

En oppsummering av kunnskap

Brukermedvirkning i demensomsorgen

Rita Sørly



Brukermedvirkning i demensomsorgen preges av et triadisk perspektiv i praksis, hvor man ser på medvirkning som en felles prosess for brukere, pårørende og helsepersonell.

En oppsummering av kunnskap

Brukermedvirkning i demensomsorgen

Rita Sørly



Brukermedvirkning i demensomsorgen preges av et triadisk perspektiv i praksis, hvor man ser på medvirkning som en felles prosess for brukere, pårørende og helsepersonell.



På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet har Senter for omsorgsforskning opprettet et nasjonalt dokumentasjonssenter for forsknings- og utviklingsarbeid i helse- og omsorgssektoren, omsorgsbiblioteket.no. Omsorgsbiblioteket skal samle og gjøre tilgjengelig kunnskap basert på forskning og utviklingsarbeider knyttet til ulike emner.

Denne oppsummeringen beskriver forsknings- og utviklingsarbeid som omhandler brukermedvirkning i demensomsorgen. I tillegg gis en oversikt over de mest sentrale offentlige reguleringer og føringer for brukermedvirkning i demensomsorgen.

© Forfatterne/Senter for omsorgsforskning

Omslagsbilde: Dreamstime.com

Tittel på oppsummeringen: Brukermedvirkning i demensomsorgen

Emne: Brukermedvirkning

Delemne: Brukermedvirkning i demensomsorgen

Forfatter: Rita Sørly

Institusjon: Senter for omsorgsforskning, nord, UiT Norges arktiske universitet

Emneredaktør: Rita Sørly

Kontaktperson: Rita Sørly, rita.sorly@uit.no

Oppsummering nr 7

Satt med Adobe Caslon 10,5/12,5 (Avenir Next)

ISBN (digital utgave): 978-82-8340-077-9

ISSN (digital utgave): 2464-4382

Oppsummeringen finnes på: www.omsorgsbiblioteket.no

INNHOOLD

SAMMENDRAG	7
ABSTRACT IN ENGLISH	8
Hensikt og problemstillinger	9
INNLEDNING	11
Om brukermedvirkning i demensomsorgen	11
Bakgrunn – aktualitet og utbredelse	13
Særlige utfordringer ved brukermedvirkning i demensomsorgen	14
METODE	17
Søkestrategi	17
Utvalg av publikasjoner	18
Analyse	19
Ekspertgruppe og intern fagfellevurdering	19
LOVER, FORSKRIFTER OG ANDRE SENTRALE OFFENTLIGE DOKUMENTER	21
Offentlige utredninger og meldinger til Stortinget	22
Faglige anbefalinger	24
OPPSUMMERT KUNNSKAP OM BRUKERMEDVIRKNING I DEMENSOMSORGEN	29
1) Brukermedvirkning i demensomsorgen	29
2) Internasjonal forskning om brukermedvirkning i demensomsorgen	33
3) Pårørende og pårørendekompetanse i demensomsorgen	35
4) Brukerkompetanse i demensomsorgen	37
5) Brukermedvirkning og etikk i demensomsorgen	40
6) Brukermedvirkning i utviklingsarbeid som omhandler demensomsorg	42
7) Brukermedvirkning i samarbeidsprosjekt som omhandler demensomsorg	44
8) Brukermedvirkning i forskning som inkluderer pasienter og pårørende	45
RESSURSER OG VERKTØY	47
KONKLUSJONER	49
Essenser og trender	49
Noen forutsetninger for å lykkes	50
Hva trengs det mer kunnskap om?	51
REFERANSER	53

SAMMENDRAG

BRUKERMEDVIRKNING I DEMENSOMSORG

Denne oppsummeringen gir et innblikk i brukermedvirkning i demensomsorgen i, eller med relevans for, norske forhold. Det er ikke gjort et skille mellom demensomsorg i hjemmetjenesten og demensomsorg i institusjoner. Brukerne er voksne personer som mottar tjenester direkte, eller personer som blir berørt av tjenesten. Oppsummeringen beskriver forsknings- og utviklingsarbeid, lover og forskrifter, offentlige dokument og annet materiale som kan gi den enkelte leser oversikt over temaet.

SENTRALE UTVIKLINGSTREKK

Brukermedvirkning fører til store forventninger hos både brukere, pårørende, tjenesteutøvere og kommunene. Det er et økende krav til brukermedvirkning for å kunne utvikle helse- og omsorgsarbeidet i kommunene. Brukermedvirkning er ikke en *innarbeidet del* av demensomsorgen i kommunene, hverken ved individuell behandling eller ved organisatoriske beslutninger.

Brukermedvirkning rommer ideelt mange ulike former for medvirkning, alt fra brukerdeltakelse i kommunale råd til at brukerne uttrykker egne ønsker og behov ved tiltak og i tjenester som tilbys. Ved også å innlemme brukere i forsknings- og utviklingsarbeid, vil problemstillinger brukerne selv er opptatte av kunne bli en del av kunnskapsutviklingen.

Brukermedvirkning i demensomsorgen i Norge legger opp til et triadisk perspektiv i praksis, hvor man ser på medvirkning som en felles prosess mellom brukere, pårørende og helsepersonell.

Med utviklingen mot mer kommunale tjenester har det skjedd en gradvis endring i synet på pasientrollen. Fra å være tilskrevet en passiv mottakerrolle, blir brukeren og pårørende nå ansett som aktive deltakere. Den nye rollen krever at brukerne og pårørende tilegner seg og bruker sin erfaringskompetanse, samt at ansatte er innstilte på å la dem medvirke. Denne utfordringen omhandler også demensomsorgen.

UTFORDRINGER OG BEHOV

Norske kommuner har rettet lite oppmerksomhet mot brukermedvirkning innenfor demensomsorgen. Pårørende kan ha påtatt seg ansvar for pasienten i hjemmet over tid. Ofte meldes eller registreres behovet for hjelp sent i sykdomsforløpet. Når pasienten først får tilbud om sykehjemsplass, er behovet for hjelp kommet langt. Ved innskottssamtaler i sykehjem innkalles som regel ikke pasienten selv, men de

pårørende. Pasienten får da ikke anledning til å uttrykke egne ønsker og behov ved en sykehjemsplassering. Det er tendenser til holdninger som ekskluderer pasienter både med og uten samtykkekompetanse fra å delta mer aktivt i tjenestene som mottas.

Oppmerksomheten har vært knyttet mest til brukermedvirkning for pårørende. Brukermedvirkning i helsepolitikken skjer på systemnivå, men det er særlig i den individuelle tilpasningen, i relasjonen mellom brukere og kommunale tjenesteytere, at det er store behov. Det er nødvendig å arbeide mer systematisk med å implementere brukermedvirkning i demensomsorgen på individuelt plan i kommunene.

Flere brukerorganisasjoner arbeider med å inkludere brukere. En utfordring er ansettelse av brukere med egenerfaring i kommunale tjenester. Dette krever blant annet gode oppfølgingsforløp for brukere som ønsker å arbeide som støttepersoner for andre brukere eller i selvhjelpsgrupper, og etablering av rutiner for ansettelse av brukere i kommunale tiltak eller tjenester.

Et annet, og helt grunnleggende krav, er en *holdningsendring* i fagfeltet. Internasjonale studier, særlig fra Storbritannia, viser at personer med demens kan delta i sine egne tjenestetilbud og medvirke på en god og meningsfull måte. Norge ligger etter i denne utviklingen.

Det er også nødvendig med mer oppmerksomhet på brukernes medvirkning i kommunale utviklingsprosjekter og i forskning i Norge. Kunnskap om brukermedvirkning er nødvendig og nyttig i de kommunale tjenestene, og medvirkning kan bli en mer sentral del av opplæring, utøvelse, utdanning, og i utviklingsprosjekter og forskning.

ABSTRACT IN ENGLISH

USER INVOLVEMENT IN DEMENTIA CARE

This publication is based on a review of the research literature and the grey literature on the topic user involvement in dementia care in, or relevant to, Norwegian conditions. No distinction between user involvement in dementia care involving home services and dementia care in nursing homes has been made. Users are defined as adults who receive dementia care services, or people who are affected by the service indirectly. The publication provides knowledge about central research and development, laws and regulations, government documents and other material that can give the individual reader an overview of the topic.

KEY DEVELOPMENTS

User involvement makes great demands on both service users, service providers, and communities. User involvement is necessary in order to provide high quality dementia care in Norwegian communities. User involvement is not an integral part of dementia care services in most communities, by either individual treatment or organizational decisions.

User involvement can accommodate different forms in dementia care, ranging from user representation in community councils to users expressing their own wishes and needs during treatment. By incorporating service users in research and community development, the issues service users are concerned with can become an integrated part of the knowledge development in the field.

User involvement in dementia care in Norway facilitates a triadic perspective, where involvement is understood as a common process for users, next of kin and health professionals.

With the trend towards more municipal services, there has been a gradual change in the view of the patient role, also within dementia care. From being attributed to a passive role, the user and (particularly) the relatives are now considered as active participants in treatment. The new role requires users to acquire and use their experience qualifications, and employees must allow users to contribute.

CHALLENGES AND NEEDS

Norwegian communities have paid little attention to user involvement in dementia care. Relatives may have taken care of the patient in the home over time. Often the need for help is detected late in the course of the dementia disease. When the patient first receive an offer of nursing home placement the need for help has already come a long way. Upon most admission talks in nursing homes the relatives are invited, and not the patient. The patient himself does not receive the opportunity to express his own wishes and needs before a nursing home placement. There are tendencies of attitudes that exclude patients both with and without consent from contributing in their own treatment.

The attention has been more on user involvement for the next of kin. However, user involvement is most frequently practiced as individual adjustment of the relationship between users and professionals. There is a need to focus on systematic implementation of user involvement on an individual level in Norwegian communities.

Several user organizations are working to include users. A challenge is hiring users with own experiences in municipal services. This requires monitoring paths for users who want to work as support staff for others users, or in self- help groups, and establishing procedures for hiring users in municipal programs or services.

Another, and very basic requirement, is a change of attitude in the dementia care field. International studies, especially from England, show that people with dementia can participate in their own services and treatment in an appropriate and meaningful way. Norway is behind this development.

It is necessary to pay more attention to user involvement in dementia research and community development projects in Norway. User involvement knowledge is necessary and useful in dementia care services, and can be a more central part of practice, education and research.

HENSIKT OG PROBLEMSTILLINGER

På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet har Senter for omsorgsforskning opprettet et nasjonalt dokumentasjonssenter for forsknings- og utviklingsarbeid i helse- og omsorgssektoren, omsorgsbiblioteket.no. Omsorgsbiblioteket skal samle og gjøre tilgjengelig forsknings- og utviklingsprosjekter, oppsummering av kunnskap og offentlige dokumenter knyttet til ulike emner.

Denne oppsummeringen gir en oversikt over retningslinjer og sentrale offentlige føringer som regulerer brukermedvirkning i demensomsorgen i norske kommuner. Oppsummeringen beskriver også deler av forsknings- og utviklingsarbeid som omhandler brukermedvirkning i demensomsorgen på ulike nivå. Det er utfordrende å

innføre brukermedvirkning i praksis. Oppsummeringen har som hensikt å gi leseren innføring i temaet, og gi innblikk i hvordan brukerne kan medvirke og delta ved å vise frem konkrete eksempler.

Følgende spørsmål har vært styrende i arbeidet:

- hvilke faglige, juridiske og politiske føringer gjelder?
- hvilke utfordringer knyttet til brukermedvirkning i demensomsorgen på ulike nivå er beskrevet?
- hva er utprøvd av brukermedvirkning i demensomsorgen på system- og individnivå i Norge?
- hvilke erfaringer er gjort?
- på hvilken måte kan norske kommuner dra nytte av internasjonal forskning og prosjekter på området?

INNLEDNING

OM BRUKERMEDVIRKNING I DEMENSOMSORGEN

Demensomsorg fokuserer på helse, inkludert tiltak for mennesker med demens og konsekvenser av sykdommen hos den enkelte, familie og nettverk. I denne oppsummeringen skilles det, som nevnt, ikke mellom brukermedvirkning ved hjemmetjenester eller tiltak i hjemmet og brukermedvirkning ved opphold på sykehjem. Personsentrert omsorg er et sentralt verdigrunnlag i tjenestetilbudet til personer med demens. Samarbeid med pårørende og frivillige organisasjoner anses som særlig viktig.

Det er rundt 77 000 mennesker med demens i Norge i dag, og minst 250 000 pårørende berøres av å ha en person med demens i familien (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2016).¹ Dette antallet vil stige i årene som kommer. Demens representerer en av de største helseutfordringene i Norge i dag (Wogn-Henriksen, 2012). Det er flere sykdommer som fører til demens: Alzheimers sykdom, demens med lewylegemer, demens relatert til karsykdom og hjerneslag eller pannelappdemens (Engedal, 2016).

Demens er en sykdom som utvikler seg over år, og som resulterer i gradvis reduksjon i evnen til medbestemmelse. Likevel kan ikke personer med demens betraktes som ikke å være i stand til å ta avgjørelser vedrørende behandling, tjenester og tiltak på basis av diagnosen alene. De kan fremdeles ha evne til å være med på bestemmelser som handler om hverdagen deres (Smebye m.fl., 2012). Personer med demens har generelt sett hatt for liten innflytelse på sin omsorgssituasjon.

