De Vries, Brooker, & Smith, 2013, s. 241). Manglende bevissthet rundt identifisering og kartlegging av demenssymptomer kan få flere konsekvenser for personen selv, kvaliteten på pleien som blir gitt, og for pårørende. Svekket kognitiv funksjon kan føre til at personen selv ikke klarer å følge opp egen behandling eller forstå nødvendig informasjon som blir gitt (Dening, 2019; Manthorpe & Iliffe, 2007, s. 74). Dette kan svekke behandlingen av andre sykdommer. Som en konsekvens av sykdommen kan også mange få problemer med å håndtere egen økonomi og det er økt risiko for å bli utnyttet økonomisk. Behandling og intervensjoner kan bidra til å

redusere plager relatert til sykdommen. Det kan bedre hverdagen og livskvaliteten for personer som får en demenssykdom og nær familie. Kriser som ofte fører til sykehjemsinnleggelse kan forebygges (Livingston et al., 2017, s.4). Det er derfor viktig at symptomer på demens og forverring av symptomer identifiseres i rett tid, noe som muliggjør planlegging for fremtiden, tilpasset oppfølging og behandling (Livingston et al., 2017; Manthorpe et al., 2003).

Det har i de senere årene vært et økt fokus på demens i kommunehelsetjenesten, noe som har bidratt til å heve kvaliteten på tjenestene. Samtidig ses det fortsatt et stort behov for videre utvikling av tjenestetilbudet til personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a, s 21-23). Tjenestene bør i større grad ha en aktiv tilnærming for å nå de som trenger hjelp, men også for å nå de som ikke etterspør tjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b, s. 12). Fokus må rettes mot mer kompetanse i hjemmetjenesten til å fange opp funksjonssvikt på et tidligere tidspunkt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b, s. 15). Tjenesten bør ha et system for å identifisere symptomer og avdekke endringer som har betydning for helsehjelpen. Fokus på observasjoner bør være en del av den daglige tjenesteytelsen (Helsedirektoratet, 2017, s.37). Det er et klart behov for mer kunnskap for å kunne utvikle bedre tjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a, s 21-23).

Denne masteroppgaven vil benytte data som er samlet inn i forbindelse med en større studie i hjemmetjenesten, i regi av Forskningscenter for aldersrelatert funksjonssvikt og sykdom (AFS), Sykehuset Innlandet. Studien hadde som formål å få kunnskap om hvilke erfaringer personer med demens, deres pårørende, og ansatte i hjemmetjenesten har med hjemmebaserte kommunale tjenester. Ansatte i hjemmetjenesten ble intervjuet, blant annet om sine erfaringer med utredning og behandling av personer med demens og organiseringen av hjemmetjenesten.

1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien er å få mer kunnskap om hvilke erfaringer helsepersonell i hjemmetjenesten har med identifisering av symptomer hos personer som har, eller kan ha, en demenssykdom. Målet med studien er å bidra med kunnskap om hvilke faktorer som kan bidra til at symptomer på demens og forverring av sykdommen identifiseres.

Dette har ledet frem til problemstillingen;

Hvilke faktorer er betydningsfulle for å identifisere demenssymptomer i hjemmetjenesten?

For å svare på dette har det blitt stilt følgende forskningsspørsmål:

1. Hvilke muligheter har helsepersonell i hjemmetjenesten til å identifisere demenssymptomer?
2. Hva betyr organiseringen av hjemmetjenesten for mulighetene til å identifisere demenssymptomer?

1.3 Begrepsavklaring

Hjemmetjenester er en del av den kommunale pleie og omsorgstjenesten som gis til personer som bor i privat eller kommunal bolig. Hjemmetjenester inkluderer blant annet helsetjenester i hjemmet (hjemmesykepleie) og praktisk bistand (hjemmehjelp) (Statistisk sentralbyrå, 2016). I denne oppgaven brukes begrepet hjemmetjenester fremfor «hjemmebaserte tjenester», eller «helsetjenester i hjemmet» da det er mer gjenkjennelig for ansatte og brukere av tjenesten. Jeg ser at dette begrepet brukes i mange artikler med samme tematikk.

Identifisering kan bety å gjenkjenne eller vise samstemmighet med (Lund, 2018). Det forstås her som påvisning eller gjenkjenning av symptomer på sykdom. Det innebærer i denne sammenhengen observasjoner av pasienter og vurderinger som fører til en forståelse av pasientens sykdom.

Helsepersonell omfatter personell i helse og omsorgstjenesten som utfører helsehjelp, som beskrevet i paragraf 3 i helsepersonelloven (Helsepersonelloven, 1999). I hjemmetjenesten er det en hovedvekt av sykepleiere og hjelpepleiere.

Demenssymptomer forstås her som symptomer som oppstår i forbindelse med en demenssykdom. Disse symptomene vil bli beskrevet senere i oppgaven.

Pasient Jeg har i denne oppgaven valgt å bruke begrepet pasient. Andre begreper brukt i dokumenter og dagligtale er *bruker* og *tjenestemottaker*. Jeg mener her at begrepet pasient passer best til personene omtalt i denne oppgaven, da en pasient er ifølge pasient og brukerrettighetsloven: «En person som henvender seg til helse og omsorgstjenesten med en anmodning om helsehjelp, eller som helse og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle» (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999, §1-3).

Informanter De som blir intervjuet omtales her som informanter.

1.4 Avgrensninger

Det er flere vinklinger som kunne være aktuelle for å forstå problemstillingen. Denne studien vil fokusere på betydningen av klinisk kunnskap og hvordan organisatoriske rammer kan påvirke helsepersonell sin mulighet til å identifisere symptomer på demens.

Jeg vil i denne oppgaven ikke vektlegge ulikheter i det kliniske bildet ved de ulike demenssykdommene eller diagnostiske utfordringer. For å forstå denne problemstillingen har jeg primært valgt å legge vekt på helsepersonell sin erfaring med identifisering av demenssymptomer på et generelt nivå. Demens beskrives kort, med en beskrivelse av de vanligste symptomer, i sammenheng med at psykisk helse defineres.

Etiske aspekter ved identifisering av symptomer, som blant annet hvordan helsepersonell forholder seg til observasjoner, er viktig, men vil ikke bli tematisert og drøftet i denne oppgaven.

1.5 Egen forforståelse

Forforståelsen vil alltid prege meg som forsker. Samtidig som jeg er klar over at dette vil prege min tolkning av innsamlede data, har jeg forsøkt så godt jeg kan å forstå temaet sett fra informantenes side. Det er viktig å klargjøre min forforståelse før jeg startet på denne masteroppgaven. Underveis har min forforståelse endret seg ettersom jeg har tilegnet meg mer kunnskap om temaet. Denne beskrivelsen er derfor skrevet ned tidlig i prosessen.

Jeg er utdannet sykepleier med videreutdanning i psykisk helsearbeid, og jeg er nå ansatt som prosjektmedarbeider ved AFS. Psykisk helse og eldre har vært et fagområde som har engasjert meg i lang tid. Jeg har mange års erfaring fra spesialisthelsetjenesten, fra henholdsvis en alderspsykiatrisk utredningsenhet og en poliklinikk. Der har jeg møtt mange eldre med demenssymptomer som jeg tror kunne blitt fanget opp på et tidligere tidspunkt, noe som ville gitt dem en bedre og mer tilpasset hjelp. Jeg har ikke selv arbeidet i hjemmetjenesten og derfor er min forståelse av hjemmetjenesten basert på et utenfra perspektiv. Min oppfatning av hjemmetjenesten er at det er en tjeneste med store variasjoner i organiseringen, og at det er uklart hvilke muligheter og kunnskap helsepersonell har til å identifisere personer med symptomer på demens. Jeg har undret meg over hvilke muligheter og begrensninger som ligger til grunn for identifisering av symptomer i hjemmetjenesten. Jeg tror at mange ulike

faktorer spiller inn på mulighetene helsepersonell har til å identifisere symptomer. Selv har jeg erfart at det er store variasjoner i fagpersoners kompetanse på dette området. For å få mer innsikt mener jeg at det er viktig å studere erfaringer hos ansatte i tjenesten. AFS gjennomførte en større studie om demens og hjemmetjenester, der jeg var involvert i datainnsamlingen. I forbindelse med min deltakelse i dette prosjektet ble tema for min masteroppgave tydelig. Jeg ønsket derfor å fordype meg i dette temaet, som jeg mener at er viktig.

1.6 Demens og psykisk helse

Psykiske helse er et begrep som rommer mange ulike betydninger og brukes ofte som et overordnet begrep. Begrepet brukes om god psykisk helse, men også psykiske plager og lidelser. Det brukes også ofte som et overordnet begrep på tjenestetilbudet. En ensidig definisjon som passer til alle land og kulturer er vanskelig å sette. En vanlig brukt definisjon er den av Verdens helseorganisasjon (WHO) som definerer psykisk helse slik

Mental health is a state of well-being in which an individual realizes his or her own abilities, can cope with the normal stresses of life, can work productively and is able to make a contribution to his or her community (WHO, 2018).

God psykisk helse betyr altså noe mer enn fravær av psykisk lidelse og den påvirkes av mange ulike faktorer, også kognitiv funksjon. I «Mestre hele livet» beskrives flere viktige strategier for å fremme god psykisk helse i befolkningen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Det vises blant annet til at det er viktig med forskning på primærhelsetjenestens premisser. Det er også et mål å bidra til bedre tjenester for eldre, og mindre variasjon i kvaliteten på tjenestetilbudet, samt rett bruk av ansattes kompetanse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017, s. 23). Det vises til manglende kunnskap om tjenestetilbudet til den eldre del av befolkningen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017, s. 37).

Demens er en fellesbetegnelse på flere ulike sykdommer som kan ramme hjernen. Det er et syndrom, det vil si beskrivelser av symptomer disse sykdommene har til felles. Demens kjennetegnes ved kognitiv svikt og redusert evne til å ivareta dagliglivets aktiviteter som følge av den kognitive svikten. Det ses også ofte en endring i sosial og emosjonell kontroll. Det er en ervervet sykdom og symptomene innebærer en forverring fra tidligere funksjon. Demens er ofte av en progredierende art, noe som betyr at symptomene forverres i løpet av sykdomsutviklingen (Engedal & Tveito, 2019, s.360). Utviklingen av sykdommen varierer,

men vanligvis strekker demenssykdommen seg over en periode på 8-10 år. Sykdommen ses som regel i forbindelse med aldring, men er ikke en naturlig del av aldringsprosessen. Flertallet av de som får sykdommen er over 65 år (Engedal & Tveito, 2019, s. 360). Man har ingen sikre tall på forekomst av demens i Norge, men antar at prevalensen av demens i befolkningen er på omtrent 80 000 personer, per 2018. Av disse antas det at omtrent 5000 er under 65 år (Engedal & Haugen, 2018, s.23). Forekomsttallene stiger i de øvre aldersgrupper, opptil 90 år, der forekomsten er antatt å være på 35-40 prosent. Det forventes en fordobling av antallet som har demens i Norge innen 35-40 år, fordi vi lever lenger enn tidligere. Insidensen av demens, det vil si antall nye tilfeller per år, er antatt å være på omtrent 10 000 nye tilfeller av demens per år og det antas å stige til det dobbelte innen 35-40 år. Tallene er ikke sikre da det er foreligger få studier av insidens (Engedal & Haugen, 2018, s. 24)

Symptomer ved demens deles som regel inn i kognitive, atferdsmessig og psykologiske (APSD) og motoriske symptomer (Engedal & Tveito, 2019, s.366). Kognitive symptomer innebærer en påvirkning av hukommelse, oppmerksomhet, eksekutive funksjoner, orienteringsevne, språkevne, handlingssvikt, apraksi, visospasiale evner, neglekt, forståelse, agnosi, luktidentifikasjon, og intellektuelle funksjoner. APSD rommer symptomer som angst, depresjon, apati, psykotiske symptomer, personlighetsendringer, agitert atferd, aggresjon og irritabilitet, roping og endret døgnrytme. Endring av motorisk kontroll med ustø gange og falltendens er også et vanlig symptom ved demens. I en tidlig fase av sykdommen ses det større variasjon av det kliniske bildet. Hvilke strukturer og områder av hjernen som er rammet har betydning for det kliniske bildet. I tillegg har faktorer som tidligere mestringsstrategier, stress og annen somatisk sykdom betydning for hvilke symptomer personen opplever (Engedal & Tveito, 2019, s. 364). I fasen med alvorlig demens blir symptomene hos de fleste pasientene mer like. Flere symptomer som ses tidlig i sykdomsforløpet av demens kan også ses ved andre sykdommer. Redusert oppmerksomhet er et eksempel på et slikt symptom som ofte kommer i en tidlig fase av demenssykdommen, men som også er et vanlig symptom hos personer med angst og depresjon (Engedal & Tveito, 2019, s.366). I tillegg er det flere med demenssykdom som opplever depresjon, angst og psykosesyntomer. Symptomene kan forklares med bakgrunn i endringer i hjernen, men også som en psykologisk reaksjon på endringer som følger sykdommen (Engedal & Tveito, 2019, s. 364). Mange eldre bruker også mange ulike legemidler, med bivirkninger som kan gi symptomer som kan ligne på demens. Det er derfor viktig at det gjøres en grundig og god kartlegging av symptomer. Rett diagnose til rett tid er viktig for å utelukke andre sykdommer som kan behandles.

Personer med demens er ingen homogen gruppe, men individer som kan oppleve sykdommen ulikt. Manglende tilhørighet, med en følelse av utenforskap, manglende trygghet og mestringsfølelse, samt påvirkning av eget liv er noen av beskrivelsene fra de som får denne sykdommen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a, s.11-14). Pårørende beskriver økte belastninger som påvirker deres hverdag på godt og vondt, men som i sum medfører store helseutfordringer også for pårørende. Usikkerhet om opplevde symptomer blant familiemedlemmer eller personen selv, kan skape stor usikkerhet og uro. Dessverre er demenssykdom fortsatt forbundet med en del skam (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a, s. 24).

1.7 Psykisk helsearbeid

Bøe og Thomassen (2007) sier at: «psykisk helsearbeid omfatter alle mulige arbeidsformer og tiltak som kan bidra til å bedre menneskers psykiske helse (Bøe & Thomassen, 2007, s. 18). Med dette forstås psykiske helsearbeid som et samlebegrep om en faglig innsats for å hjelpe mennesker med psykisk lidelser, både på et kommunalt og statlig nivå. Begrepet psykisk helsearbeid rommer med dette et mangfold av aktører, perspektiver og arenaer der dette arbeidet er viktig.

Med denne definisjonen og forutgående redegjørelse for psykisk helse og demens, mener jeg at denne studien derfor er relevant for en master i psykisk helsearbeid. Jeg mener at det er et område som det er viktig å utforske videre.

2. Teori

Teori og forskningslitteratur som jeg anser som relevant for å besvare problemstillingen blir presentert i det følgende kapittelet. Teorien danner grunnlag for drøfting av denne studiens funn. Den teoretiske referanseramme er en viktig del av den vitenskapelige studien (Polit & Beck, 2017, s. 119). Teorigjennomgangen har som mål å studere fenomenet som omhandler identifisering av symptomer og teori som gir økt forståelse for hjemmetjenestens organisering. Først presenteres en oppsummering av forskning basert på systematiske søk. Hovedfokus i søk var forskning som omhandlet identifisering av symptomer ved demens, men også forskning som kunne gi økt forståelse for organiseringen av hjemmetjenesten, med vekt på helsepersonell sin erfaring med denne. Studiene som presenteres er vurdert å være sentrale for å besvare problemstillingen og forstå denne studiens funn. Deretter presenteres teori om observasjonskompetanse, klinisk vurdering og utvikling av klinisk kompetanse, og betydningen av refleksjon over praksis. Sentrale teoretikere med et overordnet teoretisk perspektiv har blitt vurdert som aktuelle i denne sammenheng. Deretter presenteres reformer og føringer som har hatt betydning på hjemmetjenestens organisering og hvordan den kan ha innvirkning på helsepersonell sin praksis.

2.1 Forskning på identifisering av symptomer og vurdering av behov i hjemmetjenesten

For å få oversikt over forskningsfeltet har jeg gjennomført systematiske søk i flere ulike forskningsdatabaser som CINAHL, SveMed og Medline. Det har også blitt foretatt søk i Oria, Brage og Google Scholar. Jeg har søkt på norske og engelske søkeord. Jeg har også sett på referanselister fra aktuelle studier og funnet forskning og teori basert på dette. Flere av studiene omhandlet tema knyttet til min problemstilling, men jeg fant ingen studier som direkte hadde studert denne problemstillingen. Flere studier omhandlet faktorer som har betydning for å diagnostisere personer med demens, ofte av leger eller helsepersonell som samarbeidet med disse. Det var også flere studier som omhandlet sykepleiere, men i akuttsettinger i sykehus eller i sammenheng med delirium og smertekartlegging. Det ga ytterligere motivasjon til videre arbeid med problemstillingen.

I det følgende oppsummerer jeg utvalgte studier som jeg har vurdert som relevante for å besvare problemstillingen. Jeg mener at studiene gir ulike perspektiver som er nyttige til å forstå problemstillingen. Alle studiene er fagfellevurdert.

McCarthy (2003a, 2003b) har i to påfølgende kvalitative studier sett på faktorer som påvirker sykepleieres mulighet til å identifisere symptomer og skille delirium fra demens hos eldre pasienter. Begge studiene konkluderer med at forskjeller i sykepleiernes forståelse av aldring og helse hadde betydning i den kliniske vurderingen av observasjoner av pasientene. Et overordnet filosofisk perspektiv på aldring ble satt i sammenheng med hvor godt de klarte å identifisere symptomer som indikerte sykdom hos eldre, i dette tilfelle skille demens fra delirium (McCarthy, 2003a, s. 98). Tre ulike perspektiver ble identifisert som hadde betydning for hvordan de identifiserte symptomer og tolket disse. Dette var et «decline perspective» (sviktperspektiv), «vulnerable perspective» (sårbarhetsperspektiv) og «healthful perspective» (helseperspektiv) (McCarthy, 2003a, s. 95). Sykepleierne som hadde et «sviktperspektiv», så på svekket helse og kognitiv svekkelse som en uunngåelig del av aldringsprosessen. Symptomer som ikke ble definert som problematiske for pasienten eller personalet, ville lettere bli ignorert. Det kunne være mer subtile symptomer, som at pasientene glemte navn og ikke var orientert om tid. Disse symptomene ble normalisert og delvis bagatellisert. Symptomer ble oftere tolket som problematiske når de påvirket arbeidshverdagen til helsepersonellet (McCarthy, 2003a, s. 96). Disse ble forsøkt behandlet heller enn at pasienten ble undersøkt videre for å finne en mulig årsak (McCarthy, 2003a, s. 205). Dette bidro til at de i mindre grad klarte å skille delir fra demens. Sykepleiere med et «helseperspektiv» så på aldringsprosessen som normal og ikke synonymt med sykdom. De anså derfor kognitive forandringer som tegn på sykdom (McCarthy, 2003a, s. 97). Forvirring ble sett på som unormalt. Når symptomer ble observert hadde de en hypotetisk deduktiv tilnærming til å finne årsaken (McCarthy, 2003b, s. 205). Det førte til at de oppdaget symptomene raskere og handlet med mer selvsikkerhet, også når de observerte mer subtile tegn. Sykepleiere med et «sårbarhetsperspektiv» så på aldring som en vanskelig og utfordrende periode av livet. Alderdom var assosiert med stor risiko for sykdom og kognitiv svekkelse som noe som ofte rammer eldre. Sykepleierne med dette perspektivet hadde en tendens til mer usikkerhet rundt symptomer de oppdaget. De manglet ofte nødvendig overbevisning til å gjøre egne vurderinger av observasjonene. Sykepleierne var også mer avhengig av å kjenne til pasientens «normaltilstand», for å gjøre en vurdering. De ga ofte uttrykk for at de manglet nødvendig informasjon om «normaltilstanden» og at det var vanskelig å innhente opplysningene de trengte. De ga også mer uttrykk for at ytre

faktorer hadde påvirkning på muligheten de hadde til å identifisere symptomer og tolke disse. Dette var blant annet; arbeidsmengde, kontinuitet blant personalet, ressurser, samt en faglig enighet og støtte fra andre sykepleiere eller leger i tolkningen. Når disse faktorene manglet var det mer sannsynlig at symptomer ble tolket som en naturlig del av aldringen (McCarthy, 2003a, s. 96). Sykepleiere med et «sårbarhetsperspektiv» var derfor mer påvirket av strukturelle betingelser, de var mindre selvstendige i beslutninger og mer avhengig av å kjenne til normalen. Manglet de dette var ofte resultatet at de ikke identifiserte og tolket symptomer som indikerte sykdom. Det viste seg også at relasjonen mellom pasient og sykepleier hadde mindre betydning for om de kunne identifisere symptomer (McCarthy, 2003b, s.208). Sykepleiere med «sårbarhetsperspektivet» hadde mer behov for å kjenne pasientene. Dette ble satt i sammenheng med at de ofte trengte kunnskap om «baseline». Settingen hadde derfor større betydning og ville gjøre sykepleiere med «sårbarhetsperspektivet» i bedre i stand til å avdekke symptomer.