Definisjoner av brukermedvirkning inkluderer en rekke forskjellige perspektiver, fra aktiv deltakelse på mikronivå, til tjenesteplanlegging og deltakelse i forskningsarenaer på makronivå (Tait og Lester, 2005). Den klassiske 'brukermedvirkningsstigen' av Arnstein (1969) beskriver deltakelse i åtte trinn. De to første trinnene, manipulasjon og terapi, beskriver deltakelse uten å delegerer makt. De neste trinnene på stigen er knyttet til symbolsk engasjement: informasjon, konsultasjon og forsoning. De neste tre trinnene beskriver ekte former for deltakelse: partnerskap, delegert makt og borgerkontroll (Haukelien, Møller og Vike, 2011). Deltakelse kan forekomme i mange former, og ifølge Arnstein (1969) innebærer reell deltakelse en omfordeling av makt (Rise, 2012a). Sverdrup, Kristofersen og Myrvold (2005) beskriver instrumentell brukermedvirkning hvor formålet er å forbedre tjenesteapparatet. I denne sammenheng er brukermedvirkning et middel for å rette opp svikt og brister i tjenestene, og skape bedre samordning av tjenestene på både individ- og ulike systemnivå. Videre beskriver Sverdrup m.fl. (ibid.) terapeutisk brukermedvirkning, hvor fokus er å gi brukeren et mer aktivt forhold til egen tilstand og de tjenestetilbudene som tilbys, noe som kan styrke den enkeltes mestringsevne. Denne tilnærmingen vektlegger at brukeren medvirker med egne ressurser.

Brukermedvirkning er både et virkemiddel for å oppnå bedre tjenester, det har en egenverdi i form av at brukere av helsetjenestene skal kunne være med på å bestemme over egne liv, og det har en terapeutisk effekt ved å kunne bidra til bedringsprosesser.

¹ På verdensbasis lever nesten 50 millioner med demens, et tall som vil øke til mer enn 130 millioner fram mot 2050. Årsaken til økningen er i all hovedsak at befolkningene blir eldre.

Aspekter og definisjoner av brukermedvirkning er tidvis like og overlappende, men også forskjellige (Rise, 2012a). Noen deler begrepet inn i grader av deltakelse (Arnstein, 1969), mens andre anser deltakelse som en sammenheng eller et kontinuum som er påvirket av den mentale tilstanden til brukeren på ulike tidspunkter (Hickey og Kipping, 1998). En kvalitativ undersøkelse av Lammers og Happell (2003) viste at brukere vurderte medvirkning til å være et valg som gjøres av den enkelte, basert på den enkeltes evne. Thompson (2007) definerer deltakelse som medbestemmelser som gjøres av pasienter og fagfolk, og dette forekommer bare gjennom gjensidige relasjoner med dialog og felles beslutninger. Ifølge Rise (2012a, s. 27) gir ulike definisjoner et inntrykk av et bredt, mangfoldig, komplekst og heller uklart fagområde.

Ifølge Storm m.fl. (2011) har norsk lov sikret pasienter deltakerrettigheter i beslutninger knyttet til utforming og gjennomføring av helsetjenester. Brukermedvirkning er blitt en grunnleggende rettighet i helsetjenestene i Norge, og er vanligvis delt inn i tre nivå: individnivå, systemnivå og politisk nivå.

På individnivå er brukermedvirkning definert som deltakelse i valg, utforming og bruk av tjenester. Helsepersonell som jobber direkte med tiltak og tjenester vil jobbe med brukermedvirkning på dette nivået (Grytten, 2013). Brukeren skal gis anledning til innflytelse på helsetilbudet som mottas.

Brukermedvirkning på individnivå bør gi:

- innflytelse på egen behandling og oppfølging
- tillit til profesjonelle og opplevelse av å bli møtt med respekt
- tilstrekkelig informasjon
- tilbud om opplæring i selvhjelp, mestring og etablering av nettverk
- pårørende en opplevelse av å være ivaretatt²

På systemnivå innebærer begrepet at brukere inngår i et likeverdig partnerskap med de profesjonelle, og er aktive i planlegging og beslutningsprosesser relatert til tiltak og tjenester gjennom hele prosessen. Brukermedvirkning på systemnivå kan foregå på flere nivåer i organisasjonen og omhandle både forebygging og behandling (Grytten, 2013).

Brukermedvirkning på systemnivå bør gi:

- kunnskap om medvirkning blant både ledere og øvrige ansatte
- økt vekt på medvirkning i all utdanning og opplæring av fagpersonell
- systematisk tilbakeføring av brukererfaringer for å utvikle og kvalitetssikre tjenestene
- forbedring av tjenesteytneres internkontrollsystem
- brukerstyrkende tiltak lokalt i kommunene og i helseforetakene³

Brukermedvirkning på politisk nivå er definert som at brukere har en aktiv rolle i ulike brukergrupper og organisasjoner knyttet til politiske prosesser (Haukelien, Møller og Vike, 2011). Den vanligste typen av slikt brukerengasjement i Norge har vært rådgivende styreverv med representanter fra ulike brukerorganisasjoner som gir

²Helse Midt-Norge: E-læring for individuell plan. Generell informasjon og opplæring i arbeidet med individuell plan. Lastet ned 20.06.2017 fra <http://kurs.helsekompetanse.no/plan/3321>

³Helse Midt-Norge: E-læring for individuell plan. Generell informasjon og opplæring i arbeidet med individuell plan. Lastet ned 20.06.2017 fra <http://kurs.helsekompetanse.no/plan/3321>

tilbakemelding på tjenestene, gir anbefalinger for tjenesteutvikling og som innhenter tilbakemeldinger fra pasienter (Andreassen, 2007).

I omsorgsbibliotekets oppsummeringer som omhandler brukermedvirkning⁴ tilføres et fjerde nivå av brukermedvirkning, nemlig brukermedvirkning i forskning. Norges forskningsråd (NFR) holdt i 2014 en stor nasjonal konferanse som omhandlet dette temaet. Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) ønsker mer brukermedvirkning i helseforskningen. På den måten vil man sikre at forskningen får en større nytteverdi både for brukeren og pasienten, for samfunnet og helsetjenestene. HODs føring tilsier at helseforskerne må belage seg på en fremtid der brukermedvirkning i forskningen er det normale.⁵ Det er også et mål at brukere blir mer involvert og inkludert i fagutviklingsprosjekter i kommunene.

Emnet brukermedvirkning er i denne oppsummeringen avgrenset til å omfatte demensomsorgen i norske kommuner,⁶ men en del av de inkluderte publikasjonene er også knyttet til internasjonal forskning og brukerorganisasjoner som er relevante for den norske konteksten.

BAKGRUNN – AKTUALITET OG UTBREDELSE

Tradisjonelt sett har brukernes erfaringer blitt lite vektlagt innenfor demensomsorg. Brukermedvirkning er et viktig satsningsområde i dag, og det anses å ha stor betydning for kvalitet og pasientsikkerhet i tjenestene (Grytten, 2013; Storm, 2010).

Mye av litteraturen som omtaler brukermedvirkning er normativ. Det vil si at den gir råd om hvordan medvirkning bør gjennomføres, fremfor å si noe om hvordan brukermedvirkning foregår i praksis (Haukelien, Møller og Vike, 2011, s. 41). Utfordringen er å få til reell medvirkning i praksis. Ifølge den såkalte normaliseringsteorien (May m.fl., 2009) kreves det en rekke forutsetninger for at en praksis (i dette tilfellet brukermedvirkning) skal kunne etableres og bli en normalisert del av eksempelvis demensomsorg:

- brukermedvirkning må fremstå som meningsfullt, tydelig og anvendelig
- de som skal delta i brukermedvirkning må være forberedt på å bruke tid og krefter på arbeidet
- brukermedvirkning må være i samsvar med organisasjonens mål og arbeid
- implementering av brukermedvirkning bør også evalueres underveis (Rise, 2012b).

Det er mange mulige hindringer i arbeidet med å implementere brukermedvirkning som en naturlig del av helsetjenesten. I kronikken ”Mer brukermedvirkning?” presenterer Rise (2012b, s. 1883) flere grunnleggende spørsmål man kan reflektere over:

- hvorfor skal brukere involveres? Fordi det er riktig, eller for at myndighetene har bestemt det?
- hva skal brukermedvirkning innebære?
- hvilken rolle skal brukerne ha?

⁴Inkluderer Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid. En oppsummering av kunnskap (Klausen, 2016) og Brukermedvirkning i demensomsorgen. En oppsummering av kunnskap (Sørly, 2017).

⁵Se nærmere: http://www.forskningsradet.no/no/Nyheter/Fremtiden_tilhrer_de_%E2%80%A6rskerne/1254001963911?WT.mc_id=nyhetsbrev-ForskningsradetNorsk

⁶Dette omfatter både pasienter som bor hjemme, mottar hjemmetjenester eller er på institusjon.

- er helsevesenet forberedt på å involvere brukerne i beslutningsprosesser der de viktige beslutningene tas?
- hvilke effekter og endringer forventer man seg av brukermedvirkning?
- hvordan skal en eventuell effekt evalueres?

Ifølge Rise (2012b, s. 1883) er ikke norsk helsevesen tjent med ”ineffektive og demotiverende forsøk på å innføre tiltak for økt brukermedvirkning”. Så hvordan praktiseres brukermedvirkning i demensomsorgen i norske kommuner?

Utbredelsen og realiseringen av brukermedvirkning varierer mye mellom norske kommuner (Haukelien, Møller og Vike, 2011). I 2008 hadde rundt halvparten av norske kommuner innført serviceerklæringer i pleie- og omsorgssektoren, mens svært få kommuner hadde innført fritt brukervalg (ibid.). Brukermedvirkning skjer imidlertid primært i relasjonen mellom bruker og tjenesteyter, og dette er en form for medvirkning som er vanskelig å fange opp i brede kartleggingsundersøkelser. Haukelien, Møller og Vike (2011, s. 12) stiller spørsmål ved hvorvidt man kan snakke om reell brukermedvirkning i norske kommuner, eller om medvirkningen bærer preg av å være ”virkemidler uten reell betydning”. Haukelien m.fl. (ibid) påpeker at det er en viss utbredelse av systemer for medvirkning i norske kommuner, men disse garanterer ikke reell brukermedvirkning. I en kronikk hevder Myrvold (2012) at norske kommuner har hatt mest oppmerksomhet på brukermedvirkning på systemnivå, med fokus på utvikling av ordninger som serviceerklæringer, brukerundersøkelser og brukervalg.

Ulike midler for å fremme brukermedvirkning er knyttet til institusjoner, individer eller forvaltningen (Haukelien m.fl., 2011). De institusjonelle virkemidlene omfatter både strukturelle og prosessuelle tiltak. De strukturelle tiltakene kan være i form av brukerrepresentasjon i styrer, råd og tilsvarende ledelses- eller rådgivningsorganer. De prosessuelle tiltakene handler om brukermøteplasser og systematisk innsamling av informasjon fra brukere. De individuelle virkemidlene for medvirkning omhandler frie brukervalg, brukerorientert myndiggjøring (empowerment), brukerstyrt personlig assistanse og andre ordninger som omhandler eksempelvis ansvarsgruppemøter, individuell plan og medvirkning blant pårørende. De forvaltningsbaserte virkemidlene handler om en brukerrettet tilpasning av tjenestene, altså at tjenestene utformes etter brukernes ønsker og behov. En annen metode er knyttet til forvaltningsbasert myndiggjøring av brukeren, altså krav eller vilkår som skal gjøre brukeren i stand til å medvirke.

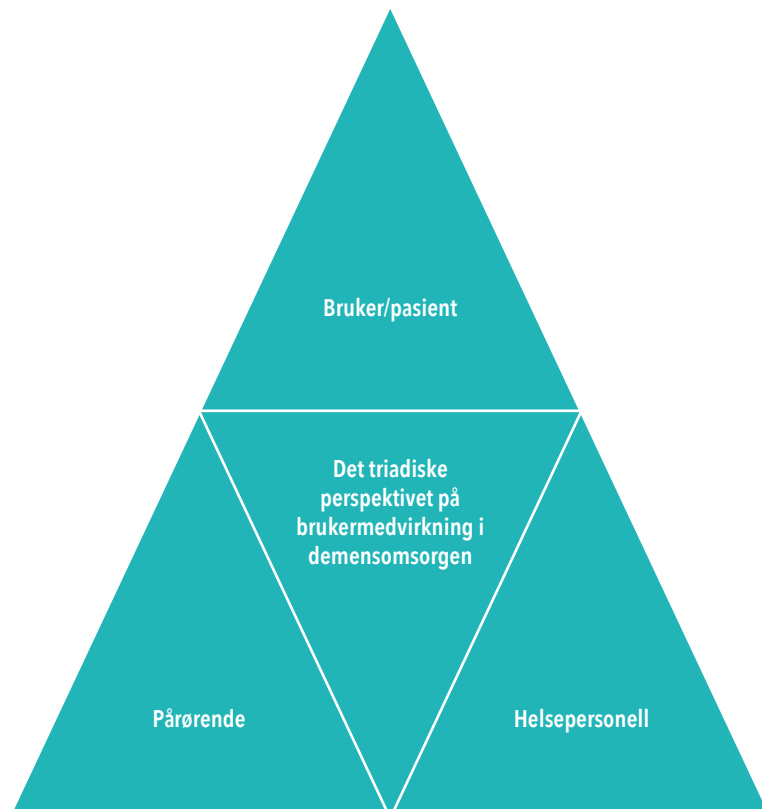
SÆRLIGE UTFORDRINGER VED BRUKERMEDVIRKNING I DEMENSOMSORGEN

Særlige utfordringer ved brukermedvirkning i demensomsorgen er de store individuelle forskjellene sykdommen utgjør. Demens er en samlebetegnelse på ulike ervervede organiske sykdomsprosesser i hjernen, og tilstanden er irreversibel (Jensen, Eklund og Bjerke, 2014). Svekkelse av hukommelse, persepsjon, kognitive funksjoner, emosjonell kontroll, motivasjon og endring i sosial atferd kan vanskeliggjøre brukermedvirkning. Dette kan også medføre manglende tilrettelegging, unødig bruk av medikamenter og mer frihetsberøvelse og tvang (Meyer m.fl., 2009).

Den vanligste testen for å avgjøre kognitiv kompetanse i forbindelse med samtykke og medbestemmelse, er den såkalte «The MacArthur Competence Assessment Tool for

Treatment» (MacCat-T) (Grisso, Appelbaum og Hill-Fotouhi, 1997). Denne testen fokuserer på pasientens evner til å forstå relevant informasjon, anerkjenne viktigheten av informasjonen for sin egen situasjon, forstå alternativer for behandling, og å kunne uttrykke valg. Disse kognitive evnene er utgangspunktet for å kunne fatte autonome beslutninger og avgjør hvorvidt en person har samtykkekompetanse eller ikke (Smebye, Kirkevold og Engedal, 2012). Denne testen er omfattende og generell, og Smebye med kolleger foreslår å se på medbestemmelse i spesifikke situasjoner for mennesker med demens, fremfor å bruke MacCat-T. Bestemmelser som omhandler hverdagslige aktiviteter er mindre komplekse, og avgjørelser kan i større grad fattes på intuitivt grunnlag, på bakgrunn av brukernes emosjoner, behov, verdier, preferanser eller vaner (ibid.).

Det er gjort få studier på brukermedvirkning i demensomsorgen (Smebye m.fl., 2012). En av hovedgrunnene til dette er at autonomi, brukermedvirkning og medbestemmelse er teoretiske og komplekse begrep som er vanskelige å operasjonalisere i praksis. Beslutninger kan likevel fattes i samarbeid. En person med demens kan involveres i beslutninger i varierende grad, og vil ofte være avhengig av et godt samarbeid med sine omgivelser (Smebye m.fl., 2012). Pårørende og profesjonelt nettverk påvirker pasienten eller brukeren avgjørelser, og brukermedvirkning i demensomsorgen forstås derfor ofte innenfor et triadisk perspektiv i praksis. Det triadiske perspektivet består altså av brukeren eller pasienten selv, pårørende/ signifikante andre og helsepersonell.



I denne oppsummeringen er noe internasjonal litteratur omtalt. Dette kommer av at det er forholdsvis lite forskning og utviklingsarbeid i Norge som omhandler brukermedvirkning i demensomsorgen. Når vi likevel har tatt med en andel internasjonal litteratur, handler dette om overføringsverdi. Den internasjonale litteraturen kan være til inspirasjon for norske kommuner som ønsker å innlemme brukermedvirkning i demensomsorgen i større grad.

METODE

En oppsummering av kunnskap redegjør for hva forskning, utviklingsprosjekter og annet relevant materiale sier om et bestemt tema. Oppsummeringer om kunnskap utføres ved at forskere samler sammen studier og annet materiale som omhandler temaet, og tar med seg videre de studiene og det materialet de mener holder tilstrekkelig kvalitet. Forskerne undersøker deretter innholdet i disse studiene og prosjektene. I denne oppsummeringen beskrives både forsknings- og utviklingsprosjekter. Utviklingsprosjektene omfatter kommunale prosjekter som har brukermedvirkning i demensomsorgen som fokus. Masteroppgaver omtales som utviklingsprosjekter i oppsummeringen.

SØKESTRATEGI

Emneredaktør søkte systematisk etter følgende dokumenter:

- offentlige styringsdokumenter
- fagfellevurdert forskning / vitenskapelige arbeider
- ikke fagfellevurdert forskning / vitenskapelige arbeider
- rapporter fra utviklingsprosjekt
- pågående prosjekter
- faglitteratur
- verktøy og hjelpemidler
- andre ressurser (filmer, skjønnlitteratur, blogger, internetsider, tidsskrifter og lignende)

Det er gjort søk i: ORIA, Svemed+, Munin open research archive, PsycInfo, Cochrane Database of Systematic Reviews, Medline og Helsebiblioteket, Google scholar, samt på offentlige nettsteder (Regjeringen, Lovdata, Helsedirektoratet). Søk har også vært gjort via vitenskapelige tidsskrifter, fagtidsskrifter, utviklingssenter.no, Idunn.no, KS (kommunesektorens organisasjon), Kunnskapssenteret, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Søkene er i all hovedsak gjort via internett, men også ved gjennomgang av trykte publikasjoner, samt forespørsler til fagpersoner, brukerorganisasjoner, kolleger og ekspertgruppe.

Videre er en del materiale funnet ved hjelp av kildehenvisninger i andre tekster og materiale. Pågående studier, særlig hva gjelder kommunale prosjekter, har blitt delvis inkludert i oppsummeringen.

Søk etter materiale startet i mai 2016, og ble avslutta i desember 2016. Noen sentrale studier og materiale som har blitt publisert i etterkant av dette tidsrommet er imidlertid tatt med.

Norske søkeord som ble brukt:

- brukermedvirkning – demensomsorg
- brukermedvirkning – demens

- brukermedvirkning – helse- og omsorgstjenester
- brukermedvirkning – kommunale helse- og omsorgstjenester
- brukermedvirkning – hjemmetjenester – kommunale helse- og omsorgstjenester – Norge
- brukermedvirkning – demensomsorg – kommunale helse- og omsorgstjenester – Norden
- brukerkompetanse, brukererfaring, erfaringskompetanse – demens
- brukerkompetanse, brukererfaring, erfaringskompetanse – demensomsorg

Engelske søkeord som ble brukt:

- user involvement – community health – dementia – Norway
- user involvement – community health – dementia – Nordic countries
- user participation – community health – dementia – Norway
- user participation – community health – dementia – Nordic countries
- decision making – dementia

Det er viktig å påpeke at oppsummeringen baserer seg på et utvalg innsamlet materiale, og gir ikke et komplett og fullstendig bilde av brukermedvirkning i demensomsorgen i de kommunale helse- og omsorgstjenestene i Norge. Feltet er i utvikling, og endringer kan skje fortløpende. Oppsummeringen ønsker først og fremst å tilby leserne kjennskap til temaet brukermedvirkning i demensomsorgen i norske helse- og omsorgstjenester.

UTVALG AV PUBLIKASJONER

Emnet er avgrenset til å omfatte brukermedvirkning i demensomsorgen innenfor konteksten av kommunale helse- og omsorgstjenester. Emnet er videre avgrenset til å hovedsakelig gjelde dokumentasjon knyttet til personer over 65 år med demens. Noe dokumentasjon om yngre mennesker diagnostisert med demens er imidlertid tatt med. Dokumentene som er tatt med i oppsummeringen er i all hovedsak publisert etter år 2000. Dokumentasjonen er fortrinnsvis på norsk eller nordisk. Forskning med empiri fra norsk/nordisk kontekst kan være på engelsk eller nordiske språk. Internasjonal forskning inkluderes der dette er relevant.

Det finnes mye verdifull kunnskap som er relevant for temaet brukermedvirkning i demensomsorgen som aldri er publisert i artikler, bøker eller rapporter. Denne typen erfaringskunnskap betraktes ikke som mindre verdifull, men den kan være vanskelig å samle, vurdere og evaluere.

NIFU (Nordisk institutt for studier av innovasjon, forskning og utvikling) sin definisjon av forskning og utviklingsarbeid ligger til grunn for oppsummeringen (Nordisk institutt for studier av innovasjon, forskning og utvikling, 2015).

Forskning er arbeider som resulterer i en vitenskapelig publikasjon eller et patent eller har intensjon om å gjøre det. For å regnes som vitenskapelig publikasjon må følgende kriterier være oppfylt:

Publikasjonen må

- presentere ny innsikt
- være i en form som gjør resultatene etterprøvbare eller anvendelige i ny forskning

- være i et språk og ha en distribusjon som gjør den tilgjengelig for de fleste forskere som kan ha interesse av den
- være i en publiseringskanal (tidsskrift, serie bokutgivelser, nettsted) med rutiner for fagfellevurdering

Vi inkluderer i tillegg publikasjoner utgitt av en forskningsinstitusjon med intern fagfellevurdering.

Utviklingsarbeid er systematisk virksomhet som anvender eksisterende kunnskap fra forskning og praktisk erfaring, og som er rettet mot å fremstille nye eller vesentlig forbedrede materialer, produkter eller innretninger, eller å innføre nye eller vesentlig forbedrede prosesser, systemer og tjenester.

Vi inkluderer mastergradsoppgaver i kategorien utviklingsarbeid.

Øvrig materiale, som ikke faller inn under definisjonene av forskning eller utviklingsarbeid, er inkludert i oppsummeringen ut fra en vurdering av relevans for emnet.

ANALYSE

Alle dokumenter funnet i forbindelse med litteratursøket er gjennomgått av emneredaktør og vurdert mot inklusjonskriteriene. Utvalgte dokumenter ble deretter vurdert i fulltekst av emneredaktør etter Omsorgsbibliotekets rutiner for kvalitetssikring.

Dokumentene er videre organisert under lover, forskrifter og andre sentrale offentlige dokumenter. Deretter følger åtte tema som utgjør strukturen for den videre oppsummeringen av kunnskap. Aktuelle ressurser og verktøy er inkludert, og under konklusjoner listes essenser og trender opp. Forutsetninger for å lykkes er tatt med, og til sist pekes det på hva som trengs på kunnskapsfeltet.

EKSPERTGRUPPE OG INTERN FAGFELLEVURDERING

Det er oppnevnt en ekspertgruppe for emnet Brukermedvirkning i demensomsorgen i kommunale helse- og omsorgstjenester. Ekspertgruppene oppnevnes for toårsperioder. Ekspertgruppen har gitt innspill til og tilbakemeldinger på innhold og form på denne oppsummeringen av kunnskap. Følgende personer sitter i ekspertgruppen:

- Hilde Fryberg Eilertsen, demenskoordinator, Tromsø kommune
- Ann-Karin Helgesen, førsteamanuensis ved Høgskolen i Østfold, Avdeling for helse- og sosialfag
- Dragana Lukic, stipendiat, Senter for kvinneforskning, UiT Norges arktiske universitet
- Henny Reiertsen, likeperson Nasjonalforeningen for folkehelsen
- Roy Samuelsen, leder Nasjonalforeningen Tromsø demensforening

Førsteamanuensis Nora Simonhjell, Universitetet i Stavanger ble medlem av ekspertgruppen i april 2017, og deltar i det videre arbeidet med temaet.

Oppsummeringen er videre fagfellevurdert av emneredaktør Rose Mari Olsen i Omsorgsbiblioteket, Senter for omsorgsforskning, midt. Den er endelig kommentert og godkjent av hovedredaktør for omsorgsbiblioteket.no, Torunn Hamran,

Senter for omsorgsforskning, nord. Publikasjonen ble revidert av forfatteren etter tilbakemeldingsrundene.

LOVER, FORSKRIFTER OG ANDRE SENTRALE OFFENTLIGE DOKUMENTER

I dette kapitlet presenteres utvalgte lover, forskrifter og andre sentrale dokumenter av relevans for brukermedvirkning i demensomsorgen.

PASIENT- OG BRUKERRETTIGHETSLOVEN

Det norske lovverket støtter opp om en brukerorientert helse- og omsorgstjeneste i pasient- og brukerrettighetsloven: *Pasient og bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon* (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999).

LOV OM KOMMUNALE HELSE- OG OMSORGSTJENESTER

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester har som mål å forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne. Loven skal fremme sosial trygghet, bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til likeverd, og forebygge sosiale problemer. Videre sier loven at kommunene skal utarbeide en individuell plan for pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester (§ 7.1.). Kommunen skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tilbud for den enkelte. Dersom en bruker har behov for tilbud både i kommunen og innenfor spesialisthelsetjenesten, skal kommunen sørge for at det blir utarbeidet en individuell plan, og at planarbeidet koordineres (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011).

LOV OM HELSEPERSONELL M.V.

Helsepersonelloven er en lov som omhandler plikter helsepersonell har. Formålet med loven er å bidra til sikkerhet for pasienter og kvalitet i helse- og omsorgstjenesten, samt tillit til helsepersonell og helse- og omsorgstjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet 2000).

FORSKRIFT OM LEDELSE OG KVALITETSFORBEDRING

Formålet med forskriften er å bidra til faglig forsvarlige helse- og omsorgstjenester, kvalitetsforbedring og pasient- og brukersikkerhet, og at øvrige krav i helse- og omsorgslovgivningen etterleveres (se nærmere: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2016-10-28-1250>). Forskriften om ledelse og kvalitetsforbedring erstattet den tidligere forskriften om internkontroll i sosial- og helsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2003a).

FORSKRIFT OM KVALITET I PLEIE- OG OMSORGSTJENESTENE

Forskriften skal bidra til å sikre at personer som mottar pleie- og omsorgstjenester etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven får ivaretatt sine grunnleggende behov med respekt for det enkelte menneskets selvbestemmelsesrett, egenverd og livsførsel. I § 3 fremkommer det at brukere av pleie- og omsorgstjenester, og eventuelt pårørende/verge/hjelpeverge, skal kunne medvirke ved utforming eller endring av tjenestetilbudet. Den enkelte bruker gis medbestemmelse i forbindelse med den daglige utførelse av tjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2003b).

OFFENTLIGE UTREDINGER OG MELDINGER TIL STORTINGET

I **NOU**ene som særlig tar opp medvirkning i helsetjenestene kan man spore en oppfordring til stadig mer brukersentrerte tjenester. I **NOU 2004: 18, *Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene Samordning og samhandling i kommunale sosial- og helsetjenester***, stilles det krav om ”kartlegging, medvirkning, samtykke og informasjon” for å ivareta tjenestemottakerens autonomi og integritet (**NOU 2004: 18, s. 17**). I **NOU 2005: 3, *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste***, er man opptatt av at aktørene ”har gjensidig respekt og tillit til hverandre” (**NOU 2005: 3, s. 15**). Videre understrekes den enkeltes rett og brukerorganisasjonenes rett til å medvirke (*ibid.*, s. 16). **NOU 2011: 11, *Innovasjon i omsorg***, anbefaler ”en moderne pårørendepolitikk bygd på likestilling mellom kvinner og menn og partnerskap mellom brukere, nærstående og omsorgstjeneste” (**NOU 2011: 11, s. 15**). I **NOU 2014: 12 *Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten*** går man lengre: ”[b]rukermedvirkning er en demokratisk rettighet og i tråd med verdigrunnlaget i helsetjenesten. Opplæring av pasienter, andre brukere og pårørende til å mestre livet med sykdom og til å delta i utviklingen av helsetjenesten er viktig” (**NOU 2014: 12, s. 19**). Det presiseres at brukermedvirkning skal skje på alle nivåer i tjenesten, og forbedre praksis.