Karlsson, Bravel, Ek og Bergh (2015) har sett på hvilke erfaringer sykepleiere og hjelpepleiere i hjemmetjenesten har med smertevurdering av personer med demens. Det er en kvalitativ studie med individuelle intervjuer av 13 sykepleiere og 10 helsefagarbeidere i Sverige. De fant at en god relasjon med pasienten og kontinuitet blant ansatte var viktig for å avdekke smerter hos pasientene. I tillegg var det viktig med et godt samarbeid mellom sykepleier og helsefagarbeider og et tverrfaglig samarbeid viste seg å være avgjørende. Helsefagarbeiderne var de som i hovedsak hadde den daglige pleien og derfor også ofte best kjennskap til pasientene. Sykepleierne, som i hovedsak hadde ansvar for avansert sykepleie, var derfor avhengig av helsefagarbeidernes observasjoner for å gjøre riktige vurderinger. Kontinuitet var viktig for å etablere en relasjon og det ga helsefagarbeiderne en erfaringsbasert kunnskap om pasientene. Dette ga et viktig grunnlag for å kunne identifisere endringer. Gode kommunikasjonsferdigheter ble trukket frem som viktig for å få valide svar hos noen av pasientene. I tillegg var det viktig at de fikk anledning til å observere pasientenes atferd og bevegelse. Helsefagarbeiderne var de som ofte hadde mulighet til å fange opp nyanser i atferden som var endret og oppdage om noe ikke var som vanlig. Tid ble også sett på som en faktor som påvirket mulighetene til å oppdage endringer. Mangel på avsatt tid til pleien gjorde det vanskelig å imøtekomme pasients tempo og være der i øyeblikket. Mangel på tid svekket også kommunikasjonen. For å finne ut om pasienten hadde smerte var det derfor viktig med et godt samarbeid i teamet og med pårørende. Det manglet systematiske rutiner for kartlegging og bruk av evidensbasert kartleggingsverktøy. De fant at organiseringen av tjenesten virket

negativt inn på smertevurderingen. Organiseringen samsvarte mer med effektivitetstankegangen enn med personsentrert omsorg og god etikk. Dette ble opplevd som problematisk av helsepersonellet. Det var også et behov for mer kunnskap og opplæring i bruk av kartleggingsverktøy. I tillegg var det behov for rutiner for vurdering av smerte. Dette i kombinasjon med en sensitiv tilnærming til pasientene ble vurdert som avgjørende for å fange opp smerte hos personer med demens (Karlsson et al., 2015, s. 197). Kontinuitet og tid ble trukket frem som viktig for å kunne gjøre riktige vurderinger. Samtidig var et tverrfaglig samarbeid og ulike strategier for å vurdere pasientene viktig. Studien konkluderer med at smertevurdering hos personer med demens krever en helhetlig vurdering av pasientene. Det manglet systematiske rutiner for smertevurdering og tjenesten var preget av mangel på tid. Smertevurderingen var avhengig av helsepersonellens etiske ansvarsfølelse. Dette trekkes frem som et viktig funn og det påpekes at en personsentrert tilnærming bør fremmes i tjenesten.

Tønnessen, Nortvedt og Førde (2011) studerte sykepleieres erfaringer med prioriteringer i hjemmetjenesten i en kvalitativ studie. Studien viste at vedtakene og organisering av tjenesten hadde en betydelig påvirkning på sykepleierens prioriteringer og hva de vurderte som tilstrekkelig hjelp (Tønnessen et al., 2011, s. 392). For å kunne hjelpe så mange pasienter som mulig ble prioriteringer av helsehjelpen viktig. Med en organisering av hjemmetjenesten der kostnadseffektivitet og administrative vedtak styrer tjenesten, ble sykepleien preget av rigiditet, med mindre rom for individuell pleie (Tønnessen et al., 2011, s. 389). Mangel på tid ble styrende for pleien som ble gitt og individuelle behov ble lidende. Det førte også til et begrenset fokus hos sykepleierne som omhandlet medikamentell behandling og oppfølging av somatisk helse. Dette bidro til at oppmerksomheten rundt pasientenes behov ble redusert, noe som hadde en negativ effekt på den kliniske vurderingen. De fant at en forhåndsdefinert styring av tid, basert på en vurdering gjort for flere måneder siden, ga lite rom for at vurderinger ble gjort underveis og dermed en mer tilpasset hjelp (Tønnessen et al., 2011, s. 389). Dette begrenset mulighetene de hadde til å fange opp endringer (Tønnessen et al., 2011, s. 391). Sykepleierne fokuserte på medisinske og fysiske behov. Dette var oppgaver som involverte praktiske gjøremål og prosedyrer, var synlige og det medførte konsekvenser om de ikke ble utført. Administrative vedtak og skriftlige beskrivelser av gjøremål ble sett på som pasientenes lovlige krav til helsehjelp og også hva som ble sett på som en akseptert profesjonell standard. Dette førte til en rigid og oppgavestyrte tilnærming. Samtidig var det enkelte sykepleiere som anså dette som problematisk og strakk seg langt for å gi hjelp som de anså som nødvendig. I mer landlige kommuner hadde de en noe større frihet til å gjøre egne vurderinger. Det

konkluderes med at en oppgavestyring av tjenesten, der sykepleier gjør en oppgave med hovedfokus på fysisk helse, medisinske behov og prosedyrer, kan påvirke forståelsen av hva den profesjonelle sykepleie innebærer. De peker også på hvordan sykepleiere kompenserer og forsøker å løse problemer som er en konsekvens av offentlige prioriteringer og styring av helsevesenet (Tønnessen et al., 2011, s. 393).

Norheim og Thoresen (2015) gjorde en kvalitativ studie blant sykepleiere i hjemmetjenesten og kommunale ledere, der målet var å få kunnskap om kompetansebehov i tjenesten etter samhandlingsreformen. Sykepleierne opplevde pasientene som sykere enn før samhandlingsreformen og at pasientene krevde mer tid. Et sentralt funn var viktigheten av individuell og kollektiv kompetanse. Mange ansatte og turnusjobbing gjorde at de var gjensidig avhengig av hverandre for å ivareta pasientenes behov. Dette krevde at alle fulgte opp, observerte og rapporterte endringer. Selv om sykepleierne hadde kompetanse var de avhengig av samarbeid med andre ansatte som ikke hadde den samme kompetansen. Flere ansatte manglet formell kompetanse. Stramme økonomiske rammer kunne føre til at drift ble prioritert fremfor en kollektiv kompetanseheving, som for eksempel internundervisning av ansatte (Norheim & Thoresen, 2015, s. 20). Sykepleierne erfarte at strukturelle begrensninger, som tidspress, mangel på ressurser og fordeling av arbeidsoppgaver gjorde at de ikke alltid fikk brukt sin kompetanse. De opplevde at de i stor grad bedrev «brannslukking» fremfor å få tid til å gjøre gode faglige kliniske vurderinger og iverksette forebyggende tiltak (Norheim & Thoresen, 2015). Studien problematiserer hvordan en oppgavestyring av sykepleieoppgaver kan føre til at idealet om helhetlig sykepleie blir utfordret. Det kom også frem at det i hjemmetjenesten er ulikt syn på krav og utfordringer de står overfor.

Kleiven, Kyte og Kvigne (2016) har i en kvalitativ studie med data fra fokusgruppeintervjuer av 12 sykepleiere, sett på hvordan prioriteringer i sykepleiepraksis, både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, påvirkes av ytre rammefaktorer. De så samtidig på hvordan sykepleieidentiteten påvirkes av dette. De fant at ytre krav og rammer relatert til styring av helsevesenet der New Public Management (NPM) har innflytelse på prioriteringer i praksis, har bidratt til at sykepleierens prioriteringer blir styrt at hvordan de ble målt og kontrollert. Dette har ført til at de ble mer oppgavesentrerte. Medisiner og grunnleggende behov ble prioritert, mens oppgaver som vanskeligere lot seg måle som aktivitet og psykososiale behov ble nedprioritert (Kleiven et al., 2016, s. 318). Samtidig fant de at ressursene ikke samsvarte med de verdiene deltakerne hadde for god sykepleie. Det førte til at personsentrert pleie og relasjonsbygging ble lidende. Gode rollemodeller trekkes frem som

viktig for yrkesutøvelsen og særlig som nyutdannet da fokus ofte er relatert til utøvelse av tekniske ferdigheter. Ytre krav ga lite rom for utveksling av erfaringer, noe som kunne påvirke mulighetene til faglig utvikling (Kleiven et al., 2016, s. 322). Kleiven et al. problematiserer hvordan NPM kan føre til at den faglige autonomien svekkes og at sykepleieidentiteten kan bli påvirket. Fokus på pasientsentret pleie og en faglig identitet bør styrkes.

2.2 Observasjonskompetanse og utvikling av klinisk kompetanse

2.2.1 Observasjoner i hjemmetjenesten som en del av den daglige tjenesteytelse

I nasjonal veileder for *Oppfølging av personer med store og sammensatte behov* presiseres betydningen av kontinuerlige observasjoner av pasienter som avgjørende for å oppdage behov eller endringer i behov (Helsedirektoratet, 2017, s. 36-37). Kommunene forventes å ha et system for å avdekke nye symptomer eller behov, eller endringer i disse, så tidlig som mulig. Dette bør innebære at personell i helse og omsorgstjenesten kan identifisere endringer i behov og symptomer hos pasientene. Observasjon av symptomer hos de som mottar tjenester, bør derfor være en del av den daglige tjenesteytelsen, og ikke kun relatert til konkrete «oppdrag». Endringer som observeres må meldes videre, om nødvendig. Det er viktig at det er en kultur for å videreformidle observasjoner samt at nødvendige verktøy og metoder for vurderinger er på plass. Derfor er det viktig at helsepersonell har kunnskap om hvordan de best kan observere og identifisere behov hos pasientene (Helsedirektoratet, 2017, s. 30). Her har leder et ansvar for å tilrettelegge for utvikling av god observasjonskompetanse (Helsedirektoratet, 2017, s. 32). Videre påpekes det at evnen til å analysere og vurdere observasjoner er en sentral del av den forsvarlige helsehjelpen. Det «kliniske blikket» utvikles i samarbeid med andre. Det bør derfor kontinuerlig i tjenesten legges til rette for refleksjon over praksis. Tverrfaglig samarbeid er slik sett viktig, og kan utvikle en bedre kompetanse for å gjøre gode observasjoner. Det påpekes at observasjonskompetanse ikke kun handler om å observere det en selv har mulighet til å følge opp. Bevissthet om egen kompetanse og samarbeid med kvalifisert helsepersonell ved behov er en del av forsvarlighetskravet som beskrives i paragraf 4 i helsepersonelloven (1999).

Manthorpe og Illiffe (2007) viser til at ansatte i hjemmetjenesten har et godt utgangspunkt for å kunne identifisere symptomer. De har ofte etablert en relasjon som i seg selv kan gi en

trygghet til å snakke om sine problemer og bekymringer. Ved at de kjenner personen og vet hvordan de fungerer i hjemmet, har de et utgangspunkt for å vite noe om hvordan pasienten var tidligere før endringene inntraff.

Kunnskap og utdanning ses i sammenheng med muligheten til å identifisere symptomer relatert til fysiske og psykososiale utfordringer (Hallberg et al., 2016, s. 953). Hallberg et al. trekker frem manglende kompetanse hos de som yter den daglige omsorgen relatert til personlige aktiviteter i dagliglivet (PADL). Dette trekkes frem som problematisk ettersom disse ofte er i situasjoner der det vil være gode muligheter for å identifisere symptomer.

Det er et behov for mer kunnskap om demens i helsevesenet (Iliffe & Manthorpe, 2004, s. 8). Demenssykdommer har et komplekst sykdomsbilde, med mange variasjoner fra pasient til pasient. Derfor er det et behov for mer generell kunnskap om tidlige symptomer ved en demenssykdom (Iliffe & Manthorpe, 2004, s. 8). Personer som mottar hjemmetjenester er sykere enn tidligere, og har ofte et sykdomsbilde som er mer komplekst. Dette stiller større krav til observasjonskompetansen hos helsepersonell i hjemmetjenesten (Nortvedt & Grønseth, 2010, s. 22).

2.2.2 Observasjonskompetanse

Gode observasjoner er essensielt for å fange opp nødvendige endringer i pasientens tilstand, for på den måten å kunne gi korrekt omsorg, pleie og behandling. Det er spesielt viktig når pasienten ikke selv kan ta nødvendige grep for selv å bedre egen helse (Nortvedt, 2019). Når pasientene ikke selv kan gjøre rede for symptomer, stilles det ytterligere krav til observasjoner og vurderinger.

Observasjonskompetansen er avhengig av den teoretiske kunnskapen til helsepersonellet, den kliniske erfaringen og sansene (Nortvedt & Grønseth, 2010, s. 21-27). Dette er noe som må læres. Observasjonskompetanse innebærer evne til å gjenkjenne symptomer som krever oppfølging. Det vil også handle om en evne til å oppdage det som helsepersonellet ikke umiddelbart har fokus på (Helsedirektoratet, 2017, s. 32). Det som observeres vil ikke alltid være en objektiv «sannhet» og dermed kan det representere en feilkilde til informasjon. Derfor kreves det ofte at det gjøres gjentatte observasjoner over tid for å gi et godt bilde av pasientens situasjon (Nortvedt & Grønseth, 2010, s. 25). Videre må observasjonene ses i sammenheng med hverandre, der noen vil kunne vektes som mer betydningsfulle enn andre. Tolkning av symptomer vil ofte være uttrykk for usikkerhet. Kunnskap om hva en skal observere er viktig.

Samtidig kan identifisering av problemer relateres til det en har kunnskap om eller mistenker at pasienten har av problemer (Nortvedt & Grønseth, 2010, s. 24), slik at en tilpasser «landskapet» til det «bildet» en har. For å unngå dette er det viktig å samle mye informasjon og vurdere ulike årsaksforklaringer.

Observasjoner handler ikke kun om å se etter tegn til sykdom eller skade, men også om et empatisk blikk for å se personen og sette seg inn i dens erfaringer med sykdommen. En motsats til objektivisering av pasienten (Nortvedt, 2019, avsnitt 17-). Det innebærer en evne til å identifisere subtile endringer eller tegn som gir mistanke om at det er noe som må utforskes videre. En intuitiv oppmerksomhet om at noe er galt, kan gi et signal om at situasjonen krever nærmere undersøkelse. Dette kan handle om en kunnskap og forståelse hos klinikerens, som ikke alltid kan forklares (Nortvedt & Grønseth, 2010, s. 26).

2.2.3 Kliniske vurderinger

Kliniske vurderinger er en del av daglig praksis og noe som danner grunnlag for beslutninger som tas. Det danner derfor grunnlag for en god og effektiv pasientbehandling (Nortvedt & Grønseth, 2010, s. 25-27). Vurderingene er avhengige av at observasjonene er relevante og pålitelige. Kliniske vurderinger kan ses som en spiralformet prosess, der datainnsamling og vurderinger danner grunnlag for problemformuleringer og hypoteser som fortolkes, reformuleres og testes. I en slik prosess vil fortolkningen av dataen ha en betydning for vurderingene. Pasientens situasjon vil være alt fra kontrollerte og oversiktlige til kaotiske og ustrukturerte (Nortvedt & Grønseth, 2010, s. 26). Erfaring er viktig i vurderinger av pasientens situasjon. Samtidig kan subjektive erfaringer representere feilkilder i vurderinger av pasientens tilstand (Nortvedt & Grønseth, 2010, s. 24). Hvis kunnskapsgrunnlaget er feil, kan det bidra til systematiske feil.

Refleksjon over egen praksis er derfor viktig for å knytte sammen kunnskap og tenkning. Ved refleksjon kan en forbedre observasjonskompetansen, blant annet ved at en kan oppdage mangler i forbindelse med datainnsamlingen/observasjonene (Nortvedt & Grønseth, 2010, s. 23-24). Kunnskap om slike beslutningsprosesser i praksis er viktig for fagutviklingen. Det er mange ulike teoretiske forståelser av disse prosessene og av hva som påvirker disse (Nortvedt & Grønseth, 2010, s. 27).

2.2.4 Erfaringens betydning for utvikling av gode kliniske ferdigheter

Den amerikanske sykepleieteoretikeren Patricia Benner beskriver en utvikling av kliniske ferdigheter gjennom fem nivåer; fra «nybegynneren» til «eksperten» (Benner, 1995). Benner beskriver hvordan klinikeren, gjennom erfaring, vil integrere og velge ut kunnskap som brukes i praksis, og hun legger særlig vekt på betydningen av å forstå ekspertens kompetanse i klinisk praksis (Benner, 1995, s. 12).

Eksperten vil kunne gjenkjenne subtile endringer hos pasienten. Disse evnene til tidlig identifisering av tegn er utviklet gjennom erfaring over tid fra observasjoner av mange ulike pasienter (Benner, 1995, s. 23). Erfaringen er derfor grunnleggende for utviklingen av ekspertisen. Når meninger og forventninger utfordres, avklares eller avkreftes, oppnås erfaring (Benner, 1995, s. 21). Erfaringer fra flere ulike pasienter har gitt en «erfaringsbasert forventning» som gir evnen til i større grad å kunne forutse konkrete problemer (Benner, 1995, s. 101). Eksperten vil raskt kunne oppfatte hele situasjonen. All erfaring gjør at eksperten med en intuitiv tilnærming raskere vil kunne identifisere problemet (Benner, 1995, s. 44). Benner sammenligner dette med sjakkmeisteren som med et raskt overblikk har analysert et utall mulige trekk og «bare vet» at trekket var riktig. Utvikling av ekspertise avhenger av at klinkeren gjennom sin praksis kan teste og avklare hypoteser eller antakelser. Eksperten vil kunne ha en evne til å forutse problemer. Samtidig viser Benner til at ekspertisen ikke kan standardiseres og alltid vil innebære et personlig skjønn og en fare for feil, da klinisk sykepleie vil innebære tvetydige og komplekse situasjoner (Benner, 1995, s. 160).

Det er viktig å være klar over at man ifølge denne modellen ikke er ekspert i alle situasjoner. God klinisk praksis på ekspertnivå vil derfor være avhengig av at sykepleieren/klinikeren opptrår i situasjoner der hun/han har mye erfaring, har motivasjon til å jobbe med problemstillingene, og har ressurser som kan forventes av situasjonen (Benner, 1995, s. 161). Derfor vil ferdighetsnivået kunne variere basert på om disse betingelsene oppfylles. Praksis kan ofte innebære lite selvbestemmelse over egen arbeidshverdag, hvilke pasienter som skal følges opp og kan innebære mange ukjente situasjoner. Derfor vil også ferdighetsnivået variere. Benner påpeker at en «distansert iakttaker» i mindre grad vil klare å identifisere subtile endringer i pasientens tilstand (Benner, 1995, s. 150). Derfor er engasjement og innlevelse i pasientens situasjon av stor betydning og i kontrast til distansen. Helhetlig pleie krever erfaring og kontinuitet (Benner, 1995, s. 158). Benner peker på en manglende fokus på den kliniske

ekspertisen innenfor teori og vitenskap. Klinisk kunnskap som omhandler denne «connaissanceevnen» (noe som kan forstås som en finjustert evne til å identifisere symptomer) mener hun overses med for mye fokus på nye teknologiske metoder i helsevesenet (Benner, 1995, s. 23).