Demensplan 2015

I 2007 la Norge, som det første land i verden, frem en egen plan for tjenestetilbudet til mennesker som er rammet av demens. Rapporten *Glemsk, men ikke glemt* fra Sosial- og helsedirektoratet satte fokus på utfordringer og behov i demensomsorgen og anbefalte satsningsområder. Dette førte igjen til Demensplan 2015 *Den gode dagen* med et revidert handlingsprogram. Demensplan 2015 er en delplan til Stortingsmelding nr. 25 (2005–2006), *Mestring, muligheter og mening – Framtidas omsorgsutfordringer*, også omtalt som Omsorgsplan 2015 (regjeringen.no). Demensplanen skulle sikre et godt og verdig tjenestetilbud gjennom tre hovedgrep: et styrket aktivitetstilbud på dagtid, økt kunnskap og kompetanse i omsorgstjenesten og i samfunnet ellers, og utbygging av

tilrettelagte omsorgsboliger og sykehjem.

Omsorg 2020 presenterer regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015–2020, og fremhever at brukerne skal få større innflytelse over egen hverdag, økt valgfrihet og et tilstrekkelig mangfold av tilbud med god kvalitet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 5). Den inneholder prioriterte satsninger sammen med konkrete tiltak i oppfølgingen av stortingsmeldingen *Morgendagens omsorg*.

Omsorg 2020 skal bidra til en langsiktighet i arbeidet med å styrke kapasiteten, kompetansen og kvaliteten i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Dokumentet kan fungere som et grunnlagsmateriale for kommunene i deres planlegging og utvikling av helse- omsorgssektoren.

Omsorg 2020 ble presentert samtidig med at regjeringen la frem stortingsmeldingen *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Sammen med *Folkehelsemeldingen – Mestring og muligheter* gir den et utfyllende bilde av utfordringer, strategier og tiltak for en samlet helse- og omsorgstjeneste i kommunene.

Demensplan 2020, Et mer demensvennlig samfunn (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015c) er basert på innspill fra personer med demens, pårørende, frivillige, ansatte og forskere. Planen fokuserer på utfordringer personer med demens og deres pårørende står overfor, og hvordan disse skal løses. Målet med planen er å skape et mer demensvennlig samfunn, og planen inneholder seks strategier for å utvikle gode, tilpassede tjenester:

1. Selvbestemmelse, involvering og deltakelse.
2. Forebygging – det som er bra for hjertet, er bra for hjernen.
3. Diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose.
4. Aktivitet, mestring og avlastning.
5. Pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud.
6. Forskning, kunnskap og kompetanse (ibid., s. 8).

Stortingsmelding 45 (2002–2003) Betre kvalitet i dei kommunale pleie- og omsorgstjenestene vektlegger at tjenestene skal tilrettelegges individuelt. Alle som ønsker det skal få mulighet til å bo hjemme så lenge som mulig og motta helsetjenestene der. Meldinga vektlegger brukermidvirkning, og påpeker at brukerne av kommunale helse- og omsorgstjenester stadig blir yngre. Flere yngre brukere har behov for et tjenestetilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2003b).

Melding til Stortinget 10 (2012–2013) God kvalitet – trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten fokuserer sterkt på brukermidvirkning. Brukermidvirkning betyr, i denne sammenhengen, at behov og forventninger hos pasienter, brukere og pårørende skal være utgangspunkt for beslutninger og tiltak i tjenesten. Pasienter og brukere skal oppleve at de blir tatt vare på, sett og hørt. ”Brukerorientering” innebærer også en vektning av brukerkunnskap og erfaringer på den ene siden, og fagkunnskap på den andre siden (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012).

Stortingsmelding 25 (2005–2006) Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer påpeker at “det store antallet mennesker som rammes av demenssykdommene stiller helsepersonell og tjenesteapparatet overfor store utfordringer, både med å planlegge og å tilrettelegge et faglig forsvarlig og individuelt

tilrettelagt tjenestetilbud” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 45).

Melding til Stortinget 16 (2011–2015) *Nasjonal helse- og omsorgsplan* fokuserer på at pasienter og brukere vil få en tydeligere rolle i fremtidens tjenester. Her peker man på at omsorgsutfordringene de neste ti årene ikke kan overlates til helse- og omsorgstjenesten alene. Man ønsker å involvere de fleste samfunnssektorer og å støtte og videreutvikle det frivillige engasjementet fra familie og lokalsamfunn, organisasjoner og virksomheter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011, s. 63).

Melding til Stortinget 29 (2012–2013) *Morgendagens omsorg*

Stortingsmeldingen omtaler brukerne som en ressurs. Regjeringen vektlegger aktivitet, deltakelse og mestring som avgjørende i arbeidet med å styrke brukernes medborger- og medvirkningsansvar (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012).

Melding til Stortinget 19 (2014–2015) *Folkehelsemeldingen. Mestring og muligheter*

I denne stortingsmeldingen ønsker Helse- og omsorgsdepartementet, i samarbeid med kommunesektoren, å etablere et folkehelseprogram for kommunene, hvor formålet er å styrke kommunenes arbeid med psykisk helse og rusforebygging. Her understrekes igjen nødvendigheten av å innlemme flere sektorer i det psykiske helsearbeidet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Melding til Stortinget 26 (2014–2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og*

helhet Meldingen fokuserer på at fremtidens helsetjenester skal utvikles sammen med pasienter, brukere og deres pårørende. Stortingsmeldingen trekker frem innflytelse over egen hverdag, valgfrihet og større mangfold av tjenestetilbud. Målet er at den enkelte skal få dekket sine grunnleggende behov i nærmiljøet. Samtidig legges det vekt på at ansvarsdelingen mellom de kommunale helse- og omsorgstjenestene og spesialisthelsetjenesten ennå er uklar, og dette gjelder spesielt innenfor psykisk helse, rus, pasientopplæring og rehabilitering (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014).

FAGLIGE ANBEFALINGER

Dementeam – oppgaver og utfordringer. En undersøkelse av dementeam og demenskoordinatorers rolle i norsk demensomsorg i 2011 er en rapport skrevet

av Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse,⁷ finansiert av Helse- og omsorgsdepartementet. En av målsettingene i Demensplan 2015 var å bedre tilbudet om diagnostikk og utredning av personer med kognitiv svikt og demens. Rapporten konkluderer med at *“dementeamene og demenskoordinator i kommunene gjør et viktig arbeid spesielt med tanke på hvor mange personer med mistanke om demens de fanger opp. I tillegg til demensutredning og oppfølging bidrar de til å styrke tilbud til pårørende ved å ha samtaler og/ eller engasjere seg i pårørendeskole og samtalegrupper. De bidrar også til å heve kompetansen på demensfeltet med undervisning og veiledning av helsepersonell. Dette viser hvordan dementeam kan være motoren i den kommunale demensomsorgen”* (Gausdal og Michelet, 2011, s. 31).

Etablering og drift av hukommelsesteam. Demensutredning i primærhelsetjenesten (Strandenæs, 2016) er en revidert utgave av **Håndbok- etablering og drift av dementeam** fra 2011 (Helsedirektoratet, 2011a). Begge håndbøkene ble utarbeidet

⁷Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse har skiftet navn til Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

i samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Målet med den reviderte håndboken er å være en støtte for kommuner som skal etablere hukommelsesteam. Håndboken inneholder erfaringer fra hele landet, og viser til at hukommelsesteam har endret seg hva gjelder kunnskap, erfaring og tilpasning til organisatoriske endringer i kommunene og nasjonale føringer.

Veilederen om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator

(Helsedirektoratet, 2015) trekker særlig frem retten til individuell plan som en styrke i arbeidet med brukermedvirkning. Den individuelle planen skal sikre at pasienter får mer helhetlige og individuelt tilpassa tjenestetilbud, samt at de får medvirke og ha innflytelse over behandlingen, tjenestene eller tiltakene. Videre skal planen styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og pasient, bruker og pårørende, og mellom tjenesteyterne på tvers av fag, nivå og sektorer.

Nasjonal plan for selvhjelp 2014–2018 beskriver den nasjonale satsningen på selvorganisert selvhjelp: "[s]elvorganisert selvhjelp representerer en mulighet til å mestre hverdagen på en god måte, med eller uten sykdom og livshemmende problemer" (Helsedirektoratet, 2014). Planen vektlegger en aktiv brukerrolle, og støtter således opp om forventninger om en mer aktiv tjenestemottaker som beskrives i flere offentlige dokumenter (ibid.).

Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2017)

handler om involvering av og støtte til pårørende i hele helse- og omsorgstjenesten. Veilederen beskriver "pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter og gir anbefalinger om god praksis. Veilederen omfatter alle pårørendegrupper. Pårørende er ofte pasientens eller brukerens viktigste støtte og ønsker i de fleste situasjoner å være en ressurs for pasienten eller brukeren. Pårørende kjenner pasienten eller brukeren godt, og har erfaring med hva som kan bidra til å hjelpe. Mange pårørende utøver betydelige ansvars- og omsorgsoppgaver overfor sine nærmeste og utgjør på denne måten en sentral del av vårt samfunns totale omsorgsressurs" (Helsedirektoratet, 2017, s. 2).

HelseOmsorg21. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse (2014) fra Helse- og omsorgsdepartementet hadde som mål å legge til rette for en målrettet, helhetlig og koordinert nasjonal innsats for forskning, utvikling og innovasjon innenfor helse og omsorg. I delrapport 4 av strategien, som omhandler kommunesektoren, omtales brukermedvirkning som et stadig økende behov. Strategien går inn for strukturelle grep når det gjelder organisering av forsknings- og utviklingsarbeid i kommunene. Fragmenterte tjenester og tjenestenivå, på tvers av sektorer og mellom kommunene og utdanningsinstitusjoner, vanskeliggjør forsknings- og utviklingsarbeidet. Strategien oppfordrer til mer pasient- og praksisnær forskning, og mer tverrfaglighet i kommunene.

Å favne bredt og treffe rett. En sammenfatning av satsningen under Demensplan 2015 (Gjøra, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, 2016) er en rapport som er utarbeidet på oppdrag fra Helsedirektoratet, og som gir en kortfattet oppsummering av erfaringene med de ulike satsningsområdene i Demensplan 2015. Den oppsummerer også hva Demensplan 2015 har ført til av tilbud i landets kommuner. Rapporten nevner ikke brukermedvirkning eksplisitt, men påpeker at tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende har hatt en markant økning i perioden. Forskningsaktivitet rundt demenstematikken har økt, og nye nasjonale faglige retningslinjer er under arbeid.⁸

Pårørendesatsning – Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen (2016).

Denne rapporten omhandler resultater fra pårørendesatsningen i Demensplan 2015, som ble gjennomført fra andre halvår 2011 til planperiodens slutt i 2015. Gjennom pårørendesatsningen er pårørendeskoler og/eller samtale- grupper prøvd ut i mange av landets kommuner. I rapportens konklusjon heter det:

Gjennom veiledning, seminarer og praktisk erfaring har helsepersonell og frivillige fått økt kompetanse med hensyn til drift av pårørendetilbud og verdifull innsikt i situasjonen til personer med demens og deres pårørende. Sammensetningen i ulike arbeidsgrupper har bidratt til økt kjennskap til hverandres organisasjoner og nettverksbygging. Mange pårørende og personer med demens har fått økt kunnskap og støtte til å mestre utfordringene i hverdagen og en møteplass for å utveksle erfaringer og støtte hverandre. Deres innspill og vurderinger med hensyn til innhold og praktisk gjennomføring har ført til utvikling og kvalitetsforbedring av tilbudene. Informasjonsmaterieell som er blitt utviklet i prosjektet, har vært nyttig både for deltakere og arrangører, samt vært tilgjengelig også for andre interesserte. Et mål fremover bør være å styrke samarbeidet mellom nasjonale kompetansetjenester, regionale fagnettverk og frivillige organisasjoner om å utvikle gode

Informasjons-, veilednings- og undervisningstilbud. (Hotvedt, Fossberg og Garden, 2016, s. 33.)

Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens (Gjøra, Eek og Kirkevold, 2015) er en del av satsningen i forkant av Demensplan 2015. Kartleggingen hadde som mål å få en oversikt over tjenestetilbudet til personer med demens i kommunene. Satsningen var ledet av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse på oppdrag av Helsedirektoratet, og ble gjennomført i samarbeid med fylkesmannsembetene. Fylkesmannsembetene hadde ansvar for utsendelse, innhenting og kvalitetssikring av spørreskjema fra sine kommuner. Resultatet fra kartleggingen viste at mange av kommunene hadde tjenester til personer med demens nedfelt, enten i egne demensplaner eller i planer for helse- og omsorgstjenesten. Mange kommuner drev også systematisk informasjons- og opplysningsarbeid om demens og om tilbudene til personer med demens og deres pårørende (Gjøra, Eek og Kirkevold, 2015).

Utvikling av en ny brukerrolle i helse og omsorgstjenesten – en beskrivelse av suksessfaktorer. Notat om kvalitetsutvikling nr. 5, Folkehelseinstituttet (Bakke et al., 2016). Notatet beskriver et samarbeidsprosjekt mellom et fagmiljø innenfor psykisk helse fra Trento i Nord-Italia, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og seksjon for kvalitetsutvikling i Folkehelseinstituttet (FHI), hvor hensikten er å presentere norske eksempler på en ny brukerrolle innenfor helse- og omsorgstjenesten. Det ble hentet inn 39 eksempler,⁹ og suksessfaktorer for å styrke brukerrollen ble fremtredende i materialet. Disse omhandler å jobbe mot brukerens mål, å skape gode relasjoner, å ha åpen dialog, invitere brukerne inn i forbedringsarbeidet, samarbeide og inngå partnerskap både innad i tjenestene og utad mot relevante aktører, sikre at den enkelte bruker har bolig, arbeid/ meningsfull fritid og mulighet til samvær med andre.