2.2.5 Hvordan praksis preger refleksjonen

For å lære av erfaring er det også viktig med refleksjon over praksis. Profesjonell kunnskap er noe som dannes i praksis og gjennom refleksjon over praksis (Kinsella, 2010, s. 568). Refleksjon innebærer både en kognitiv og emosjonell prosess, som involverer planlegging, observasjon og evaluering (Ellström, 2006, s. 45). Det involverer både en fortolkning og forståelse av en situasjon. Refleksjoner forgår før, under og etter handlingen, individuelt eller sammen med andre. Handlinger kan være styrt av kunnskap, regler og måloppnåelse, og er både bevisste og ubevisste.

Ellström (2006, s. 45-46) beskriver 4 ulike nivåer av handling som påvirker refleksjonen. Disse definerer han som «skill-based» (ferdighetsbasert), «ruled-based» (regelbaserte), «knowledge-based» (kunnskapsbasert) og «reflective» (refleksjonsbasert). Både Nivå 1 (ferdighetsbasert), og nivå 2 (regelbasert) preges av rutinepregede handlinger med lite bevissthet, og handlinger som beskrives som delvis automatisert. Rutinepregede handlinger kan ses på som en måte å håndtere alle oppgaver som skal løses i løpet av en dag (Ellström, 2006, s. 46- 47). Denne type handling kan ha en positiv- og negativ funksjon som muliggjør, men også hindrer, muligheten til å fange opp endringer. Rutinepregede handlinger vil kunne gi mulighet til å løse problemer mens handlingen utføres, siden den krever mindre kognitiv anstrengelse. Utfordringen er ofte når det er utpreget mye rutinepregede aktiviteter. Dette kan, ifølge Ellström, redusere mulighetene til å fange opp endringer fordi omgivelsene ignoreres eller feiltolkes i større grad. Dette for å passe inn i en eksisterende struktur og handling. Ellström argumenterer for at ulike nivåer av handling krever ulikt nivå av refleksjon. Når vi møter problemer i praksis må vi kunne gå ut av de rutinepregede handlingene, og over i nivå 3 eller 4 hevder Ellström. Disse nivåene av handling kreves når det ikke er en regel eller prosedyre som kan brukes. Det involverer en analytisk refleksjon, der problemløsning og fortolkning er sentralt. Her må man kunne se situasjonen i perspektiv og en kritisk refleksjon er viktig.

Ellström (2006, s. 50) trekker frem kunnskap om oppgaven som viktig for å kunne identifisere og fortolke erfaringen. Det er derfor en viktig premisse for å ha mulighet til å lære av praksis og erfaringer. Ellström viser til at kunnskap dannes ved «adaptaal learning (adaptiv læring), som handler om en mer tradisjonell læring blant annet gjennom teori, og ved «developmental learning» (utviklende læring) som oppnås med systematisk refleksjon over praksis. Et viktig premisse er at man er villig til å lære. I tillegg trekker Ellström frem tid som en faktor som påvirker muligheten til refleksjon. Mangel på tid og for mange arbeidsoppgaver mener han har vist seg å bidra til handling på nivå 1 (ferdighetsbasert) og 2 (regelbasert). Resultatet er ofte at en gjør som en alltid har gjort. Tid er en viktig faktor for å kunne observere, reflektere og utveksle erfaringer med andre, men det er også viktig hvordan tiden brukes (Ellström, 2006, s. 51). Ellström påpeker en tendens til at organiseringen av arbeidet ofte bidrar til å skape et skille mellom refleksjon og praksis. Han hevder at refleksjon bør integreres i den daglige praksis og at det bør legges til rette for læring på arbeidsplassen. I praksis må en kunne variere mellom ulike nivåer av handling/praksis basert på ulike situasjoner.

2.2.6 Profesjonell praksis – kritikk av et økt fokus på kvantitet over kvalitet

Schön mener at vi erfarer en krise i den profesjonelle kunnskapen. Han trekker blant annet frem en tendens til en svekkelse av det profesjonelle selvbildet og profesjonens kunnskapsgrunnlag (Schön, 1991, s. 3-20). En fare er om kunnskapen kun handler om en teknisk rasjonalitet (Kinsella, 2010, s. 568). Schön beskriver dette som en tendens til at praktikere er tekniske problemløserne, som baserer seg på teori og teknikker som igjen er basert på kunnskap fra en systematisk vitenskap, sterkt påvirket av positivismen (Schön, 1991, s. 31). Han trekker frem betydningen av at kunnskap som brukes i praksis også bør komme fra refleksjon i praksis, og mener at dette er en egenskap hos praktikerne som ikke blir like verdsatt som den tekniske ekspertisen (Schön, 1991, s. 69). Schön mener videre at det er en fare for at yrkesutøverne, basert på sin profesjonelle kunnskap tilpasser situasjonen til det som passer deres egen forståelse (Schön, 1991, s. 44). Dette kan bidra til en selektiv oppmerksomhet på det som passer i en gitt kategori. Profesjonell praksis bør også i større grad vektlegge betydningen av improvisering. Dette har, ifølge Schön, mistet mye fokus med en mer teknisk og vitenskapelig tilnærming til praksis. Med fleksibilitet og bevissthet på situasjonen de er i, slik en gruppe jazzmusikere samhandler, mener han profesjonell praksis i helsefag bør tilstrebe i større grad (Schön, 1991, s. 55).

Lillemoen og Nortvedt (2016, s. 58-59) trekker frem betydningen av profesjonalitet i sykepleien, som blant annet handler om god observasjonskompetanse. De påpeker at det er en fare for at viktige observasjoner blir oversett i en tjeneste som styres for mye av enkeltvedtak. Det rettes et kritisk blikk på manglende faglige vurderinger av observasjoner i hjemmetjenesten. Observasjoner blir ikke alltid tolket inn i en faglig sammenheng. De sier videre at en tjeneste der sykepleiere blir styrt av enkeltvedtak og mangel på tid hos pasientene kan føre til at sykepleieren får «tunnelsyn», der oppgavene utføres, mens viktig tegn og behov overses (Lillemoen & Nortvedt, 2016, s.58). Mangelfull kontinuitet blant personalet fører også til at viktige tegn og endringer ikke fanges opp. Når det i tillegg er en mangel på faglig kunnskap mener Lillemoen og Nortvedt at det er en risiko for at pasientene kan utsettes for omsorgssvikt. En motvekt til en for instrumentell og oppgaveorientert sykepleie er sykepleierens evne til nærvær, både personlig og profesjonelt. Regelmessige tilsyn over tid er viktig for å fange opp endringer i funksjon, men sykepleieren må også evne å se og fange opp endringene. Sykepleie er, ifølge dem, relasjonelt.

Karoliussen (2017) mener at endringer i helsevesenet har bidratt til en dreining av sykepleien der fokus på kvantitet vinner over kvalitet i utøvelsen av sykepleien. Et kvantitativt krav kan handle om at handlingen eller oppgaven utføres, men like viktig er det at den utføres med kvalitet påpeker hun. Handlingen må derfor utføres av en som har kunnskap og evner å reflektere. Karoliussen viser til et for ensidig fokus på kvantitet som kan skyldes et helsevesen der helsepersonell har for lite tid. Det fører til at fokus blir for ensidig på oppgavene som skal utføres. Det påpekes at tjenestene i for stor grad har målt arbeidet etter om oppgavene har blitt utført som et kvantitativt mål og mindre på kvaliteten av hvordan de ble utført. En konsekvens av dette er at oppmerksomheten også i større grad blir rettet mot handlingen enn en subjektiv og helhetlig helsehjelp. Karoliussen påpeker at medisinsk behandling og sykepleie ikke er det samme og at det er viktig at sykepleiefaget ikke blir «minimedisin». Derfor mener hun at det er viktig at sykepleiere tar ansvar for å fremme en faglig praksis som er i tråd med det hun beskriver som «kjernen av sykepleiedisiplinen», som blant annet handler om mer tid til god pasientomsorg med en helhetlig tilnærming til å forstå og møte pasientene.

Dening (2019) hevder at demenssykdommen ofte kommer i bakgrunnen av mer fremtredende sykdommer som sykepleierne følger opp. Dette kan være sår som ikke gror, eller kronisk lungesykdom etc. (Dening, 2019, s 383). Hun viser til at det er en tendens til at sykepleiere i hjemmetjeneste er oppgavestyrte. De har mange oppgaver og ofte fokus på spesifikke problemer som gjør at tjenestene blir oppgavestyrte. Samtidig påpekes det at spesifikke

problemer kanskje også er det pasienten selv er mest opptatt av. Spesifikke problemer er mer merkbare enn hukommelsen og tekniske ADL problemer, som for eksempel bruk av fjernkontroll.

2.3 Hjemmetjenesten - en tjeneste i endring

For mange i Norge er offentlig omsorg en selvfølge. Det helsetilbudet vi kjenner til i dag er et resultat av et godt utbygd helsevesen. Den nordiske velferdsmodellen vi har i Norge, som setter som mål å hjelpe alle syke og eldre, har også medført et spørsmål om kostnader (Vabø, 2007, s. 18). Med en forespeilet «krise» med stadig flere eldre og syke, har det vært et offentlig mål å begrense utgiftsveksten. Hjemmetjenesten har særlig vært satt under press pga. dette, med reformer som har ført til flere oppgaver legges på hjemmetjenestene. I tillegg har begrensede økonomiske rammer bidratt til en høyere terskel for å få hjelp, kortere besøk og en travlere arbeidshverdag (Vabø, 2007, s. 19). Forskning viser at yrkesutøverne strekker seg langt for å kompensere for dette.

Ulike reformer har hatt som hensikt å se på hvordan tilbudet best kan fordeles og hvor det best kan gis. Tradisjonelt har sosiale tjenester blitt gitt av yrkesutøvere med stor styringsmakt og ansvar (Vabø, 2007, s. 10). Mot slutten av 90-tallet kom New Public Management (NPM) reformene som et motsvar til den tradisjonelle offentlige styringen. Organisasjonsperspektiver som kjennetegnes fra privat sektor ble førende. NPM skulle sikre en bedre resultatstyring og dermed også hvordan kostnader ble brukt (Vabø, 2007, s. 189). Det var blant annet en tanke om konkurranseutsetting av tjenester, som igjen førte til et behov for å definere eksakt hva tjenestene skal levere. NPM ble førende i en tid der også fokus på den enkelte pasient sin rettsikkerhet var stort (Vabø, 2007, s. 189). Ved at vedtak om tjenester ble innført, ga det også den enkelte pasient et grunnlag for muligheten til å klage. Samtidig var det også en måte å dokumentere at tjenesten fulgte lover og regler (Vabø, 2007, s. 189). Den såkalte «Bestiller-utfører modellen» ga et system for å kontrollere dette. Den skulle også fremme effektivitet og bidra til bedre kvalitet. Det var også et mål å bidra til en rettferdig fordeling av ressurser, ved at prioriteringen gjøres adskilt fra de som utfører tjenesten. Den som utfører tjenesten skal heller ikke definere hvilke krav som stilles til tjenesteutførelsen og kvaliteten (Vabø, 2007, s. 191). Bestilleren skulle sikre at kvalitetskrav ble oppfylt. Det var også her et mål om å styrke rettsikkerheten. Vabø peker på hvordan denne styringen kan vitne om en forutsetning for at hjelpebehov er noe som det er mulig å definere på forhånd og ikke endrer seg. Det vitner også

om en tanke om at tjenestemottakerne har klare forventninger til helsehjelpen (Vabø, 2007, s. 193). Videre er den såkalte «bestiller-utfører modellen» en reform som skiller mellom den som bestiller og den som utfører, i kontrast til den tradisjonelle velferdsideologien.

Otnes (2015) beskriver i en fagartikkel utviklingen i pleie og omsorgstjenesten fra 1994 til 2013, basert på offentlig statistikk. Der vises det til en vekst i antall tjenestemottakere på 20 prosent, utgifter har økt med 100 prosent og årsverk i tjenesten med 90 prosent. Antall institusjonsplasser har gått ned og hjemmetjenestene har økt. Det gis mer hjemmesykepleie og hovedvekten dreier seg om helseaspektet, og mindre til praktisk hjelp. Det har også vært en større vekst i tilbudet til yngre enn til de eldre. Det har vært en økning i antall yngre brukere og disse har også fått mest ressurser (Otnes, 2015, s.60). 40 prosent av finansieringen går i 2013 til personer under 67 år. Disse mottar mer praktisk bistand i hjemmet enn eldre brukere. Det ses en tendens til at de eldre i større grad blir tildelt institusjonsplass ved tilsvarende bistandsbehov som de yngre pasientene (Otnes, 2015, s. 58). Denne tendensen til skjev fordeling av ressurser drøftes i en FAFO rapport (Gautun, Grødem, & Hermansen, 2013). Fordeling av ressurser skjer med økonomiske rammer som ikke samsvarer med veksten i helsetjenestene. Eldre er i større grad lidende under dette (Gautun et al., 2013, s. 11). Flere mulige årsaker til dette trekkes frem. Det pekes blant annet på et mulig ulikt syn på hva god helsehjelp innebærer for henholdsvis eldre og yngre tjenestemottakere. Det kan også skyldes ulik påvirkning fra ulike fagdisipliner. Aktiv deltakelse i dagliglivet og samvær har tradisjonelt vært mer førende i tjenestetilbudet til utviklingshemmede enn i eldreomsorgen (Gautun et al., 2013, s.14). Eldreomsorgen har en lang tradisjon og kan oppfattes som et mer endelig eller «ferdig» tilpasset tilbud. Det er også en gruppe som i mindre grad har protestert mot tilbudet som gis eller forsøkt å påvirke tilbudet. De har heller ikke hatt så sterke brukerorganisasjoner (Gautun et al., 2013, s. 12-13). Med nye generasjoner eldre (etterkrigskull), forventes det også at stadig flere vil stille større krav til tjenestene (Otnes, 2015, s. 18).

Kommunene har tradisjonelt sett hatt stor autonomi til å styre tilbudet som gis til befolkningen. Hensikten har vært å gi kommunene frihet til selv å gjøre prioriteringer for mer effektiv bruk av ressursene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b, s. 7). Likevel er det lover som regulerer dette. Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) legger føringer for de kommunale helse-tjenestene, deres ansvar og oppgaver. Loven stiller blant annet krav om at tjenestene skal være forsvarlige og at den enkelte pasient tilbys helhetlige og koordinerte tjenester. Det er også et krav om at tilstrekkelig fagkompetanse sikres i tjenestene og at helse og omsorgstjenestene har systematisk kvalitetsforbedrende arbeid. Det er en kommunal plikt å gi

nødvendig helsehjelp og praktisk hjelp til de som er helt ute av stand til å klare dagliglivets gjøremål. Vabø (2007, s 117) påpeker at hva som ligger i disse begrepene; *nødvendig* og *helt ute av stand til*, ofte vil være avhengig av en skjønnsvurdering. Videre påpekes det at personer som mottar hjemmetjenester også har ulike forventninger til hva de kan kreve av tjenestetilbudet og at de sjelden har avgrensede problemer som lett løses ved bruk av standardiserte metoder.

3. Metode

I dette kapittelet følger en redegjørelse for hvilken metodisk tilnærming som er benyttet for å besvare problemstillingen. Kapittelet er delt inn i *metode for innsamling av data*, med en beskrivelse av utvalget og hvordan utvalget ble rekruttert og *metode for bearbeiding av data*, der gjennomføringen av analysen beskrives. Til slutt redegjøres det for etiske vurderinger som er gjort underveis i hele prosessen.

I denne deskriptive eksplorative studien, vil jeg forsøke å få svar på problemstillingen: Hvilke faktorer er betydningsfulle for å identifisere demenssymptomer i hjemmetjenesten? For å få svar på dette benyttes data fra kvalitative individuelle dybdeintervjuer av helsepersonell og ledere i hjemmetjenesten. Intervjuene blir analysert med tematisk innholdsanalyse av Braun og Clarke (2006).

Data som brukes i denne studien er fra en større studie i hjemmetjenesten. Sammen med en prosjektgruppe har jeg deltatt i utarbeidelse av intervjuguide, rekruttering av informanter, gjennomføring av alle intervjuer og analyse av disse. I forbindelse med analyse av intervjuene sammen med PhD stipendiat Kari Anne Hoel, erfarte vi at datamaterialet var rikt med flere tema som var aktuelle for videre analyse. Det ble derfor avgjort at dette datamaterialet skulle inngå som en del av min masteroppgave.

3.1 Forskningsvitenskaplig ståsted og valg av metode

Denne studien har et fortolkende og deskriptivt design som danner en ramme for datainnsamlingen og analysen. Designet er nyttig der en vil være nær data, men gir likevel rom for å være detaljert, nyansert og fortolkende (Polit & Beck, 2017, s.479-480).

Det vitenskapelige ståsted har stor betydning for gjennomføringen av studien. Hvordan jeg forstår og tolker verden rundt meg har betydning, blant annet for hvordan jeg operasjonaliserer (Polit & Beck, 2017, s. 117-135). Sandelowski (2010, s. 79) viser til at selv om en kvalitativ deskriptiv studie ikke må være knyttet opp til en bestemt teoretisk referanseramme, vil det ikke si at forskeren ikke er påvirket av teori. Tilnærmingen til denne studien plasseres i den hermeneutiske tradisjonen. Den hermeneutiske tradisjonen er sentral inne humaniora og fortolkning av tekst (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 236-238). Sentralt i det hermeneutiske fortolkningen er det som betegnes som den *hermeneutiske sirkel*. Med utgangspunktet i en mer

intuitiv forståelse av helheten fortolkes delene, noe som gir nytt utgangspunkt for forståelsen av helheten. Denne prosessen fortsetter ettersom fortolkningen finner sted og stopper når en har kommet frem til en logisk forståelse av teksten. Spørsmålene som stilles til teksten er sentralt i den hermeneutiske fortolkning og de vil alltid påvirkes av fortolkerens forståelseshorisont. Det er derfor viktig å være klar over hvordan denne påvirker blant annet hvilke spørsmål jeg stiller til teksten og derav hvilke svar jeg får. Det er derfor viktig at jeg har klart hva som er mitt eget ståsted.

Målet var å beskrive et felt der det var behov for mer kunnskap. Derfor ble kvalitativ metode vurdert som best egnet. Kvalitativ metode gir forskeren mulighet til å beskrive og analysere trekk eller egenskaper ved et fenomen og gir rom for ulike beskrivelser (Malterud, 2017, s. 30-32). Metoden gjør det mulig å få økt forståelse for blant annet menneskelige erfaringer, holdninger og tanker. Den er nyttig der vi ikke har så mye kunnskap, der problemstillingen er kompleks og der man kan oppleve å få mange ulike svar på et spørsmål.

Innen kvalitativ analyse finnes det mange ulike metoder, noen skiller seg mer ut, mens andre har mange likhetstrekk. Jeg brukte en del tid på å sette meg inn i ulike analysemetodene. Jeg hadde fra før av erfaring med bruk av systematisk tekstkondensering modifisert av Kirsti Malterud i forbindelse med en analyse av det samme materialet. Jeg opplevde metoden som god, men jeg så at med en mer spisset problemstilling kunne det være mer hensiktsmessig med en metode der kodingen av materialet dannet grunnlag for tema, slik som i en tematisk analyse. Jeg valgte derfor å bruke tematisk analyse, slik den er beskrevet av Braun og Clarke (2006, 2013).

3.2 Metode for innsamling av data

3.2.1 Det kvalitative forskningsintervju

For å samle inn data til studien ble kvalitative intervjuer vurdert som en god metode for innsamling av data. Det kunne vært aktuelt å sende ut spørreskjemaer, men målet med denne studien var å få mer kunnskap om deltakernes erfaringer. Ved å velge kvalitative intervjuer kunne vi få rikere beskrivelser som kunne gi relevante data til å besvare problemstillingen. Kvalitative intervjuer ville i større grad bidra til at deltakerne kunne utdype sine svar og gi gode beskrivelser av tematikken.

I et kvalitativt forskningsintervju er målet å forstå verden slik den ses av de vi intervjuer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20). Den som intervjues er delaktig i denne forståelsen som dannes i intervjusituasjonen. Den som intervjues er samtidig ikke upåvirket av den som intervjues. Kvale et al. (2015, s. 20) beskriver dette som «forfattede forfattere». Gode samtaleferdigheter er av stor betydning, men det betyr ikke at intervjuforskning er en enkel øvelse som alle kan få til uten øvelse. Faren er stor for at en reproduserer forutinntatte oppfatninger eller fordommer om en ikke forbereder seg godt (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 34). Beslutninger av metodisk betydning må ofte tas der og da i intervjusituasjonen

3.2.2 Rekruttering av informanter

Informasjon om prosjektet ble sendt til sju ulike kommuner, basert på tidligere forskningssamarbeid med AFS. Målet var å rekruttere ulike kommuner med tanke på innbyggertall og ulik organisering av hjemmetjenesten. Dette for å ivareta en bredde i utvalget. Informasjonen ble sendt per epost til øverste leder for hjemmetjenesten og lederen ble bedt om å foreslå ansatte som kunne spørres om deltakelse. Av disse sju kommunene, var det fem kommuner som takket ja til deltakelse i studien. Hensikten var å gjøre et strategisk utvalg, der målet var variasjon. Det var et mål å ha med personer som hadde erfaringer med problemstillingen og kunne reflektere over denne og sine erfaringer fra praksis.

3.2.3 Beskrivelse av utvalget

Utvalget besto av ansatte og ledere i hjemmetjenesten fra fem ulike kommuner i et fylke i Norge. To ansatte med stillingsforhold 50 % eller mer og en leder fra hver kommune ble invitert til å delta i individuelle intervjuer. Til sammen består datamaterialet av 14 intervjuer, 10 intervjuer med ansatte og 4 ledere. 13 stykker var kvinner og 1 mann. Deltakerne hadde ulike fagbakgrunn, hvorav fire var hjelpepleier/helsefagarbeider og ti var sykepleier/vernepleier. Av disse hadde tre stykker videreutdanning. De hadde arbeidserfaring fra hjemmetjenesten fra et halvt år til 29 år. Alderen deres var fra 32 til 59 år. De ansatte hadde ulike funksjoner i tjenesten, fra «ordinær» hjemmetjeneste, til delte stillinger i demensteam og ordinær hjemmetjeneste. Demenskoordinator var også representert. Femten informanter ble intervjuet, men en informant trakk seg i etterkant av personlige grunner som ikke hadde noe med gjennomføringen av intervjuene eller undersøkelsen å gjøre.

3.2.4 Gjennomføring av intervjuene

De kvalitative intervjuene ble gjennomført i perioden oktober til desember 2017. Alle intervjuene ble gjennomført av undertegnede under veiledning av spesiallege Bjørn Lichtwarck, som også var med som med-intervjuer under det første intervjuet. Jeg fikk da nyttige innspill og råd om intervjuteknikk som jeg hadde god nytte av ved de videre intervjuene som jeg gjennomførte på egenhånd.

Alle intervjuene ble avholdt i et egnet rom i tilknytning til informantenes arbeidsplass, slik at vi kunne sitte uforstyrret og uten avbrytelser. Før intervjuet startet, informerte jeg om formålet med studien og gikk igjennom samtykkeskjemaet med informantene. De fikk også informasjon om at de når som helst kunne trekke sitt samtykke til deltakelse. Intervjuene ble tatt opp med lydopptaker og opptakene hadde god kvalitet. Jeg noterte ned tanker og erfaringer fra intervjuene i etterkant. Intervjuene hadde en varighet på omtrent 45-60 min. På grunn av lange reiseavstander valgte jeg å ha alle de tre intervjuene i hver kommune på samme dag. Jeg satte av tid til pause og oppsummering for meg selv etter hvert intervju. En semistrukturert intervjuguide ble brukt for å lede intervjuet gjennom temaer som var bestemt på forhånd (vedlegg nr. 4). Intervjuguiden var lik for alle intervjuene. Selv om overordnede spørsmål var klarlagt på forhånd, ville jeg i løpet av intervjuet ha rom for fleksibilitet og rom for å reflektere over tema. En slik form for standardisering gjorde det noe enklere å analysere dataene i etterkant (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 148). En delvis strukturering sikret at temaet vi ønsket å belyse ble tatt opp, men ga rom for at jeg kunne la flyten og dialogen i intervjuet styre spørsmålene og når de ulike temaer i intervjuet ble tatt opp. Dialogen ga rom for at spørsmål ble til underveis. Der det var naturlig ba jeg informantene vise til eksempler for å illustrere tema de kom med, noe som ga et mer rikt materiale (Malterud, 2017, s. 70). Alle informantene var godt forberedt og hadde erfaringer med tema for intervjuene fra ulikt ståsted. Det var viktig at informantene fikk en følelse av trygghet og at det var rom for å komme med egne erfaringer og meninger underveis.

3.3 Metode for bearbeiding av data

3.3.1 Analysemetode

Tematisk analyse er en mye brukt analysemetode, med flere ulike analysestrategier. Målet er å identifisere sentrale temaer og mønster i kvalitative data (Polit & Beck, 2017, s. 537).

Samtidig som en ser etter sammenhenger som beskriver en likhet mellom deler av teksten, skal en også se etter forskjeller, som danner grunnlag for ulike temaer (Polit & Beck, 2017, s. 536). I denne studien er analysen basert på beskrivelse av tematisk analyse slik den er beskrevet av Braun og Clarke (2006). Den representerer en systematisk steg-for-steg beskrivelse av dataanalysen og den angis å være svært godt egnet til forskere med liten erfaring med kvalitative metoder og til studentprosjekter (Braun & Clarke, 2013, s.178). Den beskriver ikke hvordan data skal samles inn eller det teoretiske rammeverket for studien.

3.3.2 Transkriberingen

Transkriberingen gjør materialet klart for analyse. Tale omformes til tekst som i størst mulig grad skal gi en korrekt formidling av intervjusituasjonen (Polit & Beck, 2017, s. 531). Det skal gis rom for at leseren kan sette seg inn i det som ble formidlet og ikke kun det som sies med ord. Det vil i denne prosessen alltid være elementer ved den muntlige tale som går tapt og teksten kan ikke anses som en helt objektiv oversettelse. Da disse intervjuene var samlet inn som et ledd i en større studie, ble alle intervjuene transkribert av en erfaren transkribtør. Det ble gjort en fullstendig transkribering av teksten. Teksten samsvarte godt og var gjengitt tilnærmet ordrett i henhold til det som ble sagt og den bidro til at jeg erindret situasjonen under intervjuene.

3.3.3 Bruk av dataprogram for analyse

Jeg valgte å gjennomføre analysen ved bruk av dataprogrammet NVivo 11, som er en programvare for analyse av kvalitative data. Forskeren må selv gjøre analysen. Programvaren bidrar til at hele datamaterialet kan holdes samlet og gir en rask tilgang til å finne igjen sammenhengene tekstuddragene er tatt fra (Polit & Beck, 2017, s. 534). Jeg erfarte at programvaren lettet organiseringen av dataen og gjorde det enklere å systematisere koder og finne igjen teksten der utdragene var tatt fra.

3.3.4 Gjennomføring av analysen

Analyseprosessen begynner allerede når innsamlingen av data starter, under selve intervjuene, men som en mer uformell del av prosessen (Polit & Beck, 2017, s. 530). Analysen bidrar til en sammenheng mellom råmaterialet og resultatene gjennom en fortolkning og deretter en sammenfatning. Analysen ble gjort med en kombinasjon av en induktiv og en deduktiv tilnærming, påvirket av teori. En induktiv tilnærming til analysen innebærer at kodingen vil

være tett knyttet opp til informantenes uttalelser, uten å koble inn teoretiske perspektiver på forståelsen av materialet (Braun & Clarke, 2006, s. 83). En deduktiv tilnærming baserer seg på forskerens teoretiske forståelse og egne fortolkninger av dataene.

Analysen representerer ikke data fra hele datasettet, men har fokus på temaer direkte relatert til problemstillingen. Dette temaet styrer analysen og også datautvalget. Disse dataene var representert gjennom hele intervjumaterialet og ikke avgrenset til en liten del av intervjuet. Resultatene fra analysen vil derfor ikke representere bredden i hele materialet. I analysen ble informantene betraktet under ett og det er ikke gjort noe skille på deres yrkesbakgrunn eller stillingsforhold.

I en tematisk analyse, slik den er beskrevet av Braun og Clarke (2003,2013), består analyseprosessen av seks ulike faser. Selv om den i det følgende presenteres som en stegvis metode, er det også viktig å merke seg at analyseprosessen består av en delvis veksling mellom de ulike fasene (Braun & Clarke, 2006,s. 86).

Bli kjent med materialet

I Fase 1 var målet mitt å bli godt kjent med datamaterialet, noe som involverer en aktiv, analytisk og kritisk prosess (Braun og Clark, 2013, s. 205). Dette er en viktig fase som gir et viktig grunnlag for videre analyse. Jeg leste derfor gjennom alt materialet flere ganger. Jeg hadde god kjennskap til dataene gjennom tidligere analyse av materialet, men jeg hadde likevel nå fokus på å lese gjennom alle intervjuene på nytt med min problemstilling «i bakhodet». Underveis i denne prosessen noterte jeg ned analytiske ideer og tanker jeg fikk mens jeg leste materialet. Disse notatene eller ideer til koding dannet grunnlag for neste fase av analysen. Det er viktig å merke seg her at notatene skal være mer tilfeldige, basert på idemyldringer, og ikke like systematiske som i neste fase der den strukturerte kodingen av materialet starter (Braun & Clarke, 2013, s.205). Jeg erfarte denne fasen som nyttig i den videre analysen, men tidkrevende da jeg hadde et relativt omfattende tekstmateriale å lese igjennom.

Koding av materialet

I andre fase var hovedfokuset mitt på koding av datamaterialet. Koder representerer en egenskap ved datamaterialet som er relevant til å besvare problemstillingen (Braun & Clarke, 2013, s.206-207). Disse utdragene fra datamaterialet kalles meningsenheter i tematisk analyse. Alt som var relevant for problemstillingen ble i denne fasen kodet. Jeg hadde totalt 161 koder,

når alt var kodet. Koder kan bestå av et ord, men helst flere. Det kan også være korte setninger. De må fungere som knagger for essensen i utdraget og gi en god beskrivelse av denne. Det var viktig at jeg var systematisk og grundig i kodingen. Kodene ses på som «byggsteinene» i analysen (Braun & Clarke, 2013, s. 207). Jeg hadde fokus på at kodene skulle fungere selvstendig og gi en god beskrivelse av datamaterialet og den analytiske tolkningen (Braun & Clarke, 2013, s. 211). Jeg jobbet meg gjennom et intervju før jeg gikk videre til det neste intervjuet. Etter første intervju hadde jeg 56 koder.

Sammenheng mellom koder og tema

Fase 3 startet når jeg hadde gått igjennom alle intervjuene og alle foreløpig relevante data/meningsenheter var kodet. Jeg samlet alle kodene for å se etter sammenhenger og mulige tema som kunne danne en rød tråd mellom kodene. For å lettere se sammenhenger mellom kodene anbefales bruk av tematisk kart (Braun & Clarke, 2006, s. 89). Her kan noen koder danne hovedtemaer eller subtemaer, mens andre kan i denne fasen fremstå som uaktuelle for problemstillingen. Det presiseres at de ikke bør forkastes enda, men legges til side (Braun & Clarke, 2006, s. 90). Jeg lagde flere utkast til tematisk kart og brukte også funksjoner i NVivo til å sortere kodene for å få oversikt. Deretter samlet jeg alle meningsenhetene inn under hvert foreløpige tema og leste gjennom dem. Målet var å se om det var et godt nok grunnlag for å si at de til sammen dannet et tema.

Gjennomgang av foreløpige tema

I fase fire starter en gjennomgang av de foreløpige temaene. I denne fasen er det to nivåer av analysen som trekkes frem som viktige. Det første nivået handler om å se etter en tydelig sammenheng og mønster i hvert tema. Først gikk jeg gjennom hvert tema og leste gjennom alle de samlede meningsenhetene. Hvis tema ikke samsvarte med meningsenhetene måtte jeg vurdere om temaet kunne endres, eller om det skyldtes at enkelte meningsenheter ikke passet inn. Kanskje tilhørte de et annet tema (Braun & Clark, 2006, s. 91). Jeg så her at temaene endret seg flere ganger underveis. Det var flere poenger som opplevdes som overlappende. Tidlig i prosessen med dannelse av tema så jeg en klar sammenheng og et mønster. Samtidig ble hva som hørte inn under de ulike temaene revidert flere ganger i denne prosessen. Tema ble slått sammen, men også delt opp i løpet av denne fasen, men også i den foregående fase 3.

Når jeg så at dette samsvarte, gikk jeg over til neste nivå av fase fire. Jeg leste da gjennom alle intervjuene og sjekket om temaene reflekterte innholdet i hele intervjumaterialet. Denne gjennomlesningen skulle dekke to mål. Om tema og koder samsvarte, men også om jeg så data

som ikke hadde blitt med i tidligere koding. Tematisk analyse innebærer, som jeg tidligere har beskrevet, en delvis vekslende prosess mellom ulike faser av analysen. Samtidig er denne prosessen med finpussing av tema og eventuelt ny koding en prosess som potensielt kan bli langvarig. Dette var noe jeg erfarte selv og at jeg på et punkt måtte avslutte denne revisjonen. Det anbefales å stoppe når kodingen ikke tilfører ny mening av betydning.

Tydeliggjøring av tema

I fase fem skal en få frem essensen av hvert tema og finpusse disse. Her måtte jeg tydeliggjøre hva hvert tema handlet om, og gi en beskrivelse av hva de skulle fortelle. Jeg hadde også fokus på hvilken sammenheng det var mellom de ulike temaene og hvordan de svarte på problemstillingen. Jeg fulgte anbefalingene om å skrive en kort oppsummering av hva som er interessant med hvert tema og hvorfor og om de passer til den overordnede historien jeg ville fortelle (Braun & Clarke, 2013, s. 249). Når tema var klarlagt og beskrevet ble disse beskrivelsene lest av PhD stipendiaten K.A. Hoel som kjente materialet godt. Deretter skulle jeg finne gode navn til hvert tema som illustrerte essensen av disse.

Fase seks av den tematiske analysen er resultatpresentasjonen av den endelige analysen, som presenteres i kapittel 4.

3.4 Forskningsetiske vurderinger

I all medisinsk forskning kreves det at en har en kontinuerlig bevissthet om de etiske krav som stilles underveis i hele forskningsprosessen. Forskningen reguleres av flere lovverk og forskrifter som skal sikre tryggheten til de menneskene det forskes på (Malterud, 2017, s 211). «Helsinkideklarasjonen» har som særskilt formål å beskytte sårbare grupper og sikre at deres interesser står sterkere enn vitenskapens interesser (WMA, 2018). Forskningen må komme disse til gode. Derfor vil forskning på grupper som ikke selv kan oppgi et informert samtykke kunne forsvares. Det informerte samtykket er viktig, men fritar ikke forskeren fra sitt etiske ansvar (Førde, 2014). Informantene må kunne stole på at forskeren ivaretar deres rettigheter og behov. Temaet som skal tas opp må være vurdert ut ifra flere etiske aspekter, både med hensyn til hvilken nytte det vil ha og hvilke konsekvenser det vil kunne få (Malterud, 2017, s 211). Jeg måtte derfor være bevisst mitt etiske ansvar underveis, helt fra utarbeidelse av problemstillingen til fullføring og rapportskrivning. I denne studien intervjues helsepersonell om sin arbeidshverdag.

Frivillighet er et viktig prinsipp (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 95-113). Ved rekruttering av informanter må det komme klart frem at deltakelse i intervjuet er frivillig og hvis vedkommende takker nei vil det ikke få noen konsekvenser for vedkommende. Det ble i forkant av intervjuene derfor utarbeidet et informasjonsskriv, med beskrivelse av hva intervjuene skulle brukes til og hvilke tema vi ville gå inn på. Det er med på å sikre at informantene har mulighet til å vurdere på et selvstendig grunnlag om de ønsker å delta eller ikke. Informantene ble her spurt av sin leder om deltakelse. Jeg sørget derfor for å informere om at deltakelse var frivillig. De fikk informasjon om at de når som helst kunne trekke samtykket sitt uten videre begrunnelse, også etter gjennomføring av intervjuene. Før gjennomføring av intervjuene samtykket informantene skriftlig på en samtykkeerklæring. Kontaktinformasjon med hvem de kunne kontakte i etterkant om de hadde noen spørsmål var beskrevet på samtykkeskjemaet som de fikk et eksemplar av selv.

Det er også et viktig etisk prinsipp at alle data og informasjon om informantene behandles konfidensielt (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 95-113). Det innebærer at datamaterialet anonymiseres. Ved presentasjon av resultatene fra denne studien var det viktig at det ikke kom frem detaljer som kunne knyttes til enkelte informanter. Alt materiale måtte lagres på en måte som hindret innsyn av andre, ved bruk av sikre lagringsformer. Alle intervjuene og det transkriberte materialet ble derfor lagret på en sikker forskningsserver tilknyttet Sykehuset Innlandet HF. Det var kun tilgjengelig for de som deltok i analysen av materialet.

Forskningsstudier må alltid vurderes opp mot eventuelle konsekvenser for de som deltar i studien (WMA, 2018). Det var derfor viktig å sikre at informantene hadde positive erfaringer med gjennomføringen av intervjuene. Mange av informantene ga uttrykk for at de syntes det var nyttig å reflektere over egen praksis og at de opplevde at tema var viktig å trekke frem. Tema handlet om erfaringer fra deres arbeidshverdag og gikk ikke inn på sensitive tema. Ved å følge prinsippene i den tematiske analysen av materialet nøye, ville jeg bidra til at informantenes utsagn ikke ble tolket ut av sammenheng. I publisering av funn i studien må det gjøres en vurdering om det som kommer frem vil kunne få konsekvenser for informantene (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg var derfor bevisst på at informantene ikke skulle fremstilles på en negativ måte. I presentasjonen av resultatene av analysen var det viktig å sikre at informantene ikke kunne bli gjenkjent. Jeg valgte derfor sitater som ikke kunne knyttes direkte til deltakerne, og brukte heller ikke informantnummer på sitatene slik at informasjon kunne knyttes sammen.

Godkjenninger

Innsamling av data til den større hovedstudien i hjemmetjenesten er godkjent av Norsk senter for Forskningsdata (NSD). Etter dialog med NSD ble det sendt en ny søknad til NSD (vedlegg nr.1) for bruk av data fra intervjuene i denne masteroppgaven, som ble godkjent (NSD nr. 686071 vedlegg nr. 2). Det ble deretter sendt ut et informasjonsskriv til alle deltakerne, der de fikk informasjon om at data brukes i en masteroppgave og deres mulighet til å reservere seg fra dette (vedlegg nr. 3). Det var ingen informanter som reserverte seg mot deltakelse i analysene knyttet til min masteroppgave.

4. Resultatpresentasjon

Dette kapittelet inneholder resultatene av den tematiske analysen. Målet var å få mer kunnskap om hvilke faktorer som fremstår som betydningsfulle for å identifisere demenssymptomer hos pasienter i hjemmetjenesten.

Analysen resulterte i følgende fire hovedtema med subtema som kan forstås med bakgrunn i problemstillingen, se tabell 1.

Hovedtema	Subtema
Identifisering av demenssymptomer er et «detektivarbeid»	
Flere faktorer har betydning for å gjennomføre et godt «detektivarbeid»	<i>Det tar lang tid å utvikle den nødvendige fortroligheten.</i>
	<i>En «automatisert tilnærming» basert på vedtak svekker «detektivarbeidet».</i>
	<i>Hjemmet som en arena for observasjon har klare begrensinger.</i>
Opphold på dagsenter og døgninstitusjon er ofte nødvendig for å identifisere demenssymptomer	
Ressurspersoner samler tråder og er «ekspertene»	

Tabell 1: Resultater av tematisk analyse, presentert som hovedtema med subtema.

4.1 Identifisering av demenssymptomer er et «detektivarbeid»

To sentrale tema viste seg å være viktig for å identifisere demenssymptomer hos pasientene i hjemmetjenesten. Det var viktig at de ansatte fikk etablert en god relasjon med pasientene. I tillegg hadde tilnærmingen de ansatte anvendte til å fange opp endringer stor betydning. Dette var viktig for å få gjort gode observasjoner og fange opp pasientenes behov.

Informantene erfarte at det kunne være vanskelig for pasientene å erkjenne sine behov. Derfor måtte de sørge for at pasientene følte seg trygge på dem og at de oppnådde en fortrolighet til å snakke om ting som var vanskelig. Slik beskriver en av informantene dette:

Det er så vanskelig å kartlegge en pasient med en gang før du liksom blir litt kjent med han... Og så er det noe med det med å skape litt tillit og sånne ting også er litt viktig, så at en ikke begynner med spørsmål med en gang.