⁸ Nasjonal faglig retningslinje om utredning av demenssykdom og oppfølging av personer med demens og deres pårørende er under arbeid og skal ferdigstilles i 2017. Se mer omtale side 25.

⁹ Eksemplene ble hentet fra følgende kommuner og sykehus: Sandnes, Sola, Asker, Drammen, Helse Møre og Romsdal, Kristiansund, Surnadal, Kristiansand, Sørlandet sykehus, Larvik og Sandefjord.

Det er videre viktig at tjenestene har et tankesett som vektlegger den enkelte pasient/brukers mestring og ressurser (Bakke et al., 2016, s. 4).

I 2011 ga Helsedirektoratet ut en håndbok om helse- og omsorgstjenester i kommunen (Helsedirektoratet 2011b). Denne gir en oversikt over rettigheter og plikter etter helse- og sosiallovgivningen, samt hvordan man skal forholde seg til kommunal forvaltning ved søknad, vedtak og klagebehandling.

Håndboken *Etablering og drift av pårørendeskole. Kunnskap, støtte og fellesskap for pårørende til personer med demens* (Hotvedt, 2010) er en støtte til ansatte og frivillige i kommuner, spesialisthelsetjenesten, demensforeninger og andre frivillige organisasjoner som vil satse på pårørendeskoler. Helsedirektoratet ga i 2007 Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse i oppdrag å lede et utviklingsprogram for å heve kvaliteten i arbeidet med og for pårørende for personer med demens. Håndboka inneholder tips med hensyn til forankring, faglig innhold og praktisk gjennomføring av tilbudet. Det er utarbeidet maler, med eksempler på nyttige verktøy som kan være til hjelp i arbeidet med pårørendeskoler.

Nasjonal faglig retningslinje om utredning av demenssykdom og oppfølging av personer med demens og deres pårørende er under utarbeiding, og forventes ferdigstilt medio mai 2017.¹⁰ På Helsedirektoratets nettsider begrunnes behovet for en ny retningslinje med følgende argumenter:

- demens har store konsekvenser for den enkelte og familien.
Tjenestene til personer med demens omfatter både kommune- og spesialisthelsetjenesten og legger beslag på store økonomiske og personellmessige ressurser med stor samfunnsøkonomisk betydning.
- mange ulike aktører i demensomsorgen gjør at det er behov for å tydeliggjøre ansvar og oppgaver og å bedre samhandlingen.
- tjenester til personer med demens er et område med stor fare for svikt, og der svikt er avdekket. Landsomfattende tilsyn (2010-2011) avdekket blant annet uklare ansvarsforhold og at «kjent og innarbeidet praksis var mangelvare».
- konsekvensene av mangler ved tjenesteytingen kan være alvorlige.
Tjenester som ytes er ofte grunnleggende for liv, helse og livskvalitet (legemiddelhåndtering, ernæring, miljøbehandling og lignende.)
- personer med demens tilhører en utsatt gruppe som vanskelig vil kunne ivareta egne interesser.

¹⁰ <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-faglig-retningslinje-om-utredning-av-demenssykdom-og-oppfolging-av-personer-med-demens-og-deres-paerørende>

OPPSUMMERT KUNNSKAP OM BRUKERMEDVIRKNING I DEMENSOMSORGEN

I dette kapitlet presenteres utvalgte dokumenter som ble funnet gjennom litteratursøket som er beskrevet ovenfor. Emneredaktør har lest og vurdert dokumentene og har videre gruppert dokumentene under følgende åtte tema: 1) Brukermedvirkning i demensomsorgen, 2) Internasjonal forskning om brukermedvirkning i demensomsorgen, 3) Pårørende og pårørendekompetanse i demensomsorgen, 4) Brukerkompetanse i demensomsorgen, 5) Brukermedvirkning og etikk i demensomsorgen, 6) Brukermedvirkning i utviklingsarbeid som omhandler demensomsorg, 7) Brukermedvirkning i samarbeidsprosjekt som omhandler demensomsorg, og 8) Brukermedvirkning i forskning som inkluderer pasienter og pårørende. Disse temaene utgjør strukturen for den videre presentasjonen av kunnskap.

I og med at presentasjonen er strukturert rundt tema, blir forsknings- og utviklingsarbeider (jfr. NIFUs definisjon) og faglige publikasjoner presentert om hverandre. Som en hjelp til leseren merkes forskningsarbeider med (F), utviklingsarbeider med (U) og andre faglige publikasjoner med (A) i referanselisten.

1) BRUKERMEDVIRKNING I DEMENSOMSORGEN

Demensomsorg omfatter tjenester og tiltak rettet mot personer med demens. Dette kan være praktisk bistand, hjemmesykepleie, tilrettelagt dagaktivitetstiltak, støttekontakt, brukerstyrt personlig assistent, samtalegruppe, kognitive hjelpemidler, individuell plan, tilrettelagt avlastning, omsorgsbolig, bokollektiv eller skjermet enhet på sykehjem (Haugen, 2016). Det meste av demensomsorgen i Norge utøves i kommunene, enten ved hjemmetjenester eller i institusjoner som sykehjem eller annen heldøgns omsorg (Grude, 2016, s. 200). Pårørende og personell i kommunehelsetjenesten har viktige roller i demensomsorgen. Det er herunder viktig å påpeke at demensomsorg rommer et vidt begrep som favner mange ulike tilstander og individuelle behov.

I metodeboken *Demensomsorgen i sykehjem – For ledere og helsepersonell* (Krokeide, 2016) har man et uttalt praktisk syn på brukermedvirkning i demensomsorgen. Her påpeker man at tjenesten skal utformes i samarbeid med pasienten. Informasjon om helsetilstand og innholdet i helsetilbudet skal være kjent for beboeren på sykehjemmet. Nærmeste pårørende har rett til informasjon dersom beboer åpenbart ikke kan ivareta sine interesser. Ifølge metodeboken bør man utnevne en som er definert som nærmeste pårørende. Dersom beboeren av ulike grunner ikke kan disponere

egen økonomi, utnevnes også en verge. Metodeboken hevder at det å basere en beslutning om helsehjelp på beboerens samtykke eller ønske når beboeren mangler samtykkekompetanse, kan føre til forsømmelser eller feilbehandling. Kunnskap om samtykkekompetanse behandles grundig i metodeboken, og det tydeliggjøres at mangel på kompetanse ikke er generell eller nødvendigvis permanent (s. 28). Det er viktig at dette vurderes konkret opp mot beslutningen som skal tas, og at beboerens forutsetninger for å kunne samtykke optimaliseres (ibid.). Videre fokuserer Krokeide (2016) på pårørendekunnskap som en måte å sikre brukermidvirkning på.

Pårørende tar på seg mye omsorgsansvar. Pårørende for denne pasientgruppen er ofte de viktigste omsorgsaktørene ved siden av kommunene, og utfører nesten like mange årsverk som de kommunale omsorgstjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015 c). Tjenester skal utformes i samarbeid med brukeren. Brukerne skal ha informasjon om egen helse og innholdet i helsehjelpen som skal ytes, ifølge pasient- og brukerrettighetsloven. Dersom brukeren ikke kan ivareta sine interesser, forskyves informasjonsretten til nærmeste pårørende. Dette er i samsvar med ordlyden i metodeboken «Demensomsorgen i sykehjem – For ledere og helsepersonell» (Krokeide, 2016).

Hvis omsorgsbyrden blir for stor for pårørende, søkes ofte pasienter med demens inn i institusjoner. Helsepersonell er da avhengig av pårørendes kunnskap (Rognstad, Sagbakken og Nåden, 2015). Dette fordrer et godt samarbeid mellom brukere, pårørende og helsepersonell. Brukermidvirkning i demensomsorgen kan på den måten sies å bli særlig preget av samhandlingen mellom brukere, pårørende og helsepersonell.

Kristiansund kommune har deltatt som pilotkommune i den nasjonale pasientsikkerhetskampanjen innen temaet brukermidvirkning. Rokilde Utviklingssenter for sykehjem deltok i det nasjonale brukermidvirkningsprosjektet "Med pasientens øyne" forut for pasientsikkerhetskampanjen, og tiltakene omfattet styrket samarbeid mellom pasienter og pårørende via brukerråd, pasient- og pårørendemøter, individuell oppfølging av pasienter og pårørende med primærpleier og leder (Utviklingssenter for sykehjem Møre og Romsdal / Senter for omsorgsforskning Midt-Norge/ I trygge hender. Nasjonal sikkerhetskampanje, s. 3). Brukerrådet som ble etablert besto av nåværende og tidligere pårørende ved sykehjemmene i kommunen, og de utarbeidet generelle retningslinjer for brukerråd i sykehjem.¹¹ Videre utviklet man et forslag til en guide for pasient- og pårørendesamarbeid i forbindelse med legemiddelbruk. Man laget også maler for skriftlig invitasjon og huskeliste til pårørendesamtaler (ibid.). Dette prosjektet fokuserte primært på pårørende og samarbeid med pårørende, og ikke på brukerne selv.

Padgett skriver om brukermidvirkning og demensomsorg i sin masteroppgave fra 2011. Hensikten med studien var å undersøke hvordan helsepersonell erfarte at personer med demens, og deres pårørende, hadde innvirkning på utformingen og kvaliteten i demensomsorgen, og om de medvirket i omsorgstilbudet de mottar.

Padgett gjorde åtte individuelle intervju av et tverrfaglig personell i demensomsorgen. Funn i studien viste at personer med demens og deres pårørende hadde liten innvirkning på utforming og kvalitet i demensomsorgen, og liten mulighet for medvirkning i omsorgstilbudet de mottok. Ifølge Padgett (2011) hadde idealet om brukermidvirkning likevel en sentral plass i møtet mellom helsepersonell, pasient og pårørende i omsorgstilbud tilrettelagt for personer med demens.

¹¹ Se nærmere <https://ogbedreskalvibli.files.wordpress.com/2014/10/45630-utviklingssenter-for-sykehjem-hefte-brukermidvirkning-webpublisering.pdf>

Stokka sykehjem nevnes i denne oppsummeringen i sammenheng med demensvennlig samfunn og tjenestetilbud. Stokka er Stavangers største kommunale sykehjem med 126 beboere og sju avdelinger. Ved dette sykehjemmet etablerte man i 2006 en egen rusavdeling, sannsynligvis det eneste tilbudet for aktive misbrukere i sykehjem i Norge.¹² Beboerne behøver altså ikke å være rusfrie for å ta imot tilbudet. Det betyr at de i utgangspunktet kan medvirke i tjenestene de mottar på en måte de selv ønsker. Sykehjemmet tilbyr eldre med rusproblemer døgnbemanning, lege, tilbud om gratis tannbehandling, frisør, fotpleie og SPA på huset. Videre tilbyr de faste måltider, hjelp til pleie og omsorg og underholdning og sosiale arrangementer. Dette er vanligvis å betrakte som rettigheter for eldre på sykehjem, men for rusavhengige har dette ikke vært vanlig praksis. Å behandles med verdighet gjelder også for eldre rusmisbrukere, eller personer med demens som har et rusproblem. Sykehjemmet i Stavanger står frem som et godt eksempel på praksis innenfor rusomsorgen, et område som har behov for endring.

Hotvedt (2016) hevder at tidlig diagnostisering fører til at flere personer med demens har mulighet og kompetanse til å bidra på en rekke områder. Personer med demens kan formidle sine opplevelser, erfaringer og bidra med informasjon og støtte, samt delta i forskningsprosjekter og utviklingsprosjekter. Dette er i samsvar med helsepolitiske mål. Hotvedt (2016) fremhever at det er viktig å skape møteplasser hvor personer med demens, pårørende, representanter for helsetjenestene og brukerorganisasjoner kan samarbeide.

Helgesens avhandling om pasientmedvirkning i dagliglivet ved skjermede avdelinger for personer med demens (2013) er et viktig bidrag innen fagfeltet. Studien peker på at det er en økende interesse for forskning på brukermidvirkning i demensomsorg (Helgesen, 2013). Helgesen har samlet inn kvalitative data på skjermede avdelinger for personer med demens ved hjelp av åpne ikke-deltakende observasjoner, samtaler med personell, beboere og pårørende. Prosjektet hadde også en kvantitativ del som omhandlet spørreskjema fra skjermede avdelinger i 19 kommuner. Funnene i studien pekte på at pasientmedvirkning i skjermede avdelinger krever fysisk, mental og moralsk tilstedeværelse blant personalet. Personalet må ha høy kompetanse på demensomsorg, vise engasjement og interesse for den enkelte beboer og tilstrebe kontinuitet i arbeidet. Dagliglivet er særlig viktig for omsorgen som skal utøves. Graden av brukermidvirkning må tilpasses den enkelte pasient, og det å skape en basis for individuell omsorg viste seg viktig. Ifølge Helgesen (2013) er det behov for mer forskning knyttet til medbestemmelse i hverdagslivet for personer som er rammet av demens. Dersom personer med demens får mulighet til å delta i hverdagslige bestemmelser, vil dette kunne ha innflytelse på den enkeltes livskvalitet og gi opplevelser av verdighet og integritet (Helgesen 2013). Dette er også i samsvar med forskningen til Smebye og kolleger (2012).¹³

Smebye og kolleger gjorde en kvalitativ studie om brukermidvirkning og demensomsorg i tre kommuner i Norge. Tretti deltakere var med i studien, og blant disse var helsepersonell, pårørende og ti personer over 67 år med demens. Målet med studien var å forstå hvordan personer med demens deltok i bestemmelser som omhandlet helse og daglig omsorg, og hvordan pårørende og helsepersonell påvirket bestemmelsene. Smebye og kolleger gjorde intervju, feltarbeid og observasjoner, samt så på pasientjournaler, tester og rapporter som tilleggsdata. Ingen av de ti deltakerne

¹² Se nærmere: <http://www.stavanger.kommune.no/no/Tilbud-tjenester-og-skjema/Helse/Kommunelegen/Alders--og-sykehjem/Sykehjem/Stokka-undervisningssykehjem/Rusavdelingen/>

¹³ Se også side 11 i oppsummeringen.

diagnostisert med demens hadde fått registrert sin livshistorie i rapporten. Dette medførte begrenset kunnskap om den enkelte pasienten, manglende forståelse av pasientens verdigrunnlag og hva ulike relasjoner betydde for den enkelte (Smebye m.fl., 2012).

Det var betydelig variasjon i hvordan personene med demens involverte seg i bestemmelser i Smebye med kollegers studie. Personene med demens var mer autonome i avgjørelser som omhandlet daglige aktiviteter enn i medisinsk behandling eller det å flytte på sykehjem. Dette er i samsvar med arbeidet til Brataas, Bjugan, Hernes og Wolden (2008) som sier at brukermedvirkning i demensomsorgen gjerne knyttes til tilbud om dagaktiviteter. Videre hevder Smebye og kolleger (2012) at delt beslutningstaking så ut til å være det mest typiske mønsteret for deltakelse blant personene med demens.

Smebye og kolleger peker på at samtykkekompetanse ikke er en tilstand av svart-hvitt, men utkrystalliserer seg i et kontinuum (2012). Kompetansen kan variere ut fra ulike omstendigheter, dagsfølelse og hvordan personen med demens føler seg møtt og behandlet. Smebye og kolleger fremhever videre hvor viktig det er å fokusere på den enkeltes individuelle kompetanse, og at helsepersonell kjenner til den enkeltes evner, fremmer forståelse og vektlegger det å kunne uttrykke valg.

En studie av Norheim og Vinsnes (2008) på en nystartet sykehjemsavdeling fokuserte på brukermedvirkning i demensomsorgen, sett fra helsepersonalets perspektiver. Data ble samlet fra pasientjournaler i åtte måneder, og det ble gjennomført to fokusgruppeintervju med ansatte på et sykehjem for personer med demens under 65 år. Analysearbeidet viste at de ansatte mente at pasientene bevegde seg på et kontinuum fra selvbestemmelse, via medbestemmelse til redusert medbestemmelse (Norheim og Vinsnes, 2008). De ansatte var overordnet opptatt av helsepersonellperspektivet og pasientperspektivet. Det sistnevnte omhandlet betraktninger rundt pasientenes situasjon, og viser til antatte behov ved sykdommens utvikling og redusert evne til medbestemmelse (ibid.). Ifølge forfatterne var det en særlig utfordring at pasientenes evne til å ta beslutninger ble gradvis redusert under sykdomsforløpet. Norheim og Vinsnes hevdet at brukermedvirkning ikke kan sees som et entydig begrep, fordi medvirkning må tilpasses pasientens kognitive muligheter (s. 14).

Wogn-Henriksen skrev i 2012 en avhandling om yngre personer som rammes av demens, hvor tema er knyttet til brukermedvirkning. I studien dybdeintervjuet forfatteren sju personer som hadde fått Alzheimers sykdom med tidlig debut fire ganger gjennom 3 ½ år i et longitudinelt design. Til tross for kommunikative begrensninger, var informantene i stand til å formidle informasjon om seg selv. Informantene ga til kjenne innsikt og forståelse for sin sykdom og sin situasjon, et funn som utfordret utbredte stereotypier om personer med demens (Wogn-Henriksen, 2012). Samtlige ga uttrykk for at de ønsket å være informert om sin diagnose. De var ikke bare passive ofre for sin sykdom. De beskrev en utfordrende hverdag med opplevde tap og kamp for å bevare verdighet og selvrespekt. Wogn-Henriksen mente i sitt arbeid at man burde erstatte et "defektologisk blikk" med ressurs-orientering og vektlegging av relasjon og samtale. For å styrke omsorgsgiveres engasjement og hengivenhet og bidra til å humanisere demensomsorgen må man, ifølge Wogn-Henriksen, anerkjenne den unike livsverden til personen med demens.

En annen sentral gruppe hva gjelder brukermedvirkning i demensomsorgen er de frivillige. Blix og Hamran (2017) har forsket på frivillige i helse- og omsorgstjenestene for eldre ved å gå i dybden på offentlige dokumenter om temaet. De har også gjennomført fokusgruppeintervjuer med fem eldre frivillige og 15 ansatte i

tjenestene. De offentlige dokumentene fremhever særlig to perspektiver om frivilliges engasjement; det ene vektlegger en forebyggende effekt (forebygging av ensomhet og behov for helsetjenester hos de frivillige selv). Det andre perspektivet fremhever en bærekraftig utvikling av tjenestene ved hjelp av frivillige. Disse perspektivene kan forstås i sammenheng med krise i tjenestene, for å møte behovene til en voksende eldre befolkning i Norge. Blix og Hamrans forskning om de frivillige og ansatte er interessant. De frivillige selv inntar ikke perspektivene som ble funnet i de offentlige dokumentene, men anser seg selv som aktive, kompetente politiske aktører som vektlegger medvirkning. Blix og Hamran konkluderer med at de frivillige bør tas med i beslutninger, planarbeid og design av tjenestene. Videre bør deres posisjoner som selvstendige aktører ivaretas (Blix og Hamran, 2017).

OPPSUMMERING:

Litteraturen beskriver mange utfordringer i arbeidet med brukermedvirkning i demensomsorgen, både på systemnivå og individnivå. Brukermedvirkning skjer i et kontinuum, og kan ikke utelukkende knyttes til hvorvidt brukere eller pasienter er samtykke-kompetente eller ikke. Samtykkekompetanse er ikke en stabil tilstand, men må betraktes som en pågående prosess som kan endre seg. Graden av brukermedvirkning tilpasses den enkelte pasient, og skaper en basis for individuell omsorg. Åpenhet og informasjon om helse og behandling, tjenester og tiltak er nøkkelbegrep for brukernes mulighet til medvirkning i demensomsorgen. Den enkelte brukers individuelle kompetanse er i kontinuerlig fokus, og helsepersonell kan anerkjenne den enkeltes evner, fremme forståelse og vektlegge det å kunne uttrykke valg. Man kan også bedre muligheten til medvirkning for rusmisbrukere diagnostisert med demens. En viktig gruppe i demensomsorgen er de frivillige.

2) INTERNASJONAL FORSKNING OM BRUKERMEDVIRKNING I DEMENSOMSORGEN

Tyrrell, Genin og Myslinski (2006) tar opp brukermedvirkning og medbestemmelse i sin studie hvor de intervjuet 21 franske eldre pasienter med demens og deres pårørende. Intervjuene fokuserte på en nylig bestemmelse i pasientenes liv (eksempelvis å ta imot hjelp hjemme, å dra på dagsenter eller å flytte på sykehjem). Fem aspekt av medbestemmelse ble sentrale: å motta informasjon, å bli hørt på, å få uttrykke egne meninger, å få tid til å reflektere over avgjørelser, og muligheten til å kunne endre mening. Omsorgsgiverne i denne studien så ut til å være mer fornøyde enn pasientene selv. Mange av pasientene følte seg ikke sett eller hørt, og de følte også at de hadde begrenset frihet til å kunne delta i bestemmelser. Studien anbefaler mer forskning på brukermedvirkning og demensomsorg, for å kunne øke pasientens deltakelse i avgjørelser som handler om egen helse og behandling, tiltak og tjenester (Tyrrell, Genin og Myslinski, 2006).

Gill, White og Cameron (2011) har gjort en studie på samhandling i demensomsorgen i Australia. Denne studien hadde som mål å forstå hvordan personer med demens oppfattet samhandling i tjenestene de mottok. 22 personer med demens ble intervjuet, og sju tema viste seg som sentrale i analysen av intervjuene: tilstedeværelse, kommunikasjon, avhengighet, forventninger, erfaring, posisjonering og relasjoner. Disse temaene kan være til hjelp for helsepersonell i praksis, som skal samhandle med personer med demens.

I sitt arbeid *Inflytandets paradoxer* (2005) undersøker Wikström skillet mellom de politiske intensjonene om brukermedvirkning og hjemmetjenestens praksis i Sverige. Wikströms arbeid fokuserer på eldre, og ikke nødvendigvis demensrammede pasienter, men er interessant fordi den sier noe om den praktiske utføringen av brukermedvirkning i hjemmetjenester. Forfatteren fant tre ulike typer perspektiv: det sosiale, det medisinske og det markedsøkonomiske som fungerte som bakenforliggende logikker – og som på sin måte styrte hverdagslige tolkninger og handlinger i hjemmetjenesten. Mellom disse perspektivene oppsto det spenninger, og vilkårene for brukermedvirkning i hjemmetjenesten var avhengig av organiseringen av tjenesten (Wikström, 2005).

Ward, Campell og Keady (2016) har gjort en etnografisk studie på hverdags erfaringer til kvinner med demens som omsorgsmottakere i England. Forfatterne ser særlig hverdagsliv og medborgerskap i konteksten til demensomsorg. Det har pågått en debatt i England knyttet til medborgerskap for personer med demens. "The Hair and Care project" fokuserte på hårstell (å gå til frisøren) i relasjon til det å ta vare på seg selv, hvordan dette håndteres og hva det betyr for personer med demens. Studien var meget omfattende og brukte metoder som observasjon, fokusgruppeintervju, dybdeintervjuer og film. Med fokus på hverdagslivet forstås frisørsalongen som et sted hvor kvinnes motstand mot pasifisering kan komme til uttrykk. I frisørsalongen utføres kreative og kollektive handlinger av studiedeltakerne, og frisørene støtter deres motstand mot dominerende forestillinger om personer med demens.

O'Connor og Nedlund (2016) setter studien til Ward m.fl. (2016) inn i en medborgerskapskontekst. Dette omtales som den «fjerde vendingen» innenfor diskursen relatert til demens. I kunnskapsutviklingen knyttet til demens var man først opptatt av lidelsen som en naturlig del av aldringsprosessen (senilitet), deretter som en primært biomedisinsk tilstand, for så å fokusere på en mer relasjonell tilnærming med personsentrert omsorg i sentrum. Medborgerperspektivet utfordrer synet hvor man ser på demens som en individuell opplevelse, ved å rette oppmerksomheten på hvordan menneskers erfaringer er formet av sosiokulturelle praksiser og antagelser. Innenfor medborgerperspektivet er det et mål å åpne opp for flere muligheter for en person med demens å leve livet sitt på (O'Connor og Nedlund, 2016). Bartlett og O'Connor (2007, 2010) ser på sosialt medborgerskap som en status, en praksis og et forhold som inneholder seks fundamentale rettigheter: muligheter til vekst, å bli anerkjent innenfor et holistisk perspektiv (istedenfor å bli sett på som en person med demens), å opprettholde meningen med livet uavhengig av tilstanden, å delta aktivt i eget liv, å skape samhold og solidaritet med andre mennesker og retten til et liv uten diskriminering. Medborgerperspektivet viser seg også i den gryende interessen for demensvennlige samfunn (O'Connor og Nedlund, 2016).

OPPSUMMERING:

I utvalget av internasjonal forskning som er tatt med i denne oppsummeringen av kunnskap, er det et særlig fokus på tilstedeværelse og kommunikasjon fra brukernes side. Et medborgerperspektiv angir flere muligheter for personer diagnostisert med demens å leve livene sine på. Forskningen som er tatt med i dette avsnittet retter seg hovedsakelig mot brukermedvirkning på individuelt nivå.

3) PÅRØRENDE OG PÅRØRENDEKOMPETANSE I DEMENSOMSORGEN

Pårørende av mennesker med demens opplever utfordringer og belastninger på forskjellige måter. Mennesker takler sykdom og lidelse ulikt (Engedal, 2016). I Helsedirektoratets veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (2017, s. 2) påpekes det at det å gi omsorg og støtte som pårørende kan ha positive sider:

Det kan oppleves tilfredsstillende å hjelpe sine nærmeste. Omsorgsarbeid kan også gi større nærhet til den som mottar omsorgen. Det kan gi mestringfølelse og opplevelse av mening. Det å være pårørende kan imidlertid føre med seg mange utfordringer og dilemmaer. Pårørende kan være utsatt for isolasjon, stress, belastning og egen helsesvikt, som depresjon og utmattelsessymptomer.

Pårørende har ulike og situasjonsbestemte roller. Pårørende kan være kunnskapskilde, omsorgsgiver, en del av pasientens eller brukerens nærmiljø og/ eller representant for ham eller henne. Pårørende kan også være i en situasjon der de har behov for egen del. Hvordan pårørende skal eller kan involveres avhenger blant annet av hvilken rolle de har i en gitt behandlings og omsorgssituasjon. Jo sykere pasienten er, desto viktigere er det at pårørende involveres.

Veilederen viser en utvikling i helse- og omsorgstjenestene hvor man ser pårørende som ressurs og kunnskapskilde, men også en understreking av at pårørende kan ha hjelpebehov. Pårørende mottar ofte tjenester og tiltak i form av samtalegrupper, pårørendeskoler, individuell undervisning og rådgivning, samt avlastning (Haugen, 2016). I *Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens* (Gjøra, Eek og Kirkevold, 2015) kommer det frem at satsningen på pårørendeskoler og samtalegrupper for pårørende har ført til at 289 kommuner har dette tilbudet.