Mulighet til å bli kjent med pasientene fremsto altså som svært viktig for å kunne finne ut av hva som var pasientenes «normaltilstand». Ved å kjenne til dette kunne de også lettere fange opp endringer.

Vi lærer jo dem å kjenne. Og da etter hvert så ser du jo: Å, nå er det noen greier.

Det å etablere en relasjon hadde stor betydning for å oppdage endringer, men det var tydelig at det ikke var nok. Selv om de kjente pasientene godt var det ikke alltid at de klarte å identifisere demenssymptomer. En informant hadde erfart at det ofte kunne være nyttig å rullere litt på personalet.

...på en måte så er det jo greit å sirkulere litt også, fordi at da kan en jo se nye ting.

Informanten hadde erfart at de ofte kunne «se seg blind» på pasientene og at ulike personale kunne observere forskjellige ting. Det var derfor nødvendig med en mer gjennomtenkt tilnærming til hvordan de skulle identifisere symptomer. Denne tilnærmingen ble av en informant beskrevet som et «detektivarbeid». Detektivarbeidet innebar en søken etter noe mer enn det de så på «overflaten». Dette kunne forstås som en mer aktiv og bevisst tilnærming.

I forhold til å melde ting, i forhold til smerte, de impulsene som kroppen gir, da. De er jo ikke like i stand til å tolke de signalene selv. Så vi må være litt sånne detektiver.

Denne tilnærmingen var viktig hos brukere som selv ikke hadde en bevissthet eller forståelse av hva det feilet dem. Informantene kunne ikke alltid stole på de tilbakemeldingene de fikk

fra pasientene. Da var det avgjørende at de ansatte tok ansvaret og hadde en aktiv og bevisst tilnærming til å avdekke tegn. Dette krevde noe mer av dem, slik denne informanten beskriver dette «detektivarbeidet»:

Og det krever at du jobber på en litt annen måte, fordi at du får kanskje andre svar i møte med de som har demens (det krever at) man går litt under, for å finne ut hvordan ting er.

For eksempel kunne en endring i atferd hos pasienten, bety at informantene måtte ha en aktiv tilnærming til å kartlegge årsaken til dette. Dette krevde en grundig kartlegging av symptomer og eliminering av andre mulige årsaker. Siden demenssymptomer lett kan forveksles med symptomer på andre sykdommer, ble dette «detektivarbeidet» ekstra viktig for å avdekke sykdommer de kunne behandle.

Symptomer på depresjon kan jo fort ... en kan jo fort tenke det at den personen har en demens. Men det behøver jo ikke å være det. Og det med å kartlegge hva er hva, da.

Dette krevde at de måtte registrere systematisk hva de observerte og at de måtte gjenta dette flere ganger over tid.

... da må man jo jobbe med kontinuitet. Og man må komme igjen da og registrere.

Flere av informantene trakk frem eksempler på situasjoner der de opplevde at alt tilsynelatende fungerte bra i hjemmet over lang tid. De hadde ikke klart å identifisere demenssymptomene. En informant beskriver det slik.

Jeg merker jo også at jeg gang på gang kan bli lurt. At man på en måte kan være hos noen lenge. Man prater og gjør de samme tingene. Men fordi det fungerer så bra hjemme, så legger man ikke nødvendigvis merke til at det er noen demens eller noe med i bildet før det har gått en stund.

Det var viktig med en mer aktiv og bevisst tilnærming til å oppdage endringer og symptomer på demens. Dette «detektivarbeidet» kunne være krevende og utfordrende, og det ble tydelig at det var flere faktorer som påvirket dette.

4.2 Flere faktorer har betydning for å gjennomføre et godt «detektivarbeid»

Det tar lang tid å utvikle den nødvendige fortroligheten

For å ha mulighet til å oppnå en relasjon med pasientene var det noen faktorer informantene trakk frem som viktige. Det var avgjørende at de samme ansatte fikk mulighet til å dra til de samme pasientene over en lengre tidsperiode. Dette bidro til at de i større grad ble kjent med pasientene og kunne vite hvordan det egentlig sto til.

Når vi får til at vi stort sett kjører den samme lista, så fungerer det veldig bra. Du klarer på en måte å komme deg litt inn i under huden på dem.

I tillegg snakket informantene om betydningen av at det ble satt av nok tid til å etablere en relasjon.

Det tar så lang tid for å få den fortroligheten.

En av informantene mente at tillitsskapende arbeid burde prioriteres i en tidligere fase av sykdommen. Flere av informantene beskrev utfordringer som gjorde at de ikke alltid klarte å ivareta nødvendig stabilitet blant personalet. I perioder med ferie og ved sykdom var det en større bruk av vikarer og andre ansatte som manglet den nødvendige kjennskapen til pasientene. Informantene trakk dette frem som en svakhet i organiseringen, noe som gjorde det vanskelig å identifisere demenssymptomer.

Hvis man har masse vikarer og de (pasientene) svarer «nei, i dag har jeg spist frokost», så er det veldig fort gjort å bare gå ut igjen: «Å, ja. Så flott. Da ses vi senere.» Og så gå ut igjen.

En «automatisert tilnærming» basert på vedtak svekker «detektivarbeidet»

For å ha mulighet til å ivareta en aktiv og bevisst tilnærming var det flere faktorer som hadde betydning.

Noen av informantene beskrev det som jeg har kalt en «automatisert tilnærming». Rutinen ved besøket ble lite utfordrende, og alt fremsto som normalt. Særlig aktuelt i en tidlig fase av demenssykdommen. Dette gjorde det vanskelig å identifisere demenssymptomer. Rutinepregede besøk utfordret og stilte større krav til en bevisst tilnærming til å fange opp endringer. Denne informanten beskriver hvordan dette påvirket muligheten til å oppdage demenssymptomer slik:

Når vi er der, så går det på det samme tingene med mat og medisiner. Og det er innprentet, så det fungerer bra. Så det er absolutt en utfordring å oppfatte ting eller finne ut av ting i starten da.

Mangelen på avsatt tid og en arbeidshverdag preget av tiltak, gjorde det vanskelig å ivareta en aktiv tilnærming og oppdage endringer.

For ofte så er vi kanskje litt kjapt inn og ut. Og da er vi ikke like... Ja, vi får ikke observert like mye.

Informantene beskrev i stor grad observasjoner som hadde sammenheng med tiltakene og flere av informantene understreket betydningen av en systematisk kartlegging av hygiene og ernæring. Ved å gjøre dette kunne de ofte fange opp endringer.

Vi er veldig opptatt i forhold til ernæring og vekt og det. Det har vi jo en oppfølging på, da. For en ser jo ofte der ... Det er jo ofte der en merker at det er noe som ikke er som det skal. I hvert fall i de tilfellene der de bor alene.

Likevel var det flere som beskrev at de hadde en bevissthet på det å observere i hjemmet ut over det som sto i tiltaket.

Jeg har jo alltid øye og ører og alt med meg liksom ... i forhold til både mat og medisiner og stell og ... Selv om ikke det er det jeg hovedsakelige er der for.

De hadde også tilsyn hos pasienter for å se at det sto bra til uten at de hadde vedtak om dette. På den måten ivaretok de en aktiv tilnærming.

Kunnskap og erfaring bidro til at de hadde en større bevissthet på hva de skulle observere. Det ble fremhevet som viktig for å forstå og tolke det de observerte. Med kunnskap kunne de i større grad forstå at det var noe mer enn det de så på overflaten og de kunne de lettere se bak det «bildet» som ble presentert for dem.

Men en som forstår personer med demens, og har kunnskap, han forstår jo at det er bare et lite bilde av det man ser.

Det var også viktig at de hadde en genuin interesse av å jobbe med personer med demens. En informant sa at dette detektivarbeidet krevde tålmodighet og at en jobbet på en litt annen måte.

... det krever tålmodighet. Og det krever at du jobber på en litt annen måte, fordi at du får kanskje andre svar i møte med de som har demens.

Flere av informantene mente at det stadig var behov for mer kunnskap blant de ansatte, selv om mange opplevde at de hadde tilstrekkelig kunnskap. Kunnskap, men også et faglig fellesskap, kunne bidra til større interesse og engasjement, noe som noen av informantene trakk frem som svært viktig når de jobbet med personer med demens. En av informantene hadde erfart at hun fikk en større bevissthet på hva hun skulle observere etter at hun ble en del av et demensarbeidslag.

Jeg har vel egentlig blitt mer opptatt, eller jeg følger mer med etter jeg ble med i demensgruppa.

Hjemmet som en arena for observasjon har klare begrensninger

Informantene snakket også om hvordan observasjoner av pasientene kunne være mye vanskeligere i hjemmene deres enn på en institusjon. Det ble også tydelig at det faktisk at mange eldre bor alene påvirket muligheten til å identifisere demenssymptomer.

For å imøtekomme begrensninger ved hjemmet som en arena for observasjoner hadde de noen steder involvert «hjemmehjelpen» (praktisk bistand i hjemmet) som naturlig var i hjemmet over lengre tid enn det de hadde anledning. Det kunne gi et nyttig bidrag til en større forståelse, slik at de tidligere fanget opp endringer. I enkelte kommuner var dette forsøkt systematisert, men det var ulikt hvordan det fungerte i praksis.

Og da var det snakk om at kanskje hjemmehjelpen, ville se mer enn oss, oppdage mer enn oss. For ofte så er vi kanskje litt kjapt inn og ut. Ja, vi får ikke observert like mye, da kanskje, som noen som er inne og vasker. Så vi lagde faktisk et skjema som de skulle bruke og kunne si fra hvis de trodde at det kunne være noe. Så vi kunne oppdage det litt før.

Siden pasientene var i sitt eget hjem, var det ikke alltid mulig å være der lenge nok til å ivareta en god kartlegging av pasientene. Enkelte informanter beskrev situasjoner der de ikke hadde den nødvendige tilliten hos pasientene. Dette gjorde det vanskelig å gjøre observasjoner i hjemmene deres. Muligheten til å ivareta et godt «detektivarbeid» ble utfordret. En informant beskrev dette slik:

Men det er vanskelig bare det å få se i kjøleskapet. Du går jo på en måte over en grense i forhold til hva hun ønsker selv.

Informantene fortalte om flere eldre som store deler av tiden ikke hadde noen som var der i hjemmet. Dette gjorde det mye vanskeligere å fange opp endringer og identifisere demenssymptomer. Informantene beskrev engasjerte og iblant bekymrede pårørende som

kunne bidra til at fokus ble rettet mot pasientene. De som derimot bodde alene uten pårørende som bodde i nærheten, risikerte at demenssymptomer ikke ble oppdaget.

Det er jo ikke alle som har pårørende heller som kan si at «nå begynner a mor å bli rotete» eller «nå skjer det ting».

Her var det også ofte en større utfordring å identifisere symptomer når de også ofte hadde korte besøk hos pasientene.

Det er ikke alt vi ser heller, den tiden vi er inne der.

Disse faktorene påvirket muligheten de hadde til å identifisere demenssymptomer og bidro til at det var et tydelig behov for andre «arenaer» for observasjoner.

4.3 Opphold på dagsenter og døgninstitusjon er ofte nødvendig for å identifisere demenssymptomer

Dagsentertilbudet i kommunen var en viktig arena for å observere noe mer over tid og i andre situasjoner enn det de hadde mulighet til i hjemmet til pasientene. Opplysninger fra dagsenteret kunne gi et bedre grunnlag for å vurdere funksjonsnivå, ved at observasjoner ble gjort i et miljø med praktiske oppgaver.

For de observerer dem på en helt annen måte. De er der kanskje fem timer, tre ganger i uka. Og et helt annet bilde av hvordan man fungerer i forhold til spisesituasjoner, hvordan man klarer å dekke et bord. Altså, de ser dem i helt andre settinger.

Informantene beskrev situasjoner der de ikke hadde registrert endringer før pasientene fikk et institusjonsopphold. Tidsperspektivet var viktig. Når pasientene hadde noen rundt seg over lengre tid ville de ansatte lettere kunne identifisere demenssymptomer. Dette kunne handle om at pasientene ikke lenger klarte å dekke over egen svikt. Erfaringen tilsa at de i mange tilfeller ikke klarte «å komme bak fasaden» til pasientene før de kom på en institusjon. Dette ble beskrevet slik av en informant.

Når de kommer inn, så blir de jo plutselig veldig mye dårligere. Men det kan jo også være fordi at da er vi rundt dem 24 timer i døgnet. Og da ser vi egentlig hvor dårlige de er. For det går stort sett, en uke eller to ... klarer de å holde litt... ja ... virker ikke så dårlige egentlig. Men så raser det. Da kommer det frem det ene og det andre liksom. Da klarer de ikke å skjerpe seg.

Institusjonsplasser kunne derfor bli brukt aktivt for å vurdere, men det kunne også være mindre planlagt. Det kunne være en innleggelse der noe annet, som for eksempel en annen sykdom, førte til de kom på sykehjemmet og at de der oppdaget hvor kognitivt svekket pasientene egentlig var, slik denne informanten beskriver.

Hvis det blir noe annet i tillegg, at de kan komme ned på ei sånn lavterskelavdeling. Og vi ser jo da hvor demente de er da.

4.4 Ressurspersoner samler tråder og er «ekspertene»

Det ble tydelig at ressurspersoner i tjenesten hadde en viktig rolle for å identifisere personer med demenssymptomer

Ressurspersonene representerer her personer som jobbet i et tverrfaglig team, demenskoordinator eller ansatte i demensteam, som var involvert i utredningen av en mulig demenssykdom. Ressurspersonene bisto ofte de ansatte og det var hovedsakelig de som aktivt brukte kartleggingsverktøy i møte med pasientene. Informantene som ikke var en del av dette tverrfaglige teamet, snakket ofte om disse ressurspersonene som svært viktige. Helsepersonell videreformidlet observasjoner til disse ressurspersonene som ofte samlet trådene. Ressurspersonene bidro med mye kunnskap og engasjement for faget og de andre ansatte henvendte seg ofte til disse for råd. Denne beskrivelsen (fra en ressursperson) illustrerer hvordan ressurspersonene bidro til å ha fokus på observasjoner og kontinuerlige vurderinger i tjenesten.

Så jeg er jo med på morgenmøtene flere ganger i uka. At vi ser etter: Hvordan går det der? Og at vi liksom fanger opp. At vi har bevissthet på kartlegging og funksjonsendringer og samtykkevurdering, og at vi hele tiden er bevisst på det.

Det var ulikt hvor involvert de andre informantene var i oppgaver som ressurspersonene tok seg av. Bruk av kartleggingsverktøy for å identifisere demenssymptomer var noe de andre ansatte brukte i liten grad. Det ble heller ikke avsatt tid til dette. En informant beskrev manglende kunnskap om testene og kartleggingsverktøyene som ble brukt, hos ansatte i tjenesten. Dette ble sett i sammenheng med interesse og kunnskap om demens.

Jeg tror mest at det er sykepleierne og de som har demenskompetanse som på en måte er interessert i å se: Hva sa klokketesten nå? Eller hva sa den siste testen nå?

Noen informanter pekte på at flere ansatte i tjenesten burde hatt kjennskap til kartleggingsverktøyene og bruke disse mer aktivt. Det var behov for mer kunnskap hos flere.

Skjønner at det er litt lite kunnskap der. Det er liksom noen som har tatt det, og så tenker ikke de andre på det.

Det var også sett på som nødvendig å ha en slik «ekspert» fordi de ikke selv kunne ha forståelse for alt. Det ble poengtert av en informant at dette var en måte de hadde valgt å organisere tjenesten, der disse ressurspersonene naturlig hadde ansvaret for kartleggingene.

Vi har jo da valgt en modell og at de gjør den her kartleggingen.

Samtidig ble det tydelig at dette var ressurspersoner som hadde mange ulike arbeidsoppgaver og ikke alltid nok tid. Et gjennomgående tema var behovet for å frigjøre mer tid til dette arbeidet. Det var ulikt hvordan disse ressurspersonene var organisert og tilknyttet hjemmetjenesten. I de kommunene der det ikke var avsatt faste dager til ressurspersonenes arbeid, opplevde ressurspersonene at det kunne være vanskelig å få prioritert dette arbeidet. De måtte selv sette av tid, noe enkelte informanter opplevde som utfordrende, særlig fordi det gikk ut over andre ansatte og «ordinær» tjeneste.

Men jeg føler litt det at hvis du skal jobbe med demensteamarbeid og sånne ting, og hvis jeg da kanskje må gå litt før, må kanskje ha hjelp til å ta et stell eller et besøk. Så sitter det ganske langt inne å be om den hjelpa. Ja, fordi at det blir jo mer på de andre.

5. Diskusjon

5.1 Resultatdiskusjon

Resultatene vil bli drøftet i lys av problemstillingen, forskningsspørsmålene og teorijennomgangen. Resultatene viste at identifisering av demenssymptomer er et «detektivarbeid» og at det er flere faktorer som har betydning for å gjennomføre et godt detektivarbeid. Det var viktig å etablere en fortrolighet med pasientene. I tillegg var det tydelig at en organisering av arbeidsdagen der en mangel på tid og rutinepregede oppgaver virket negativt inn på mulighetene de hadde til å identifisere symptomer. Resultatene viste også at opphold på dagsenter og døgninstitusjon ofte er nødvendig for å identifisere demenssymptomer og at enkelte ressurspersoner er de som samler trådene og er viktige «eksperter» i tjenesten. Resultatene er presentert i fire hovedtemaer, som jeg vurderer at henger sammen. Disse drøftes under ett, for å besvare problemstillingen; hvilke faktorer er betydningsfulle for å identifisere demenssymptomer i hjemmetjenesten?

5.1.1 Relasjonen muliggjør

Fokus på å etablere en god relasjon ses på som sentralt i sykepleien som fagområde og det er sentralt i forståelsen av god pasientbehandling (Lillemoen & Nortvedt, 2016, s. 58). Dette var også et tydelig funn fra vår studie. Etablering av en god relasjon var viktig for å ha mulighet til å identifisere demenssymptomer. Ifølge informantene hadde dette stor betydning for at pasientene kunne føle seg trygge og dermed erkjenne sine faktiske problemer og behov. Relasjonen var samtidig viktig for å få en kjennskap til pasientene og dermed få mulighet til å vite hva som var «normaltilstanden» deres. Informantene opparbeidet seg en erfaringsbasert kunnskap om pasientene som ble et viktig grunnlag for å identifisere symptomer. Dette samsvarer med funn fra andre studier, der nettopp denne kunnskapen om «normalen» ses på som viktig for å kunne identifisere symptomer. Karlsson et al. (2015, s. 194) fant at det helsepersonellet som gav mest omsorg og pleie til pasientene, var de som hadde best grunnlag for å oppdage endringer. Det var vanligvis helsefagarbeideren, som ofte var i hjemmet over lengre tid og hadde etablert en relasjon med pasientene. Informantene i vår studie beskrev videre hvordan de trengte tillit fra pasientene, for å kunne bygge en god relasjon. Funnene viste at dette i flere tilfeller kunne være vanskelig å oppnå og at manglende relasjon kunne bidra til at det også ble mer krevende å få gjort gode observasjoner.

Hva er det som gjør at dette relasjonsarbeidet kan være krevende i hjemmetjenesten? En av informantene uttrykte misnøye med at det viktige relasjonsarbeid ikke ble prioritert og at det ikke ble avsatt nok tid til dette. Fokus på etablering av en god relasjon tidligere i sykdomsforløpet, burde prioriteres ytterligere påpekte informanten. Det var heller ikke alltid mulig å ivareta nødvendig kontinuitet blant personalet, noe som gjorde det vanskelig å opprettholde det nødvendige tillitsforholdet og relasjonene til å fange opp endringer. Organiseringen av tjenesten samsvarte altså ikke med det informantene mente var nødvendig for å etablere den nødvendige relasjonen. Dette samsvarer med funn fra flere andre studier. Kleiven et. al (2016, s. 318-319) fant manglende samsvar mellom faktiske ressurser og hva sykepleierne mente var nødvendig for å gi god helsehjelp. Relasjonsbyggingen ble ikke prioritert i tilstrekkelig grad og samsvarte ikke med det helsepersonellet så på som faglig riktig. Kontinuitet og tid er faktorer som ofte trekkes frem som viktig for å etablere en relasjon, men også for å identifisere symptomer. Karlsson et. al (2015, s. 196) trekker frem tid som en viktig faktor for å imøtekomme pasientens behov og for å ha mulighet til å være i situasjoner der de kunne observere pasientene. Det er altså tydelig at en mangel på ressurser og avsatt tid er faktorer som hindrer muligheten helsepersonell har til å identifisere symptomer. Samtidig beskrives det at hjemmetjenesten får sykere pasienter som også krever mer tid (Norheim & Thoresen, 2015, s. 117). Det kan føre til at dette viktige arbeidet ikke blir prioritert i tilstrekkelig grad.