Ulsteins avhandling «Dementia in the family» (2007) er en større, kvantitativ studie som studerte omsorgsbyrde og stressrespons hos familieomsorgsgivere for personer med demens. I tillegg studerte Ulstein effekten av en kortvarig psykososial intervensjon rettet mot pårørende til personer med demens. Hovedresultatene i studien viste at pårørendebelastningen viste seg som emosjonelt stress, sosialt stress og negative følelser. Kvinnelige pårørende ga uttrykk for mer emosjonelt stress, og omsorgsgivere med daglig kontakt med pasienten rapporterte begrensninger i eget liv (Ulstein, 2007). Intervensjonen i studien gikk ut på undervisning om demens og seks gruppemøter der pårørende fikk opplæring i problemløsning. Ulstein hevder at denne typen intervensjon kan føre til at omsorgsgivere til kvinnelige pasienter kan takle stress på en bedre måte, «mens mannlige pasienter representerer utfordringer som sannsynligvis må møtes med mer intensive, individualiserte tilnærminger» (s. 13).

Som tidligere nevnt,¹⁴ forstås brukermedvirkning i demensomsorgen ofte innenfor et triadisk perspektiv i praksis. Det triadiske perspektivet består altså av pasienten eller brukeren selv, pårørende / signifikante andre og helsepersonell. Dette kompliserer brukermedvirkning som prosess i demensomsorgen. Rognstad, Sagbakken og Nåden (2015) har gjennomført en studie om pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner til pasienter med demens i sykehjem. De intervjuet elleve pårørende, og fant at pårørende i liten grad ble involvert som en ressurs for helsepersonell. De pårørende savnet å ha en dialog med pleiepersonalet. Overgangen fra å være en aktivt deltakende pårørende til å bli en som ikke var involvert i den daglige omsorgen var vanskelig for flere. Rognstad og kollega konkluderer med at pårørende kan være en

¹⁴Se side 12.

viktig ressurs i planlegginga av langtidsbehandling. Helsepersonells samarbeid med de pårørende kan også hjelpe de pårørende fra å ikke bli ekskludert fra rollen som omsorgsgiver.

Larsen, Normann og Hamran (2015) skriver om brukermedvirkning blant pårørende til hjemmeboende personer med demens. De omtaler brukermedvirkning i denne sammenhengen som å skulle redusere omsorgsbyrden for pårørende. Sytten kvalitative dybdeintervju ble gjennomført med omsorgsgivere i norske kommuner, og tema for denne delen av studien var «forhandling om beslutninger». Forfatterne sier at konsepter som brukermedvirkning er tvetydig, og omsorgsgivere inngår i forhandlingsposisjoner når beslutninger skal tas. Disse forhandlingene forklares med bakgrunn i de problematiske forholdene knyttet til pasientenes samtykkekompetanse, usikre omsorgsgivere og pragmatiske omsorgspraksiser. Disse forhandlingene aktiviserer eller hindrer brukermedvirkning i flere situasjoner, og kan bidra til konflikter i samhandling rundt pasienten. Forfatterne mener dialoger som fokuserer på samtykke og pårørende/omsorgsgivere kan redusere byrden ved forhandlinger i praksis.

De samme forfatterne (Larsen, Normann og Hamran, 2016b) presenterer formelle og familiære omsorgspersoners beskrivelser av samarbeid i hjemmebasert demensomsorg, og utforsker hvorvidt dette samarbeidet hemmer eller muliggjør kontinuitet i omsorgen og bruk av individuell plan for brukerne. Empiriske data ble hentet fra 18 dybdeintervjuer med formelle og familiære omsorgspersoner, og et kort feltarbeid. Resultatene viser dynamiske posisjoneringer i samarbeidspraksis. For å sikre kontinuitet i omsorgen, må formelle og familiære omsorgspersoner være klar over sine posisjoner og diskutere konkrete forventninger til informasjonsflyt, involvering og omsorgsansvar. Individuell plan kan tjene som et utgangspunkt for slike diskusjoner. Larsen, Normann og Hamran (2016a) ser videre på samarbeidet mellom samiske og ikke-samiske formelle og familiære omsorgsgivere i norske kommuner. Omsorgsgiverne hadde oppgaver overfor hjemmeboende samiske personer med demens i et multikulturelt område. En etnisk posisjonering hemmet samarbeid mellom formelle og familiære omsorgsgivere. Det var vanskelig for ikke-samiske formelle omsorgsgivere å nå den samiske befolkningen med helsetjenester. For å kunne bedre helsetilbudet, ser forfatterne det som nødvendig at alle parter tar ansvar for en debatt knyttet til etniske og etno-politiske posisjoneringer (Larsen, Normann og Hamran, 2016a).

Drageset, Normann og Elstad (2012) har i en studie intervjuet nære pårørende om livsløpet til pasienter med demens som bodde i sykehjem i Nord-Norge. De pårørende ble spurt om pasientenes vaner, interesser og aktiviteter gjennom livsløpet. Det ble utført narrativ analyse av intervjuene med vekt på fortolkning av livsløp og livshendelser hos pasientene. Studien viste hvordan pårørende konkret bidro til å videreføre kontinuiteten i livsløpet til pasienten, samtidig som det kom fram hvordan denne kontinuiteten også hadde stor betydning for pårørende i deres eget liv. Studien viste også at for at pasienten skulle oppleve kontinuitet i eget liv etter flytting til sykehjem, var det viktig med en form for kontakt med hjemplass og landskap, og at det ga rom for tradisjoner og livshistorie.

Sørgaard (2011) har skrevet en masteroppgave om å leve sammen med yngre personer med demens. Oppgaven belyser erfaringene i hverdagslivet til familiene som rammes av sykdommen. Pårørende i denne gruppen vil ofte komme inn i rollen som omsorgsgivere tidlig i livet. Mastergradsoppgaven er en kvalitativ studie basert på en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming, og bygger på fem semistrukturerte intervjuer med ektefeller til yngre personer med demens. De pårørende forteller om en hverdag med ulike belastninger som følger av sykdommen, slik som det å kjenne seg

bundet, konflikter og dårlig samvittighet. De får en rolle der de må huske, ha kontroll og overvåke. Tre hovedtema fremstår sentralt for deltagerne: 1. Omsorgsbelastningen som innebærer store endringer i hverdagslivet. 2. Mestringen som innebærer ulike strategier for å få hverdagen til å gå rundt. 3. Støtten og hjelpen som er så viktig for at ektefellene skal få det bra. Til tross for de belastninger som oppstår, viser studien at de pårørende forsøker å tilpasse seg i det nye livet.

Den tidligere nevnte avhandlingen til Helgesen (2013) er aktuell også når det gjelder pårørende. Helgesen skriver i sitt arbeid om pårørende som beveger seg mellom ulike nivåer av medvirkning. Helgesen knytter disse nivåene av medvirkning til rollen som besøker, som talsperson og som vokter. Et fjerde nivå av medvirkning knytter Helgesen til 'å være en link til verden utenfor'. Hverdagslivet trigget de ulike nivåene til de pårørendes medvirkning. En del av Helgesens studie viser at pårørende ikke ser medvirkning som en byrde.

Å være pårørende av et menneske som rammes av demens innebærer mange utfordringer. En studie av Førstund, Skovdahl, Kiik og Ytrehus (2015) fokuserer på ektefellers tap når partneren rammes av demens. Forfatterne fremhever viktigheten av å identifisere, forstå og bekrefte ektefellers erfaringer.

OPPSUMMERING:

Brukermedvirkning i demensomsorgen forstås ofte innenfor et triadisk perspektiv som består av pasienten eller brukeren selv, pårørende / signifikante andre og helsepersonell. Dette kompliserer brukermedvirkning som prosess i demensomsorgen. Profesjonelle og personlige omsorgsgivere inngår ofte i forhandlingsposisjoner når bestemmelser skal gjøres.

Det er imidlertid ei positiv utvikling hvor man ser pårørende som ressurs og kunnskapskilde, og man har oppmerksomhet på at pårørende kan ha egne hjelpebehov. Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen har vært viktig i utviklingen av demensomsorgen i norske kommuner de siste årene. Pårørende er viktig i arbeidet med individuell brukermedvirkning i demensomsorgen.

4) BRUKERKOMPETANSE I DEMENSOMSORGEN

Historisk sett har mennesker med demens blitt hørt gjennom deres private og profesjonelle omsorgsgivere (McCabe og Bradley, 2012). Det er imidlertid en voksende etterspørsel etter brukernes egne perspektiver (ibid.). Flere skriver om egne erfaringer med demens (DeBaggio 2002, Wyller 2013). Her hjemme har særlig Wyllers bok vakt oppsikt. Etter et langt liv i det offentlige ble Thomas Chr. Wyller rammet av Alzheimers sykdom. I forlagets omtale av boka heter det at Wyller

utforsker hukommelsens grenser gjennom dagliglivets hendelser, fra å kle på seg og dekke på bordet, til å prøve ut sine refleksjoner rundt politikk og samfunnsverdier. Wyller gir oss anekdoter og minner fra et rikholdig liv, vi får erindringer fra barndom, fra fangenskapet på Grini, og fra arbeidet som statsviter. Vi følger Wyllers vei inn i en verden der han vet at glemselen vil ta overhånd. Erttertenksomt og stilsikkert fører han dagbok de to siste årene av sitt liv, og trosser demensen gjennom å skrive om den. Boken gir et unikt innblikk i den dementes verden,

¹⁵ <https://www.haugenbok.no/Generell-litteratur/Medisin-sykdommer/En-dements-dagbok/19788279901396>

nedturer og oppturer, håpløsheten når glemselen øker og gledene over familiens varme støtte. Et personlig og enestående vitnesbyrd som både gir forståelse og inspirasjon.¹⁵

Fokus har også vært rettet mot pårørendes opplevelser av at hele familien rammes av demens. Flere forskere (Walmsley og McCormack, 2016; McCormack, Tillock og Walmsley, 2016) har særlig sett på demens som et traume som rammer en hel familie. Demensomsorg og terapeutiske intervensjoner kan inkludere pårørende som opplever traumatisk stress, skyldfølelser, stigma, tap og sorg. Fodstad og Schumacher (2009) skriver om sine erfaringer som pårørende i artikkelen «Alderdøm og demens nå – og i fremtiden?». I denne artikkelen tar de særlig opp endringene de opplever hos sine nærmeste når de rammes av demens, og spør om Norge er klar for eldrebølgen som kommer. Nasjonalforeningen for folkehelse bygger opp om brukerkompetanse med bruk av likepersoner. En likeperson er ikke en fagperson, men en som selv har erfaringer som pårørende, og har fått opplæring i det å være likeperson. Alle likepersoner har taushetsplikt.¹⁶

Storbritannia har utmerket seg med sterk brukerkompetanse på demens og brukermedvirkning. Dette tas med i oppsummeringen fordi det har en overføringsverdi til norske forhold. *The Dementia Toolkit 2008* for South West Yorkshire Mental Health NHS Trust staff (2010)¹⁷ er et eksempel på en veileder for ansatte som arbeider med mennesker med demens. Veilederen er delt inn i åtte kapitler, som omhandler følgende tema: hvordan redusere stress for den som er rammet av demens, kommunikasjon med personer med demens, pårørende, hvordan øke livskvaliteten til personer med demens, aktivitet, kognitive evner – hva kan ha positiv effekt, hvordan øke funksjonen til personer med demens og, endelig, tilgjengelige kurs/øvelser for praktikere. I tillegg har veilederen vedlegg som omhandler fokus personlig utvikling, retningslinjer for utfordrende atferd, øvelser rettet mot hukommelsen – både for mennesker som er rammet av demens og deres pårørende. Prosjektet med veilederen ble ledet av en forsker, i samarbeid med en prosjektgruppe. Veilederen har blitt revidert etter tilbakemelding fra bidragsytere, brukere av tjenestene og medlemmer av prosjektgruppen.

Den velkjente organisasjonen Alzheimer's Society støtter og står bak mange informasjonspakker til brukere av tjenester i demensomsorgen i Storbritannia.¹⁸ Disse informasjonspakkene inneholder tema som å bli fortalt at du har demens, hva demens er, å lære å leve med demens samt hverdagstips, å planlegge fremtiden, hvor du kan få støtte, og viktige kontaktnummer. I disse informasjonspakkene er det også fokus på hvor man kan ta kontakt for å delta i forskning som omhandler demens.

Dementia Partnerships er videre en britisk organisasjon som også har utviklet en informasjonspakke¹⁹ (toolkit) for å innlemme personer med demens i samfunnet i større grad: «Strengthening the Involvement of People with Dementia. A Resource for Implementation». Brukere og pårørende har vært involvert i arbeidet. Dette demonstrerer at personer med demens kan gi meningsfulle bidrag til arbeidet med demens. Denne informasjonspakken fokuserer på medvirkning for personer med

¹⁶ Se nærmere: <http://nasjonalforeningen.no/tilbud/demens-snakk-med-paerorende/>

¹⁷ Se nærmere: South West Yorkshire Mental Health NHS Trust (2008). Dementia toolkit. Information for staff. Collaborative Project. Working together to improve care for older people.

¹⁸ Se for eksempel: http://oxleas.nhs.uk/site-media/cms-downloads/Older_peoples_memory_service_information_pack_final_version.pdf

¹⁹ Se nærmere: <http://dementiapartnerships.com/resource/strengthening-involvement/>

demens, og er opptatt av personsentrert omsorg. Personer som rammes av demens er ekspertene i eget liv, og har krav på et liv med mål og mening, identifisering av sine individuelle behov, ønsker og preferanser, sikring av verdighet og respekt – menneskelige behov forsvinner ikke når man eldes eller får en lidelse (<http://dementiapartnerships.com/resource/strengthening-involvement/>).