Det var flere av informantene som beskrev et behov for å vite noe om pasientens «normaltilstand» for å kunne registrere en endring og dermed identifisere symptomer. Dette samsvarer med funn fra McCarthy (2003a, 2003b) sine studier, der denne kjennskapen til normaltilstanden var viktig for enkelte av sykepleierne. Samtidig viser McCarthy i sine studier at betydningen av en relasjon mellom pasient og sykepleier ikke alltid var like avgjørende for å fange opp endringer og identifisere symptomer. Sykepleierens perspektiv på aldring og helse viste seg å ha større betydning for om symptomer ble identifisert. Sykepleiere som hadde et «sårbarhetsperspektiv» var mer avhengig av å ha kjennskap til «normalen» for å identifisere symptomer. De var ofte mer usikre på sine observasjoner og var også mer avhengig av kontinuitet og etablering av en relasjon med pasientene. Det kan altså tyde på at det relasjonelle perspektivet, som ofte settes i sammenheng med kontinuitet og tid, er sammensatt, men kanskje ikke avgjørende for å identifisere symptomer. Det muliggjør åpenhet og tillit som er viktig for at pasientene skal kunne erkjenne sine problemer. Det vil også gi helsepersonell

en mulighet til å ivareta en helhetlig tilnærming. Det må likevel ligge et faglig perspektiv i bunn, som muliggjør reflekterte observasjoner.

5.1.2 Det viktige, men krevende «detektivarbeidet»

Identifisering av demenssymptomer var noe informantene beskrev som krevende og utfordrende. Det var ofte vanskelig å avdekke endringer og til tross for gjentatte observasjoner ble demenssymptomene, eller endringen, ikke fanget opp.

Demenssymptomer er ikke noe en kan identifisere ved å ta en blodprøve, eller som lett viser seg ved ytre fysiske tegn. Det er heller ikke nødvendigvis noe en kan få bekreftet i kommunikasjon med pasienten selv. Dette ble trukket frem som en utfordring av informantene, som hadde erfart at de ikke alltid kunne basere seg på at pasientene selv kunne vurdere sine egne symptomer. Ansvar for å tolke symptomer og gjøre de nødvendige observasjoner var det viktig at de som helsepersonell tok. I tillegg ble det påpekt at det er mer utfordrende å identifisere symptomer når flere eldre bor alene og mangler nære pårørende som kan registrere og varsle eventuell endringer. Ifølge informantene kunne pasientene gå lenge uten at symptomer ble oppdaget. Det var altså tydelig at identifisering av demenssymptomer kunne være både utfordrende og komplekst.

Hos personer som har en manglende evne til selv å gjøre rede for symptomer stilles det altså et ytterligere krav til at helsepersonell kan gjøre gode observasjoner og vurderinger. Tilnærmingen bør være både aktiv og bevisst, for å oppdage endringer hos personer med demens. En informant beskrev dette som et «detektivarbeid». Altså at man må være aktivt oppsøkende etter fakta og informasjon og bevisst i sine refleksjoner rundt dataene som innhentes. Dette krever en metodisk tilnærming, litt som en detektiv. Sentralt i dette, ligger den kliniske vurderingen (Nortvedt & Grønseth, 2010, s. 25-27). Denne vurderingen baserer seg på tolkningen av observasjonene og vil avhenge av at det gjøres gode og valide observasjoner. Tolkningen er nødvendigvis subjektiv og gir ingen fasit, men bør bevisst utfordres, før det konkluderes. Noen ganger foreligger det en hypotese om pasienten i forkant, noe som kan bidra til økt fare for feiltolkninger (Nortvedt & Grønseth, 2010, s. 24). For å unngå slike feiltolkninger vil dette detektivarbeidet være svært viktig, fordi det innebærer en aktiv tilnærming til å innhente informasjon slik at det blir lettere å gjøre en helhetlig vurdering. Denne aktive og bevisste tilnærmingen kan sammenlignes med hvordan helsepersonell med «helseperspektivet», som McCharthy (2003a, 2003b) beskriver, tilnærmet seg den kliniske

vurderingen. Basert på kunnskapen fra McCharthy sin studie kan helsepersonell sitt perspektiv på aldring være en mulig forklaring på at det blir vanskeligere å fange opp endringer. Det er ikke mulig å konkludere med dette basert på resultatene fra vår studie, da dette temaet i liten grad ble tematisert i intervjuene, men det kan være en mulig grunn til at endringene ikke fanges opp. Sett i lys av dette vil det viktige detektivarbeidet fremmes på grunn av personalets perspektiv og forståelse av aldring, med et «helseperspektiv». Noe som blant annet innbar at kognitive endringer var en klar indikasjon på at noe var unormalt og måtte utforskes. Selv om McCarthy har sett på sykepleierens mulighet til å skille demens fra delirium, kan den ha en overføringsverdi i forståelse av hvilke faktorer som er betydningsfulle for å identifisere demenssymptomer generelt. Om oppfatningen er at «alt er som normalt», kan det altså være like viktig å stille de kritiske spørsmålene. Er dette gode og valide observasjoner? Er tolkningene påvirket av en hypotese eller et forutinntatt perspektiv? Eller kan det foreligge en mer, eller mindre ubevisst søken etter bekreftelse på en slik hypotese, eller perspektiv? Når observasjoner ikke utfordres, eller testes, kan det bidra til systematiske feil (Nortvedt & Grønseth, 2010, s. 23-24). Konsekvensene kan bli store for personer som har en demenssykdom som ikke blir oppdaget, eller der forverringen av sykdommen ikke fanges opp. Ved å erkjenne den «menneskelige faktoren» i observasjoner og tolkninger som gjøres, kan vi samtidig bevisst utfordre og etterprøve dem. Siden demenssymptomer er vanskelige å fange opp, vil dette «detektivarbeidet» være en vesentlig faktor om man skal lykkes med å identifisere demenssymptomer.

5.1.3 En automatisert tilnærming hemmer identifisering av symptomer

Funnene tyder på at organiseringen av hjemmetjenesten påvirker mulighetene til å identifisere demenssymptomer. Informantene i vår studie beskrev en rutinepreget hverdag med en mengde gjøremål som skulle gjennomføres på kort tid. Det var ofte vanskelig å gjennomføre gode observasjoner og ivareta en tilnærming nødvendig for å identifisere symptomer og endringer. Dette samsvarer med funn fra flere studier som har vist at en oppgavestyrte hjemmetjeneste ser ut til å svekke muligheten til å fange opp symptomer og endringer hos pasientene (Norheim & Thoresen, 2015; Tønnessen et al., 2011). Kleiven et al. (2016, s. 320) setter denne oppgavestyringen i sammenheng med innføring av New Public Management. Der fokus i større grad har vært på systemer for å fremme produktivitet og effektivitet i helsevesenet. Tilnærmingen til en helhetlig observasjon av pasienten, vil kunne påvirkes av en arbeidshverdag som er preget av mange gjøremål, forhåndsdefinerte arbeidsbeskrivelser og en

mangel på tid (Tønnessen et al., 2011, s. 389-392). Fokuset blir rettet mot ”oppgaven” som ofte er relatert til en ivaretagelse av medisinske behov og pasientenes fysiske helse. En konsekvens av dette er at oppgaver som ikke er målbare blir nedprioritert, mens de lettere målbare oppgavene, som prosedyrer og praktiske gjøremål, prioriteres i større grad (Kleiven et al., 2016; Tønnessen et al., 2011). Dette vil kunne føre til en tilnærming som blir mindre fleksibel og at betingelsene for å avdekke og identifisere demenssymptomer blir dårligere.

Hvordan organiseringen av hjemmetjenestene påvirker observasjonsmuligheten har jeg valgt å kalle en «automatisert tilnærming» og det kan bidra til å skape det Benner (1995, s. 150) beskriver som en «distansert iakttagelse». Dette er en som vil ha vanskelig med å identifisere mindre fremtredende symptomer og står i kontrast til innlevelsen og engasjementet som kreves for å se og forstå pasientens problemer. Benner viser også til at kunnskapen som kreves for å fange opp endringer på «ekspertnivå» blir nedprioritert i en tjeneste som blir for oppgavestyrte. En sensitiv tilnærming for å fange opp endringer er viktig og et for ensidig fokus på oppfølging av somatisk helse og medisinske behov kan svekke dette (Tønnessen et al., 2011, s. 390-392). Tønnessen et. al. viser til at forhåndsdefinerte vedtak som ofte er basert på en vurdering tilbake i tid kan være en faktor som hemmer individuelle vurderinger underveis i pasientoppfølgingen. Mange eldre vil også ha behov som kan være vanskelige å definere (Vabø, 2007, s. 117). Slik jeg ser det er det en stor utfordring med en organisering av tjenesten som i stor grad har blitt påvirket av målstyring. Denne målstyringen kan føre til at helsepersonell nedprioriterer oppgaver som det er vanskelig å måle (Kleiven et al., 2016, s. 320). Dette kan bidra til at helsepersonell sjelden er i situasjoner der de kan fange opp viktige endringer hos pasientene. Funnene viste at de ofte var avhengig av informasjon fra andre «kilder» for å fange opp endringer hos pasientene. Det var ofte etter et institusjonsopphold at viktige symptomer ble identifisert. I noen kommuner var de som yter praktisk bistand en viktig kilde til informasjon. Dagsenteret ble også trukket frem som en arena der de hadde bedre mulighet til å gjøre gode observasjoner av pasientene. Det kom også frem at de som ikke hadde nære pårørende var mer utsatt for at symptomer ikke ble fanget opp. Dette kan forklares med at tjenestetilbudet var av en slik art at de sjelden var i hjemmet lenge nok, eller var i situasjoner der de hadde anledning til å få gjort gode nok observasjoner av pasientene.

Det kan se ut som at hjemmetjenesten i stor grad har en organiseringen av arbeidshverdagen som vil føre til det Ellström (2006, s. 45-47) beskriver som handling på nivå 1 (regelbasert) og 2 (ferdighetsbasert), som han viser til at ofte dominerer når arbeidet preges av tidspres og mange oppgaver. Samtidig viser Ellström til at rutinepregede handlinger ikke kun er negativt,

men kan «frigjøre» tid til andre kognitive prosesser. Det vil altså bidra til at det kan være lettere å ha fokus på observasjoner av pasientene. Men han viser til at når arbeidet preges av for mye rutinepreget aktivitet vil en i større grad overse og feiltolke omgivelsene slik at de passer inn i et mønster. Kanskje er det dette informantenes beskrivelser av rutinepregede besøk handlet om? Besøkene var tydelig preget av gjentatte mønstre. Dette gjorde det også vanskelig å fange opp endringer. Slike mønstre vil kunne bidra til at viktige tegn ikke identifiseres. Det vil også kreve at tilnærmingen er mer aktivt og bevisst.

Likevel viste funnene fra vår studie at flere informanter hadde en bevissthet på observasjoner i hjemmet ut over det som sto i tiltaket. Tilsyn ble gjort på grunnlag av individuelle vurderinger, selv om det ikke forela et vedtak om dette. Dette kan bety at de ikke alltid var så styrt av vedtakene og at de hadde mer autonomi til å gjøre selvstendige faglige vurderinger og sikre en mer kontinuerlig vurdering av pasientene. Samtidig kan det også forstås som en tilsvarende kompensering som Tønnessen et al. (2011, s. 391-393) viser til, der enkelte sykepleiere strakk seg langt for å gi den hjelpen de vurderte som nødvendig. Flere studier viser at helsepersonell utfører oppgaver som ikke samsvarer med hva de selv ser på som profesjonell god standard og verdier (Karlsson et al., 2015; Kleiven et al., 2016). Mange ansatte vil kompensere for en styring av helsetjenestene som hemmer det som de ansatte mener at er god omsorg (Tønnessen, Nortvedt, & Førde, 2011; Vabø, 2007). Dette var også tydelig i resultatene fra denne studien. Dette kan være et uttrykk for en dreining av helsetjenesten der normer for faglig forsvarlig praksis ikke samsvarer med det som organiseringen legger til rette for. Dermed handler det ikke bare om den enkelte og dennes kunnskap, men også hva organiseringen legger til rette for. Sett i lys av dette vil en viktig faktor for å identifisere symptomer handle om hvordan hjemmetjenesten organiserer arbeidshverdagen.

Som Vabø (2007, s. 117) påpeker, har ikke pasientene i hjemmetjenesten avgrensede problemer som passer inn i standardiserte metoder. Endringer i helsetilstanden til eldre kan komme brått eller snikende. Helsetjenestene i Norge er godt utviklet (Vabø, 2007, s.18). Med en forventet økning i andelen eldre og dermed også behovet for helsehjelp har de kommunale helsetjenestene fått stadig flere oppgaver. Samtidig har kravet til effektivitet blitt større. Selv om hjemmetjenestene er under et stort press er det et tankekors hvis det er slik som Gautun et al. (2012, s. 11-14) viser til, at eldre får et tjenestetilbud som er av en annen kvalitet enn det som gis til yngre tjenestemottakere. Når hovedvekten av tilbudet som gis til eldre pasienter er relatert til ivaretagelse av den somatiske helsen og mindre tid brukes på blant annet praktisk hjelp, vil det også gi mindre mulighet til å identifisere demenssymptomer og fange opp

endringer. Kanskje trengs det at temaet løftes opp i en diskusjon av hva som ligger i en faglig forsvarlig tjeneste for eldre og kanskje også en diskusjon av fagprofesjonen. Særlig blir dette viktig når studier viser at faglig standard og vurderinger av hva som ses på som forsvarlig helsehjelp kan påvirkes av ytre faktorer, som organiseringen av tjenesten (Tønnessen et al., 2011). For som Lillemoen og Nortvedt (2016, s. 59) påpeker, vil en motvekt til en for oppgaveorientert praksis være helsepersonellet sin evne til nærvær, både personlig og profesjonelt. I tillegg har eldre tradisjonelt i mindre grad forsøkt å påvirke tjenestetilbudet de får (Gautun et al., 2013, s. 12-13). Demenssykdommen i seg selv vil også gjøre at de i mindre grad er bevisst egne behov og i mindre grad vil kunne benyttet seg av retten til å klage, slik en vedtaksstyring blant annet skulle sikre. Derfor er det, slik jeg ser det, et viktig poeng hva helsepersonell legger til grunnlag for sin profesjonsutøvelse. Fokuset bør, som Karoliussen (2017, s. 3-4) påpeker, flyttes fra et for ensidig fokus på kvantitet til kvaliteten på tjenestene som skal gis. Noe som blant annet handler om betydningen av at helsepersonell får mulighet til å identifisere symptomer hos pasienter som ofte er prisgitt at tjenestene de får er av god kvalitet. Et tjenestetilbud der fokus på gode observasjoner er sentralt. Dette mener jeg at våre funn og annen forskning viser at ikke prioriteres i tilstrekkelig grad.

5.1.4 Kollektiv og individuell kompetanse

Selv om kontinuitet og observasjoner over tid er viktig for å fange opp endringer, må også helsepersonell ha den nødvendige kompetansen til å fange opp disse (Lillemoen & Nortvedt, 2016, s. 58). Funnene fra vår studie viste at informantene ble mer bevisst på hva de skulle observere når de hadde mer erfaring og kunnskap. Det ble også fremhevet som viktig for å tolke observasjonene i etterkant. Kunnskap om demens var noe som bidro til at de i større grad aktivt oppsøkte informasjon. Interesse for demens ble også trukket frem som viktig. Samtidig krevde det tålmodighet fordi det viktige «detektivarbeidet» innebar at de måtte jobbe på en litt annen måte, for å få svar hos de som hadde en demenssykdom. Det var altså vesentlig med god observasjonskompetanse. Helsepersonell med klinisk kompetanse på «ekspertnivå» vil, ifølge Benner (1995, s. 23), kunne gjenkjenne endringer hos pasientene på et tidlig tidspunkt. Dette krever blant annet erfaring og kompetanse. Informantene beskrev sin kompetanse som tilfredsstillende, men de sa også at de alltid hadde behov for mer kompetanse i tjenesten. Samtidig viste resultatene at det det var enkelte «ressurspersoner» i tjenesten som i større grad hadde denne viktige kompetansen og erfaringen.

Selv om den individuelle kompetansen er viktig, er også den kollektive kompetansen en viktig faktor for å fange opp endringer hos pasientene (Norheim & Thoresen, 2015, s. 19). Det ble særlig påpekt av informantene i vår studie, at i perioder når det var mange vikarer klarte de ikke å ivareta den nødvendige kontinuiteten blant ansatte. Det førte til at de ikke heller hadde den viktige kjennskapen til pasientene. I en tjeneste der mange ansatte jobber i turnus vil det være en gjensidig avhengighet mellom helsepersonell for å ivareta pasientenes behov (Norheim & Thoresen, 2015, s. 19). Derfor er den kollektive kompetansen svært viktig. Samarbeid om observasjoner og videreformidling av disse er vesentlig for å fange opp endringer hos pasientene (Karlsson et al., 2015, s. 192). Norheim og Thoresen (2015, s. 19-20) fant at sykepleieren ofte var avhengig av å samarbeide med andre som ikke hadde den nødvendige kompetansen. De opplevde ofte at de ikke fikk brukt sin kompetanse på rett sted, men måtte bruke tiden sin på «brannslukking». Noe av dette skyldtes en mangel på tid og ressurser, men mye lå også i oppgavefordelingen i tjenesten. Resultatene fra vår studie viste at ressurspersonene ofte hadde en viktig funksjon i å bidra til dette viktige samarbeidet mellom ulike «nivåer» av tjenesten. Ved å innhente opplysninger fra blant annet dagsenteret fikk ressurspersonene tilgang til opplysninger som var viktige for å gjøre en helhetlig vurdering av pasientene.

Ressurspersoner kan ses på som sentrale i en tjeneste der ansatte følger opp mange ulike pasienter med ulike problemstillinger og utfordringer. Informantene ga uttrykk for at de derfor hadde stort behov for slike ressurspersoner. Samtidig kan en mulig konsekvens av en slik funksjonsdeling være at ansvaret også i for stor grad legges på disse ressurspersonene og at den kollektive kompetansen som kreves, svekkes. Erfaringer er en viktig faktor for å utvikle god observasjonskompetanse (Nortvedt & Grønseth, 2010, s. 23- 24). Avhengighet av enkeltpersoners kompetanse kan være sårbart ved sykdom og fravær og det kan bidra til at flere ansatte ikke får den nødvendige erfaringen som er så viktig for å utvikle sin kliniske kompetanse. Utveksling av erfaringer kan få vanskeligere betingelser når ytre krav dominerer (Kleiven et al., 2016, s. 321-322). I henhold til nasjonal veileder for *Oppfølging av personer med store og sammensatte behov* (Helsedirektoratet, 2017, s. 32) bør observasjoner av symptomer utføres av de som yter den daglige omsorgen. Dette vil da innebære at helsepersonell i hjemmetjenesten i større grad trenger denne kompetansen og at ansvaret ikke forskyves i for stor grad til noen få ressurspersoner. Samtidig er gode rollemodeller viktige, særlig for nyutdannede som i større grad kan ha fokus på utvikling av tekniske ferdigheter (Kleiven et al., 2016, s. 321). Disse ressurspersonene med sin ekspertkompetanse kan derfor

være viktige for å bidra til å heve den kollektive kompetansen. Resultatene viste at et faglig fellesskap kunne være viktig og noe som ga et større engasjement og interesse for faget. Interesse er en viktig faktor å utvikle kompetanse på ekspertnivå slik Benner (1995) beskriver det. Noen av informantene viste til at dette faglige fellesskapet hadde bidratt til en større bevissthet på hva de skulle observere, noe som kan ha vært med på å utvikle deres observasjonskompetanse. Det kan også tenkes at det faglige fellesskapet muliggjorde drøfting og refleksjon rundt deres forståelse av disse pasientene. Ellström (2006, s. 51) viser til at det i organiseringen av arbeidshverdagen ofte er et skille mellom praksis og den viktige refleksjonen. Refleksjon bør i større grad bli en del av daglig praksis hevder han.

Benner påpeker at kompetanse på ekspertnivå ikke vil være lik i alle situasjoner sykepleieren er i. Særlig i en tjeneste der helsepersonell i mindre grad kan styre sin arbeidshverdag, slik som i hjemmetjenesten. Jeg mener derfor at for å bidra til å identifisere symptomer på demens hos pasientene, kan en ikke kun ha fokus på enkeltpersoners kompetanse. Det kreves en helhetlig tilnærming, der kollektiv kompetanseheving fremmes og at det legges til rette for å bruke tilgjengelig kompetanse på en best mulig måte. Dette er noe ledelsen i helsetjenesten bør legge til rette for (Helsedirektoratet, 2017, s. 32). Samtidig mener jeg at man i en tjeneste som skal hjelpe pasienter med så mange ulike utfordringer, også må ha eksperter på ulike fagområder. Det må også legges til rette for møtepunkter der en kan utveksle erfaringer og ha tid til å reflektere over disse. Dette bør i større grad tilrettelegges som en del av den daglige praksis.

5.2 Metodediskusjon

Metoden skal sikre at funn er gyldige (valide). I følge Braun og Clark (2013, s. 280) handler validitet blant annet om dataen besvarer det vi spør om og om disse er påvirket under datainnsamlingen. Alle prosesser underveis påvirker de data vi sitter igjen med (Malterud 2017, s. 75). Det er derfor viktig å være bevisst på min egen påvirkning underveis, både med hva jeg stiller av spørsmål og hvilke tema jeg legger vekt på, samt min bearbeidelse av dataene. Dette til sammen utgjør ingen sannhet, men er filtrert gjennom ulike prosesser underveis.

Siden denne studien benytter data fra en større studie, og problemstillingen ble utarbeidet i etterkant av gjennomføringen av de kvalitative intervjuene, ble ikke alle relevante valg for denne studien tatt i forkant av intervjuene. Det kan det ses på som en svakhet ved denne studien. Hvis jeg hadde formulert en klar problemstilling i forkant av intervjuene ville det

kanskje ha ført til at jeg stilte informantene flere oppfølgingsspørsmål, som jeg under analysene har sett at ville være aktuelle. Samtidig kan det være en styrke at de kvalitative intervjuene hadde en bred tilnærming til å forstå hjemmetjenestens organisering og hvordan pasientvurderinger gjøres i praksis. Dette kan ha bidratt til at datamaterialet ga en mer helhetlig forståelse av problemstillingen. Det kan tenkes at det også bidro til at min forforståelse i mindre grad påvirket spørsmålene. Jeg hadde kanskje valgt andre spørsmål som hadde påvirket resultatene i en annen retning. En slik bruk av data for å besvare ulike problemstillinger fra et rikt intervjumateriale trenger ikke å være en svakhet ved studien. Dalland (2011) argumenterer for at gjenbruk av kvalitative data gir mulighet for å studere tema som ikke var fokus for den opprinnelige undersøkelse, men som kan gi interessante re-analyser. Videre trekker Dalland frem at en skepsis mot gjenbruk av data forskeren selv ikke har samlet inn ofte er argumentasjonen fra kritikerne av dette. Siden jeg selv hadde samlet inn disse dataene, hadde jeg denne førstehåndskjennskapen til konteksten som ofte trekkes frem som viktig i kvalitative studier. Jeg vurderte det som en styrke i en masteroppgave at jeg slik sett hadde tilgang på et materiale med mange informanter, med ulike erfaringer og fra et geografisk spredt område. Dette ville jeg ikke hatt tilgang til innen rammene for en masteroppgave, der ressurser ofte er begrenset. Det ville også spare informantene fra unødig spørsmål. Vi erfarte at materialet var rikt på opplysninger innen dette temaet. Ethiske hensyn, som er viktige i denne sammenheng, mener jeg at ble godt ivaretatt.

I kvalitative studier kan det ofte være utfordrende å rekruttere informanter (Tjora, 2017, s. 132). Det kan føre til at utvalget i større og mindre grad baserer seg på et tilgjengelighetsutvalg. Utvalgsbias er ifølge Malterud noe vi må regne med at kan inntreffe og noe vi ikke fullstendig kan unngå (Malterud, 2017, s.68). Samtidig bør vi ha en bevissthet på dette helt fra starten av, noe som kan bidra til at vi større grad henvender oss til et utvalg med ulike perspektiver. Malterud trekker frem betydningen av et utvalg med «god informasjonsstyrke» og betydningen av at materialet har nok informasjon til å besvare problemstillingen (Malterud, 2017, s. 58). Ved rekruttering av informanter ble det forsøkt å følge disse anbefalingene fra Malterud og målet var å få rekruttert strategiske personer i hjemmetjenesten for å besvare problemstillingen. Jeg mener at utvalget hadde en god variasjon med informanter og at dette ga datamaterialet god informasjonsstyrke. Utvalget besto av en blanding av ledere og ansatte med ulike roller i organisasjonen. Enkelte var fagpersoner som kunne regnes som personer som hadde «ekspertkunnskap» på fagfeltet, andre hadde ikke denne erfaringen. Disse påvirket derfor datagrunnlaget på ulikt vis og representerte ulike perspektiver, både med deres

teoretiske kunnskap og deres rolle i fagfeltet. Det var en overvekt av kvinner, noe som representerer et fagfelt der kvinner i større grad har vært overrepresentert. Kommunene som ble kontaktet var også basert på tidligere forskningssamarbeid, noe som kan ses på som en svakhet. I denne studien ble det rekruttert informanter som viste interesse til deltakelse, via en forespørsel fra leder. Disse kan da ha spesifikke erfaringer som bidrar til at de ønsker å delta. Jeg må derfor være klar over at utvalget kan representere en skjev fordeling. En annen fare ved rekrutteringen av informanter via leder, kan være at informantene følte seg forpliktet til å delta. Jeg opplevde ikke at noen av deltakerne følte seg forpliktet eller ga uttrykk for at de ikke ønsket å bli intervjuet eller at de ikke kunne snakke fritt. Flere av informantene sa at de synes at tema var viktig og bra at det ble belyst i en studie.

Som tidligere beskrevet ble de tre intervjuene i hver kommune gjort på samme dag. Det kan være krevende å holde godt fokus underveis i flere timer og ideelt sett burde jeg hatt færre intervjuer per dag. Det er også et poeng at en lytter til hvert intervju, før en går videre til neste. Her ble praktiske hensyn og økonomi en viktig begrunnelse for dette valget. I følge Malterud det vanlig erfaring hos uerfarne intervjuere at det i for liten grad blir stilt spørsmål for å utdype generelle utsagn (Malterud, 2017, s 70). Det kan føre til at en ikke går tilstrekkelig i dybden på informantens forståelse eller erfaring. Dette var jeg bevisst på før intervjuene, men erfarte det likevel som krevende. Det var viktig at jeg som intervjuer var åpen for de tema som kom frem og stilte åpne spørsmål underveis, noe som ville gi større rom for refleksjon (Malterud, 2017, s. 71). Jeg forsøkte å oppfordre informantene til å gi så nyanserte beskrivelser som mulig, for å unngå en såkalt «kategorisering» av fenomener. En måte jeg unngikk dette på, var å ha en «bevisst naiv tilnærming», ved å være nysgjerrig og aktivt lytte etter verbale og nonverbale utsagn (Kvale & Brinkmann, 2015, s.47-48). Jeg forsøkte så godt jeg kunne å unngå at min egen forforståelse påvirket hvilke spørsmål jeg stilte informantene og hva jeg vektla. Jeg har i etterkant sett at jeg i enda større grad kunne stilt tilleggsspørsmål og bedt informantene utdype mer hva de mente. Totalt sett opplevde jeg at informantene var trygge på intervjusituasjonen og de tema vi tok opp og at de kunne snakke fritt om dette. Intervjuene var hovedsakelig rike og detaljerte med god metning. Jeg erfarte når de fleste intervjuene var gjennomført at det ikke kom frem mange nye poenger som ikke hadde blitt tematisert tidligere. Fokusgruppeintervju kunne vært en aktuelt måte å samle inn data, men jeg erfarte samtidig at muligheten til selv å snakke mer fritt om egne erfaringer var en styrke ved de individuelle intervjuene.

Transkriberingen ble gjort av en profesjonell, noe som kan ses på som en styrke (Polit & Beck, 2017). Samtidig anbefales det også ofte at transkriberingen gjøres av forskeren selv. Det er fordi transkriberingen gir mulighet til en inngående kjennskap til materialet og som en del av den analytiske prosessen (Malterud, 2017, s. 79). Jeg var derfor bevisst på at jeg måtte både lese teksten flere ganger og samtidig lytte til intervjuene. Jeg fikk i løpet av denne prosessen, og ved analysene jeg deltok i sammen med phd stipendiaten, god og inngående kjennskap til materialet. Når jeg skulle gjennomføre nye analyser til min masteroppgave erfarte jeg det som en styrke at jeg hadde god kjennskap til materialet fra før. Den tematiske analysemetoden bidro til at jeg kom frem til tema som var relevante til å forstå problemstillingen. Jeg hadde et relativt omfangsrikt materiale som skulle analyseres. Siden jeg fordypet meg i tema fra disse intervjuene, som ikke representerte hele materialet, mener jeg at jeg klarte å gjennomføre en adekvat analyse, selv med et relativt omfangsrikt materiale. Med en spisset problemstillingen som var klar i forkant av analysen erfarte jeg at det var lettere å se data som var relevante for problemstillingen, noe som også gjorde at kodeprosessen ble mer overkommelig. Jeg hadde stor nytte av å bruke et analyseprogram til dette. Bruk av analyseprogram kan også gjøre at analysen blir mer transparent for andre og kan være nyttig i samarbeid mellom flere i analysen (Braun & Clarke, 2013, s.219) der materialet var relativt omfattende, med mye tekst. Jeg hadde tilgang til denne programvaren på min arbeidsplass og jeg hadde også erfaring med bruk av NVivo i analyse fra tidligere. Det kunne vært aktuelt å gjøre en analyse der jeg sammenlignet resultatene mellom ulike grupper av informantene (For eksempel mellom leder, ressurspersoner eller de andre ansatte). Men denne studien skulle få svar på hvordan helsepersonell i hjemmetjenesten klarer å identifisere demenssymptomer, ikke om det er forskjell mellom forskjellige yrkesgruppene mulighet til å identifisere demenssymptomer.

Tematisk analyse har med sin fleksibilitet, blitt kritisert for at den setter for lite krav og «at alt er greit». Men i Braun og Clark sin beskrivelse av metoden presiseres viktigheten av at forskeren selv må ta noen beviste valg i henhold til analysen. Disse valgene bør gjøres i forkant av analysen. Dette må komme tydelig frem i beskrivelsen av hvordan analysen blir gjennomført (Braun & Clarke, 2006, s. 78-79). Jeg har forsøkt å etterkomme det så godt jeg kan. Jeg hadde i forkant av analysen en forutforståelse av hvilke temaer som kunne være aktuelle. Samtidig forsøkte jeg å ikke la min forforståelse hindre meg i å tilnærme meg materialet så «åpent» som mulig. Jeg erfarte at analysemetoden bidro til dette. Braun og Clarke (2006, s. 80) presiserer at forskeren alltid vil ha en aktiv rolle i analysen, som vil spille inn på funnene. Jeg forsøkte så godt jeg kunne å ha bevissthet på min egen rolle og teoretiske

utgangspunkt i møte med dataene. Jeg hadde et utenfraperspektiv på hjemmetjenesten som jeg mener at kan være en styrke ved denne oppgaven.

Triangulering er en måte å validere funn ved bruk av data fra ulike kilder for å se om de gir de samme resultater (Braun og Clarke, 2013, s. 285). Det kan oppnås ved at flere forskere jobber sammen om analysen og slik sett bidrar med ulike perspektiver. Analysen ble gjennomført av undertegnede og resultatene ble deretter validert av K-A. Hoel som også kjente materialet godt. Det kan ses på som en styrke. Samtidig viser Braun og Clarke (2013, s.286) til at triangulering vil være mer problematisk i kvalitative studier, der nettopp denne meningen knyttet opp til konteksten er sentral. Særlig når en ikke baserer seg på en enkelt objektiv sannhet. Det kan gi en rikere beskrivelse, men ikke mer nøyaktig. Muligheten til å reproducere de samme resultater vil ikke være mulig. Fortolkning av et intervju materiale vil kunne gi ulike funn avhengig av fortolkeren (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 240). Triangulering kan også oppnås ved å samle inn data fra ulike kilder med ulikt perspektiv. Slik sett kan ulike informanternes posisjon i denne studien være en måte å oppnå triangulering. Min påvirkning av resultatene vil dermed være uunngåelig. Braun og Clarke (2013, s. 280) mener at vi heller kan si noe om studiens troverdighet. Validitet handler dermed om studien har troverdige funn og om den viser det den påstår. Ved å vise transparens i alle elementer av studien som beskrivelser av informanter, og settingen der denne fant sted har målet mitt vært å gi leseren mulighet til å vurdere denne studiens troverdighet og overførbarhet.

Jeg mener at teorien supplerte og støttet opp resultatene. Det kan ses på som en svakhet at jeg ikke fant studier der denne tematikken direkte var utforsket. Samtidig mener jeg at det også kan tyde på at dette er en tematikk som i mindre grad er tematisert og forsket på. Derfor mener jeg at tematikken i denne oppgaven er svært relevant.

Oppgavens relevans og anbefalinger for videre forskning

Denne studiens hensikt har vært å få mer kunnskap om hvilke erfaringer helsepersonell i hjemmetjenesten har med identifisering av demenssymptomer. Målet var å få kunnskap om hvilke faktorer som kan bidra til at symptomer på demens identifiseres. Funnene har vist at det ofte kan være krevende for helsepersonell å identifisere demenssymptomer hos pasientene. Samtidig viser funnene at det er faktorer som kan fremme dette arbeidet og som dermed er sentralt for å kunne yte god pasientbehandling. Mange personer som får en demenssykdom vil ikke selv ta kontakt med helsevesenet, eller være bevisst at de har et hjelpebehov. Derfor er det svært viktig at helsepersonell har kompetansen og mulighetene til å identifisere symptomer

hos disse pasientene. Jeg mener at denne oppgaven kan gi et bidrag til å fremme et mer faglig fokus innen hjemmetjenesten. Den bidrar med kunnskap om et tjenestetilbud og en gruppe pasienter som jeg mener at i for liten grad har fått fokus i forskning og fagutvikling, også innen psykisk helsearbeid. Den kan også, om mulig bidra til en diskurs over hva som regnes som faglig forsvarlige tjenester og hvordan organisering av tjenestene kan bidra til å hemme eller fremme dette. Dette mener jeg at er sentralt for psykisk helsearbeid.

Resultatene fra denne studien må tolkes med forsiktighet. Samtidig som flere av resultatene sammenfaller med annen forskning som har studert tematikken, kan det også se ut til at dette er en problemstilling som det finnes lite forskning på. Jeg mener at denne studien, med dens begrensninger, belyser områder som det er viktig at vektlegges i forskning innen hjemmetjenesten. Fremtidige studier bør utforske hvordan tjenestene best kan legge til rette for gode kliniske vurderinger av pasientene. Det kan også være aktuelt å se hvordan refleksjon og erfaringsutveksling best kan tilrettelegges som en del av daglig praksis. Det vil også være viktig å få kunnskap om pasienter og pårørende sine erfaringer med tematikken.

6. Konklusjon

Denne oppgaven har hatt som mål å belyse hvilke faktorer som er betydningsfulle for å identifisere demenssymptomer i hjemmetjenesten. Basert på denne problemstillingen og forskningsspørsmålene vil jeg avslutningsvis oppsummere de viktigste funn og svar på problemstillingen.

Funnene viste at identifisering av demenssymptomer var noe helsepersonell i hjemmetjenesten opplevde som utfordrende. Det krevde en mer aktiv og bevisst tilnærming, beskrevet av en informant som et «detektivarbeid». For å ha mulighetene til å ivareta dette var det viktig at det ble prioritert nok tid til å etablere en relasjon med pasientene. Videre viste funnene at organiseringen av arbeidshverdagen, med mange gjøremål og ofte kort tid hos pasientene kunne bidra til at det ble vanskeligere å identifisere symptomer. Rutinepregede besøk hos pasientene kunne føre til en mer «automatisert tilnærming» der viktige symptomer kanskje oftere ble oversett. Det kunne være nødvendig å innhente opplysninger fra andre kilder som dagsenteret eller lignende, der pasientene ble observert over et lengre tidsrom. Organiseringen av hjemmetjenesten kan se ut til å bidra til at det er noen «ressurspersoner» i tjenesten, ofte demensteam, eller demenskoordinator, som har den nødvendige ekspertkompetansen på demens i tjenesten.

Denne studien har vist at ressurspersoner bør brukes aktivt, og praksis som legger til rette for en helhetlig tilnærming til å forstå pasientens utfordringer bør fremmes. Relasjonsperspektivet er viktig i pasientbehandlingen og for å ha mulighet til å identifisere symptomer. Dette blir ikke alltid prioritert i en travel arbeidshverdag. Det er essensielt at det legges opp til at helsepersonell kan ivareta en aktiv og bevisst tilnærming for å identifisere demenssymptomer. Det bør derfor legges til rette for en god klinisk vurdering av pasientene som en del av praksis. Organiseringen av arbeidshverdagen ser ut til å hemme dette. En for oppgavestyrte praksis kan se ut til å gi mindre muligheter til en helhetlig vurdering av pasientene. Konsekvensen av dette kan være at det blir vanskeligere å indentifisere demenssymptomer. Godt samarbeid og kommunikasjon mellom ulike aktører er derfor svært viktig. Det vil også være viktig å fremme den kollektive kompetansen hos helsepersonell, i en tjeneste der mange samarbeider om pasientbehandlingen. Kompetanseheving, erfaringsutveksling og refleksjon over egen praksis er viktig og må fremmes. Kanskje er det også nødvendig med en debatt som setter søkelys på hva som regnes som forsvarlig praksis i eldreomsorgen.

Litteraturliste

- Benner, P. (1995). *Fra novise til ekspert: dyktighet og styrke i klinisk sykepleiepraksis* (G. Have, Trans.). Oslo: TANO i samarbeid med Munksgaard.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology, 3*(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. Croydon: SAGE.
- Bøe, T. D., & Thomassen, A. (2007). *Fra psykiatri til psykisk helsearbeid: om etikk, relasjoner og nettverk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalland, C. P. (2011). Utfordringer ved gjenbruk av andres kvalitative data. *Norsk pedagogisk tidsskrift, 95*(06), 449-459. Hentet fra <http://www.idunn.no/npt/2011/06/art04>.
- De Vries, K., Brooker, D. J., & Smith, P. (2013). Dementia skills and competencies for primary care liaison: a model for improving identification and timely diagnosis. *Primary health care research & development, 14*(3), 240-249. <https://doi.org/10.1017/S1463423612000266>
- Dening, K. H. (2019). Recognition and assessment of dementia in primary care. *British journal of community nursing, 24*(8), 383-387. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2019.24.8.383>
- Ellström, P.-E. (2006). The meaning and role of reflection in informal learning at work. In D. Boud, P. Cressey, & P. Docherty (Eds.), *Productive reflection at work : Learning for Changing Organisations* (s. 43-53). London: Routledge.
- Engedal, K., & Haugen, P. K. (2018). *Demens: sykdommer, diagnostikk og behandling*: Tønsberg: Aldring og helse akademisk.
- Engedal, K., & Tveito, M. r. (2019). *Alderspsykiatri*: Tønsberg: Forlaget Aldring og helse-akademisk
- Førde, R. (2014, 10 oktober). Helsinkideklarasjonen. Hentet fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>
- Gautun, H., Grødem, A. S., & Hermansen, Å. (2013). *Hvordan fordele omsorg: Prioriteringsutfordringer mellom eldre og yngre brukere. Kortversjon*. Hentet fra <https://fafo.no/images/pub/2013/951.pdf>
- Hallberg, I. R., Cabrera, E., Jolley, D., Raamat, K., Renom-Guiteras, A., Verbeek, H., . . . Karlsson, S. (2016). Professional care providers in dementia care in eight European

-
- countries; their training and involvement in early dementia stage and in home care. *Dementia*, 15(5), 931-957. <https://doi.org/10.1177/1471301214548520>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015a). *Demensplan 2020: Et mer demensvennlig samfunn*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015b). *Fremtidens primærhelsetjeneste-nærhet og helhet*. (Meld.st.26 (2014-2015)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). *Mestre hele livet: Regjeringens strategi for god psykisk helse (2017–2022)*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>.
- Helsedirektoratet. (2017). *Oppfølging av personer med store og sammensatte behov*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>.
- Iliffe, S., & Manthorpe, J. (2004). The recognition of and response to dementia in the community: lessons for professional development. *Learning in Health and Social Care*, 3(1), 5-16. <https://doi.org/10.1111/j.1473-6861.2004.00061.x>
- Karlsson, C. E., Bravell, M. E., Ek, K., & Bergh, I. (2015). Home healthcare teams' assessments of pain in care recipients living with dementia: a Swedish exploratory study. *International journal of older people nursing*, 10(3), 190-200. <https://doi-org.ezproxy.inn.no/10.1111/opn.12072>
- Karoliussen, M. (2017). Hvor ble det av sykepleiehåndverket? *sykepleien*, 105(64089), 64089. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.64089>
- Kinsella, E. A. (2010). The art of reflective practice in health and social care: Reflections on the legacy of Donald Schön. *Reflective Practice*, 11(4), 565-575. <https://doi.org/10.1080/14623943.2010.506260>
- Kleiven, O. T., Kyte, L., & Kvigne, K. (2016). Sykepleieverdier under press? *Nordisk sygeplejeforskning*, 6(04), 311-326. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2016-04-03>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju (3. utg., 2. oppl. ed.)* (T. M. Anderssen & J. Rygge, Trans.). Oslo: Gyldendal akademisk.

-
- Lillemoen, L., & Nortvedt, P. (2016). Å se pasienten handler ikke bare om tid. *sykepleien*, 2016;104(5):(0) doi:10.4220/Sykepleiens.2016.57509
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S., Huntley, J., Ames, D., . . . Mukadam, N. (2017). The Lancet International Commission on Dementia Prevention and Care. *Lancet*, 390, 2673-2734. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)
- Lund, J. (2018, 09. mai). Identifisere. *Store norske leksikon*. Hentet fra <https://snl.no/identifisere>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag, 4. utgave*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Manthorpe, J., & Iliffe, S. (2007). Timely recognition of dementia: community nurses' crucial roles. *British journal of community nursing*, 12(2), 74-76. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2007.12.2.22818>
- Manthorpe, J., Iliffe, S., & Eden, A. (2003). Early recognition of dementia by nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 44(2), 183-191. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02782.x>
- McCarthy, M. (2003a). Situated clinical reasoning: Distinguishing acute confusion from dementia in hospitalized older adults. *Research in nursing & health*, 26(2), 90-101. <https://doi.org/10.1002/nur.10079>
- McCarthy, M. (2003b). Detecting acute confusion in older adults: Comparing clinical reasoning of nurses working in acute, long-term, and community health care environments. *Research in nursing & health*, 26(3), 203-212. <https://doi.org/10.1002/nur.10081>
- Norheim, K., & Thoresen, L. (2015). Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien—på rett sted til rett tid? *Sykepleien Forskning* 2015; 10: 14–22. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2015.53343>
- Nortvedt, P. (2019, 19.februar). Tilbake til Nightingale. *sykepleien*. Hentet fra <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2018/12/tilbake-til-nightingale>
- Nortvedt, P., & Grønseth, R. (2010). Klinisk sykepleie-funksjon og ansvar. In H. Almås, D. G. Stubberud, & R. G. (red.) (Eds.), *Klinisk sykepleie 1* (utg 4, s.17-32). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Otnes, B. (2015). Utviklingen i pleie-og omsorgstjenestene 1994-2013. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 1(1), 48-61. <http://hdl.handle.net/11250/285003>
- Pasient og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter(LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>.

-
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice. Tenth Edition*: Wolters Kluwer
- Sandelowski, M. (2010). What's in a Name? Qualitative Description Revisited. *Research in nursing & health*, 33(1), 77-84. <https://doi.org/10.1002/nur.20362>
- Statistisk sentralbyrå. (2016). Hjemmetjenestens målgrupper og organisering. (2016:13). Hentet fra <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/hjemmetjenestens-malgrupper-og-organisering>.
- Tønnessen, S., Nortvedt, P., & Førde, R. (2011). Rationing home-based nursing care: professional ethical implications. *Nursing ethics*, 18(3), 386-396. <https://doi.org/10.1177/0969733011398099>
- Vabø, M. (2007). Organisering for velferd: Hjemmetjenesten i en styringsideologisk Brytningstid. (NOVA rapport 22/2007). Hentet fra http://www.ungdata.no/asset/3159/1/3159_1.pdf.
- WHO. (2018, 30 mars). Mental health: strengthening our response. Hentet fra <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
- WMA. (2018, 9 juli). WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Hentet fra <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Vedlegg 1

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

Page 1 of 5

Meldeskjema 686071

Skriv ut

Sist oppdatert

14.11.2019

Hvilke personopplysninger skal du behandle?

- Navn (også ved signatur/samtykke)
- Adresse eller telefonnummer
- Lydopptak av personer
- Bakgrunnsopplysninger som vil kunne identifisere en person

Type opplysninger

Du har svart ja til at du skal behandle bakgrunnsopplysninger, beskriv hvilke

Arbeidsplass (kommune), yrke, kjønn og fødselsår (alder)

Skal du behandle særlige kategorier personopplysninger eller personopplysninger om straffedommer eller lovovertridelser?

Nei

Prosjektinformasjon

Prosjektittel

Kartlegging av eldre i hjemmetjenesten

Dersom opplysningene skal behandles til andre formål enn behandlingen for dette prosjektet, beskriv hvilke

Nei

Begrunn behovet for å behandle personopplysningene

For å kunne beskrive utvalget vårt vil vi trenge opplysninger om deltakernes kjønn, alder og bostedskommune.

Ekstern finansiering

- Andre

Annen finansieringskilde

Forskningsenter for Aldersrelatert Funksjonssvikt og Sykdom (AFS), Sykehuset Innlandet HF

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Ingvild Hjorth Feiring, Ingvild.Hjorth.Feiring@sykehuset-innlandet.no, tlf: 92618961

Behandlingsansvar

Behandlingsansvarlig institusjon

Høgskolen i Innlandet / Fakultet for helse- og sosialvitenskap / Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Knut Hestad, knut.hestad@inn.no, tlf: 41210640

Skal behandlingsansvaret deles med andre institusjoner (felles behandlingsansvarlige)?

Ja

Felles behandlingsansvarlig

Institusjon

Sykehuset Innlandet HF

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Sverre Bergh, sverre.bergh@sykehuset-innlandet.no, 45679393, Forskningsleder

<https://meldeskjema.nsd.no/eksport/5da89ec4-cd04-4446-993e-147385fb9f06>

20.11.2019

Utvalg 1

Beskriv utvalget

Utvalget i studien består av ansatte og ledere i hjemmebaserte tjenester fra totalt 5 kommuner i Hedmark. To ansatte med stillingsforhold 50 % eller mer og en leder fra hver kommune.

Rekruttering eller trekking av utvalget

Datakilden vil bestå av allerede innsamlede data fra prosjekt id: 55316 Forprosjekt - TID i hjemmebasert pleie og omsorgstjeneste. Disse data ble samlet inn i 2017, etter regler som gjaldt før GDPR ble innført i Norge. Samtykkeskjemaet er derfor formulert etter datidens regler.

Alder

18 - 70

Inngår det voksne (18 år +) i utvalget som ikke kan samtykke selv?

Nei

Personopplysninger for utvalg 1

- Navn (også ved signatur/samtykke)
- Adresse eller telefonnummer
- Lydopptak av personer
- Bakgrunnsopplysninger som vil kunne identifisere en person

Hvordan samler du inn data fra utvalg 1?

Personlig intervju

Vedlegg

INTERVJUGUIDE Hjemmebasert omsorg - forprosjekt- oppdelte spørsmål.docx

Grunnlag for å behandle alminnelige kategorier av personopplysninger

Samtykke (art. 6 nr. 1 bokstav a)

Informasjon for utvalg 1

Informerer du utvalget om behandlingen av opplysningene?

Ja

Hvordan?

Skriftlig informasjon (papir eller elektronisk)

Informasjonsskriv

Samtykke individuell intervju - Forprosjekt.pdf

Tredjepersoner

Skal du behandle personopplysninger om tredjepersoner?

Nei

Dokumentasjon

Hvordan dokumenteres samtykkene?

- Manuelt (papir)

Hvordan kan samtykket trekkes tilbake?

Det er oppgitt i samtykkeskrivet at forskningsleder ved AFS, Sverre Bergh, er prosjektleder. Hans kontaktdetaljer inkludert mobiltelefon nummer er oppgitt på samtykkeskrivet, sammen med informasjon om at samtykket kan trekkes tilbake når som helst uten at deltaker må oppgi begrunnelse.

Hvordan kan de registrerte få innsyn, rettet eller slettet opplysninger om seg selv?

Ved å ta kontakt med prosjektleder

Totalt antall registrerte i prosjektet

1-99

Tillatelser**Skal du innhente følgende godkjenninger eller tillatelser for prosjektet?****Behandling****Hvor behandles opplysningene?**

- Maskinvare tilhørende behandlingsansvarlig institusjon

Hvem behandler/har tilgang til opplysningene?

- Prosjektansvarlig
- Student (studentprosjekt)

Tilgjengeliggjøres opplysningene utenfor EU/EØS til en tredjestat eller internasjonal organisasjon?

Nei

Sikkerhet**Oppbevares personopplysningene atskilt fra øvrige data (kodenøkkel)?**

Ja

Hvilke tekniske og fysiske tiltak sikrer personopplysningene?

- Adgangsbegrensning

Varighet**Prosjektperiode**

28.10.2019 - 01.09.2022

Skal data med personopplysninger oppbevares utover prosjektperioden?

Nei, alle data slettes innen prosjektslutt

Vil de registrerte kunne identifiseres (direkte eller indirekte) i oppgave/avhandling/øvrige publikasjoner fra prosjektet?

Nei

Tilleggsopplysninger**Dette**

master-student prosjektet skal bruke data allerede samlet inn av AFS, SI, og godkjent av NSD (55316 Forprosjekt - TID i hjemmebasert pleie og omsorgstjeneste). Forprosjekt - TID i hjemmebasert pleie og omsorgstjeneste har godkjenning for lagring av data på sikker forskningsserver ved SI. Både master-student og veileder ved HINN (der master-student prosjektet skal gjennomføres) er ansatt ved SI og har tilgang til data lagret på SI sin forskningsserver. Data vil derfor forbli lagret på SI sin forskningsserver. HINN og SI vil likevel inngå en avtale om delt behandlingansvar for de data som innaår i Master-student prosjektet, som vil gjelde for den tidsperioden

<https://meldeskjema.nsd.no/eksport/5da89ec4-cd04-4446-993e-147385fb9f06>

20.11.2019

Master-student prosjektet pågår. Det er i samtykkeskrivet ikke spesifisert hvilke spesifikke problemstillinger som vil bli besvart basert på de innsamlede dataene, eller hvilke forskere som skal jobbe med dataene. Det står derimot at forskningen vil gjøres ved AFS. Når vi nå skal benytte dataene i en masterstudent oppgave, burde vi ideelt sett skrevet det spesifikt i samtykkeskrivet, men ideen om å benytte deler av de innsamlede data i en masterstudent oppgave kom etter at samtykket var avgitt og data var samlet inn. Temaet i masteroppgaven dekkes likevel av de formuleringer som står i samtykket, og masterstudenten er ansatt ved AFS. Det er derfor grunn til å anta at dersom deltakerne hadde blitt forelagt at data ville blant annet bli benyttet i en masteroppgave før de samtykket, så ville de samtykket til det også. Vi har samlet inn data om deltakernes arbeidsoppgaver i hjemmetjenesten, men ikke data om deltakernes helse, religion, tro eller andre sensitive opplysninger. Det er således vår vurdering at det er lite kontroversielt å benytte disse dataene i en masteroppgave. Vi vil likevel sende brev til alle deltakerne (se vedlegg), der vi informere de om at data blir benyttet i en masteroppgave, og gi de mulighet til å reservere seg mot dette.

Andre vedlegg

Informasjon om bruk av individuell intervjuer i masteroppgave- ferdig.docx

Informasjon om bruk av individuell intervjuer i masteroppgave- revidert.docx

Vedlegg2

18.8.2020

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

NSD sin vurdering

Prosjektittel

Kartlegging av eldre i hjemmetjenesten

Referansenummer

686071

Registrert

24.10.2019 av Ingvild Hjorth Feiring - 212103@stud.inn.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Høgskolen i Innlandet / Fakultet for helse- og sosialvitenskap / Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Knut Hestad, knut.hestad@inn.no, tlf: 41210640

Felles behandlingsansvarlige institusjoner

Sykehuset Innlandet HF

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Ingvild Hjorth Feiring, Ingvild.Hjorth.Feiring@sykehuset-innlandet.no, tlf: 92618961

Prosjektperiode

28.10.2019 - 01.09.2022

Status

14.11.2019 - Vurdert

Vurdering (1)

14.11.2019 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg 14.11.2019. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å

18.8.2020

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 01.09.2022.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

Dersom du benytter en databehandler i prosjektet må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 3



INFORMASJON OM BRUK AV DATA I EN MASTEROPPGAVE: KARTLEGGING AV ELDRE I HJEMMETJENESTEN

Forskningssenteret for Aldersrelatert Funksjonssvikt og Sykdom (AFS), Sykehuset Innlandet, gjennomførte i perioden oktober 2017 til desember 2017 individuelle intervjuer av ledere og ansatte i hjemmetjenesten. Du deltok i et slikt intervju og dette er en informasjon om bruk av data fra disse intervjuene til en masteroppgave ved Høgskolen i Innlandet. Alle som ble intervjuet i studien får denne informasjonen.

Studien du deltok i hadde som hensikt å bidra til bedre utredning og behandling av hjemmeboende personer med demens. I intervjuene ble du stilt spørsmål for å få kunnskap om hvordan hjemmetjenesten er organisert og jobber rundt denne pasientgruppa. Hovedtemaer fra disse intervjuene var organisering av hjemmetjenesten, erfaring med utredning og behandling av personer med demens, og tanker om innføringen av en ny arbeidsmetode.

I masteroppgaven er formålet å se på hvilke faktorer som kan bidra til å bedre utredningen av eldre med demenssykdom og psykiske lidelser i primærhelsetjenesten, med utgangspunkt i erfaringer som beskrives med utredning og behandling av personer med demens.

Høgskolen i Innlandet i samarbeid med Forskningscenter for Aldersrelatert Funksjonssvikt og sykdom (AFS) er ansvarlig for prosjektet og behandling av opplysningene. Prosjektleder og veileder for masteroppgaven er professor ved Høgskolen i Innlandet, Knut Hestad, tlf.: 412 10 640.

Masterstudenten, Ingvild Hjort Feiring tlf.: 926 18 961, er ansatt ved AFS og gjennomførte intervjuene.

Forskningsleder ved AFS er Sverre Bergh, tlf.: 456 79 393.

HVA INNEBÆRER STUDIEN?

Formålet med masteroppgaven er å analysere tema og utsagn du allerede har gitt informasjon om og har samtykket til. Masteroppgaven vil ikke innebære innhenting av nye data eller noe utover det du allerede har deltatt i. Resultatene av analysene av data som kommer frem i intervjuet, vil bli presentert i anonymisert form.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER MED STUDIEN

Studien vil kunne danne grunnlag for økt kunnskap om en pasientgruppe med store behov, og informasjonen fra ditt intervju bidrar til viktig kunnskap. Det anses ikke å være ulemper for deg at intervjuet ditt inkluderes i denne master oppgaven.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Data er lagret på en sikker dataservert på Sykehuset Innlandet, og vil ikke bli flyttet derfra i analysene som skal gjøres i masteroppgaven. Forskningscenteret for aldersrelatert funksjonssvikt og sykdom, Sykehuset Innlandet, 2312 Ottestad

Side 1 av 2

Informasjonen som samles inn vil kun benyttes som beskrevet i hensikten med studien, og uten direkte gjenkjenning opplysninger. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsstudien og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Alle personopplysninger vil bli slettet senest ved prosjektslutt 01.09.22.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å RESERVERE SEG FOR BRUK AV DATA

Det er frivillig å delta i studien. Vi vurderer at tema for masteroppgaven er innenfor det du allerede har samtykket til, men vi ønsker likevel å informere deg om bruken av data i en masteroppgave da dette ikke ble beskrevet eksplisitt i samtykkeskrivet du signerte i 2017. Vi trenger ikke nytt samtykke fra deg for å gjennomføre studien, men gir deg mulighet til å reservere deg fra at dine data blir benyttet i masteroppgaven. Vi planlegger å starte med analysen av datamaterialet i uke 50, fra 9 desember 2019.

Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke, og dette vil ikke få konsekvenser for deg. Som deltaker kan du når som helst trekke deg fra studien, og dine data vil da bli slettet fra forskningsdatabasen, men om data allerede er benyttet i en artikkel kan ikke data slettes fra denne artikkelen. Som deltaker har du rett til å få innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, få rettet eller slettet personopplysninger om deg og få utlevert en kopi av dine personopplysninger. Du har rett til å sende en klage til datatilsynet eller personvernombud ved Høgskolen i Innlandet.

Kontaktinformasjon personvernombudet: Hans Petter Nyberg, tlf: 62 43 00 23
epost:hans.nyberg@inn.no

Dersom du har spørsmål til studien eller ønsker å trekke deg, kan du kontakte Ingvild Hjorth Feiring, tlf.: 926 18 961, Ingvild.Hjorth.Feiring@sykehuset-innlandet.no

GODKJENNING

Ansvarlig for gjennomføring av studiet er Høgskolen Innlandet, ved prosjektleder prof. Knut Hestad.

Studien er godkjent av Norsk senter for Forskningsdata (NSD).

Vedlegg 4

INTERVJUGUIDE

Forprosjekt: TID i Hjemmebasert pleie og omsorgstjeneste 2017

Innledning:

- Velkommen - Presentasjon av deltakerne (intervjuer og respondent) - navn, stilling, antall år, stor eller liten kommune, hjemmebasert og kommune
- Målet med intervjuet: samle deres erfaringer fra deres ståsted som ansatte i Hjemmebasert pleie og omsorgstjeneste, vi ønsker et mest mulig komplett bilde – det finnes ikke gale svar.
- Definere situasjonen – tidsbruk planlagt ca. 45 minutter - 1 time.
- Bruk av båndopptaker - en meget kort orientering - gjennomgang samtykke og Signering.

Til internt bruk (dvs. skal ikke sies til deltakerne)

Intervjuene skal være såkalt semistrukturert dvs. at en har noen hovedtemaer og spørsmål utfra hovedtemaene en ønsker belyst og drøftet. Vi ønsker å gi god plass til andre temaer som kommer fram og som informantene anser som relevante for dem. Spørsmålene skal være åpne, og det er viktig å be om utdypende forklaringer hvis noe blir uklart, gjerne beskrivelser og eksempler.

Varighet fra 45 minutter – 1 time. Sett av 5-10 minutter til oppsummeringen/avslutningen.

HOVEDTEMA 1:

Organisering av hjemmebasert pleie og omsorgstjeneste:

- 1) Kan du fortelle hvordan dere organiserer arbeidshverdagen i hjemmetjenesten og da spesielt i forhold til å gi tjenester til hjemmeboende personer med demens?
 - 1) Hvordan vurderes og kartlegges brukerne?
(før tildeling av hjemmebaserte tjenester og ved endring av behov for tjenester?)
- Hvordan samarbeider dere med andre aktører rundt den enkelte pasient?
 - Er det behov for endring?

HOVEDTEMA 2:***Tjenester til personer med demens i hjemmet:***

- 1) Hvordan vil du vurdere din egen kompetanse i møte med hjemmeboende personer med demens? Hva med dine kollegaer?
- 2) Opplever du utfordringer knyttet til å gi tjenester til hjemmeboende personer med demens? - Og i så fall hvilke utfordringer og hvordan håndteres de i dag?

HOVEDTEMA 3:***Implementering av TID i Hjemmebasert pleie og omsorgstjeneste:***

- 1) Hvordan ser du på det å innføre en modell for systematisk utredning og behandling av atferdsmessige og psykologiske symptomer hos personer med demens i hjemmetjenesten?
(Forklar i korthet TID modellen og dens tre faser)

– Hvis man skulle innføre en slik modell, hvilke utfordringer ser du?