Williamson har skrevet en interessant rapport (2012); «A stronger collective voice for people with dementia». Rapporten har sin bakgrunn i prosjektet «The Dementia Engagement og Empowerment Project» (DEEP). DEEP forsøkte å utforske, støtte og fremme grupper og prosjekter som ble ledet av, eller aktivt involverte, mennesker med demens i Storbritannia. Disse gruppene og prosjektene ble påvirket av tjenester og politikk som, i sin tur, påvirket livet til mennesker med demens. DEEP var et ettårig prosjekt. Prosjektet besto av flere deler: en kartlegging som besto av aktuell litteratur, spørreundersøkelser og intervjuer med grupper og prosjekter over hele Storbritannia som ble ledet av, eller involverte, personer med demens. Videre besto prosjektet av arrangement som skulle bringe grupper sammen, og diskutere funnene fra kartleggingen. Deretter laget man en film og en rapport som omtalte aktivitetene, læringsprosessen og informasjonen bak kartleggingen og arrangementet. Endelig besto prosjektet av en referansegruppe med personer med demens, som skulle sikre at innholdet i DEEP var relevant. Åttifem grupper og prosjekter svarte på spørreundersøkelsen, og tjueto personer med demens deltok. Tretten telefonintervju og tre gruppeintervju ble gjennomført. Funnene i dette prosjektet viste at mange grupper kombinerte likemannsarbeid med sosiale aktiviteter. De fleste gruppene var støttet av brukerorganisasjoner eller tjenester med ansatte og omsorgsgivere. En del av gruppene drev lobbyvirksomhet for å påvirke demenspolitikken. Mange av medlemmene i gruppene var i et tidlig stadium av demens, og mange av gruppene var nye og i en etableringsfase. Det var noen høyprofilerte grupper, men de fleste var lokale grupper som var mer uformelle. Mange grupper var avhengige av økonomisk støtte, samtidig som de sto fast på at personer med demens var eksperter på egne liv. Et felles mål for disse gruppene var at personer med demens vil bli forstått, hørt, inkludert og tatt med i samfunnet og få mer støtte (Williamson, 2012). DEEP var blant annet finansiert av en britisk mental helse-organisasjon, forskningsmidler fra en veldedighetsorganisasjon og *Alzheimer's Society*. Rapporten beskriver DEEP som utgangspunkt for et stort britisk nettverk av demensorganisasjoner. Rapporten har også vedlegg²⁰ som beskriver metodene i DEEP og eksempler fra praksis, og hvordan man kan gå frem dersom man ønsker å utføre noe lignende.

En avlegger av DEEP er prosjektet «Dementia Diaries»²¹ som samler mennesker med demens sine ulike erfaringer i et personlig lydarkiv, som lyd- dagbøker, på nettet. Dagbøkene dokumenterer hverdagslivet til personer som lever med demens, med sikte på å spre kunnskap om sykdommen og å "forsterke" stemmene til enkeltpersoner via nettet. Woodall et al. (2016) skriver i en evaluering av Dementia Diaries at prosjektet har vært vellykket. Nettsiden har gjort en forskjell i livene til de involverte, og dette inkluderer økt selvtilit. Dementia Diaries har også påvirket hvordan media skriver om demens, har informert det offentlige publikummet om demens, samt om hvilke forhold eller hva som påvirker mennesker med tilstanden.

²⁰ <http://dementiapartnerships.com/wp-content/uploads/sites/2/strengthening-involvement-supplement.pdf>

²¹ <http://dementiadiaries.org/>

OPPSUMMERING:

Storbritannia utmerker seg som et land hvor brukerkompetansen har fått gode vekstmuligheter. Gjennom prosjekter som eksempelvis «The Dementia Engagement og Empowerment Project» (DEEP) har man fått grunnlagt et stort nettverk av organisasjoner, som setter interessene og rettighetene til personer med demens på den politiske dagsorden, sett ut fra deres egne perspektiver. Dette er en orientering mot brukermedvirkning på systemnivå. Kunnskapsfeltet har overføringsverdi til norsk kontekst, og samsvarer med helsepolitiske føringer.

5) BRUKERMEDVIRKNING OG ETIKK I DEMENSOMSORGEN

Brukermedvirkning er knyttet til etikk, og debatten rundt grunnleggende holdninger i demensomsorgen knyttes gjerne til menneskerettigheter. I artikkelen «Menneskerettslige utfordringer i norske sykehjem» (2015) tar Sæther opp problematiske sider av norsk sykehjemsdrift i lys av menneskerettighetene.²² Sæther påpeker at norske sykehjem på flere områder er i konflikt med menneskerettighetene. Utfordringene omfatter særlig vern om personlig integritet, retten til frihet og forsvarlig omsorg. Selvbestemmelsesretten ivaretas ikke på en god måte i alle sykehjem.

Nordhus, Skjerve og Aasen (2006) tar opp samtykkekompetanse og rett til selvbestemmelse i møte med mennesker som lever med demens. Disse temaene kan være særlig vanskelig i møte med pasienter med kognitiv svikt og/eller tap av ferdigheter. Samtykkekompetansen faller helt eller delvis bort dersom pasienten åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket gjelder. Noen ganger kan samtykket falle delvis bort, det vil si at pasienten kan anses som kompetent på enkelte områder, men ikke når andre beslutninger skal tas. Nordhus, Skjerve og Aasen (2006) påpeker at samtykkekompetansen er forskjellig fra individ til individ, og noen ganger kan personer med demens ha forskjellig samtykkekompetanse, og kompetansen kan variere i ulike tiltak. Forfatterne lister opp noen forutsetninger som det er viktig å tenke på både i tiltak, behandling og i forskning: for eksempel variasjon i evne til å bearbeide informasjon, identifisering av personlige og situasjonsbestemte risikofaktorer for redusert forståelse av ny informasjon og tilpasning av prosedyrer som omhandler informasjon og samtykkekompetanse (Nordhus, Skjerve og Aasen, 2006, s. 371).

En sentral kilde for å undersøke praksis i sykehjem knyttet til menneskerettigheter er Wenche Malmedals doktorgradsavhandling *Inadequate Care, Abuse and Neglect in Norwegian Nursing Homes* (2013). Malmedal påpeker viktigheten av at norske myndigheter kartlegger den begrensede selvbestemmelsesretten og medvirkning som beboere i sykehjem rapporterer. Ifølge Malmedal er det ikke en god brukermedvirkning på norske sykehjem. Sæther påpeker at de ansatte ved norske sykehjem kjenner for dårlig til regelverk, de handler ikke i tråd med regelverket og det utøves mye tvang og tvangsmedisinering (2015, s. 42).

Øye tar opp temaet tvang og frivillighet i sykehjem i sin artikkel fra 2015. Ideer om frivillighet knyttes tett an til ideer om frihet, medvirkning, autonomi, konsum, frigjøring, myndiggjøring og aktiv deltakelse i demensomsorgen. Den formelle tvangen som utøves kan være å holde tilbake pasienter i institusjon, tvangsmedisinering,

²² Det bor ca. 41 000 mennesker på sykehjem i Norge, og av disse er rundt 80 % rammet av demens (Sæther 2015, s. 38).

relasjonell tvang, strukturell tvang og fysisk tvang. Den uformelle tvangen er ikke regulert i lovverket, men knyttes til trusler, avledning, lokking, luring, hvite løgner, overtalelse eller lignende (Øye, 2015). Tvang og frivillighet kan, ifølge Øye, fremstå som motsetningsfylte prinsipper. Det er imidlertid ikke nødvendigvis slik. Frivillighet skal sikre beboere på sykehjem bevegelsesmuligheter og frihet. Bevegelsesfriheten er ofte sentral på sykehjem, og kan sikres gjennom såkalte sansehager der beboerne kan bevege seg tilsynelatende fritt. Det krever både tilsyn og beskyttelse. Dette kan skape reguleringer, sikkerhetsanordninger og sublim tvangsformer for å sikre at den tilsynelatende bevegelsesfriheten overholdes. Formell og uformell tvang som overvåkningsstrategier, press- og lokkemidler, avledningsmanøvre, overtalesteknikker og å gi beroligende medisiner kan bli løsninger for helsepersonell når pasientene vil ut av sansehagene, enten for at de vil hjem eller bort fra institusjonen. Dette betyr, sier Øye, at frivillighet og tvang i demensomsorgen «ikke kan forstås som gjensidig utelukkende eller åpenbare motsetninger, men snarere som betingede mekanismer» (s. 177).

Fire utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i vest har gjennomført et prosjekt i 24 sykehjemsavdelinger som fokuserte på tillit fremfor tvang til personer med demens (2011–2015).²³ Utgangspunkt for dette prosjektet var Ingelin Testads avhandling (2010). Testad fant at agitasjon var vanlig blant beboere med demens i norske sykehjem. Funn i studien viste at det var behov for å utforske faktorer som bidro til uro, for å forstå og håndtere uroen effektivt og for å unngå misforståelser av symptomer, redusere upassende medisinbruk, og dermed forbedre forholdene og livskvaliteten for beboere med demens i sykehjem. Tvang måtte erstattes med tillit. Utviklingssentrene i vest sitt prosjekt hadde som hensikt å hjelpe personalet med å gjennomføre tillitsskapende tiltak fremfor tvang til personer med demens. Prosjektet ble utført i samarbeid med Høgskolen i Bergen, Senter for omsorgsforskning vest, Senter for eldremedisin og samhandling og Universitetet i Stavanger. I prosjektet ble det gjennomført undervisning og veiledning til pleiepersonell for å redusere tvangsbruk.

Anne Kari Tolo Heggstad skriver om verdighet og autonomi i arbeidet med personer med demens (2016). Frihet og autonomi er avgjørende for opplevelse av verdighet, ifølge Heggstad, og det er helsepersonells oppgave å redusere den enkeltes opplevelse av umyndiggjøring og frihetsberøvelse (s. 383).

Verdighet er også tema for Heggstads avhandling *“To be taken seriously as a human being”. A qualitative study on dignity in dementia care* (2014). Hvordan kan helsepersonell ivareta eller unngå å krenke beboeres verdighet? Studien bygger på deltagende observasjon i to sykehjemsavdelinger, samt kvalitative intervjuer med beboere med demens og deres pårørende. Studien viser at beboere med demens i sykehjem opplever at de ikke blir tatt på alvor, og de føler seg umyndiggjort i hverdagen. De uttrykker også at institusjonelle rammer og rutiner bidrar til følelse av fangenskap og hjemlengsel. Pårørende i studien uttrykker at ivaretagelse av fysiske behov er nødvendig, men ikke tilstrekkelig for å leve et liv i verdighet. For at beboernes verdighet skal ivaretas, er det ifølge de pårørende avgjørende at beboernes behov for omsorg og sosial kontakt også ivaretas. De pårørende uttrykker at mangel på ressurser og en oppgavesentrert praksis kan true beboernes verdighet. Funn fra deltagende observasjon bekrefter disse funnene.

Studien konkluderer med at en verdighetsfremmende omsorg er en omsorg hvor beboerne blir tatt på alvor som mennesker, hvor behovet for medbestemmelse,

²³ Se nærmere: <http://www.utviklingssenter.no/tillit-fremfor-tvang-medced.5788202-176149.html>

²⁴ Kilde: <http://www.med.uio.no/helsam/forskning/aktuelt/arrangementer/disputaser/2014/heggestad-anne-kari.html>

bekreftelse av egen identitet og relasjonelle behov vektlegges.²⁴ Verdighet i eldreomsorgen har vært et tema flere norske forskere har vært opptatt av (Nåden m.fl., 2013; Heggstad og Slettebø, 2016; Slettebø m.fl., 2015, Heggstad, Nordtvedt og Slettebø, 2013).

De finske forskerne Suhonen, Stolt og Leino-Kilpi gjorde i 2013 en review-studie av forskningsetikken i 66 empiriske studier hvor eldre mennesker i omsorgsinstitusjoner var forskningsdeltakere. Suhonen og kolleger konkluderte med at det er behov for å tydeliggjøre forskningsetikk, etisk godkjenning av studier og informert samtykkeprosedyrer i forskning hvor eldre deltar. Samtykke er å betrakte som en vedvarende prosess i en studie.

OPPSUMMERING:

Det er enighet i fagfeltet om at brukermedvirkning som rettighet og plikt kan være et gode. Brukermedvirkning kan imidlertid skape forventninger til brukeren på en måte som noen ikke klarer å innfri. Brukermedvirkning kan bli et maktovergrep, under dekke av de gode intensjonene som ligger til grunn for medvirkning. Det kan også skape forventninger hos brukeren selv, som kan være vanskelig å imøtekomme på alle stadier i sykdomsforløpet. De etiske utfordringene i spenningsfeltet mellom medvirkning og tvang kan forstås som «betingede mekanismer» i demensomsorgen, og være vanskelige å møte i praksis. Dette krever en dynamisk tilnærming til medvirkning hos alle involverte parter. Studiene som er omtalt i dette avsnittet er særlig knyttet opp til *systemnivået* av brukermedvirkning, som for eksempel kunnskap om og utøvelse av medvirkning blant ledere og ansatte i omsorgstjenesten.

6) BRUKERMEDVIRKNING I UTVIKLINGSARBEID SOM OMHANDLER DEMENSOMSORG

Søk på utviklingssenter.no gir 47 treff på temaet «brukermedvirkning i demensomsorgen».²⁵ Prosjektene omfatter tema som frivillighet, brukerråd, personsentrert omsorg, livsfortellinger, pårørendesamarbeid, samhandling, rus og psykiatri, individuell plan, demenskoordinatorer, aktiviteter, førstegangssamtaler, demensnettverk, praksis, miljøbehandling og pårørendeskoler og samtalegrupper. Rapportene utgjør gjerne korte oppsummeringer, enten i pdf-format eller på nettstedet til utviklingssentrene, og det kan være vanskelig å vurdere prosjektene og rapportene. Går man inn på emnet «brukermedvirkning» under «aktiv omsorg» på utviklingssentrenes nettsider dukker det opp tolv prosjekter. Her definerer man at brukermedvirkning «betyr at pasienten er med på å utforme tilbudet sammen med fagfolk».²⁶

Brukermedvirkning innebærer, ifølge utviklingssentrene, bedre kvalitet på tjenestene fordi brukerne opplever hvordan tjenestene fungerer i praksis og kan komme med de beste forslagene til forbedringer. Videre at brukeren har økt innflytelse på egen livskvalitet. Det presiseres at behandleren fortsatt har sitt faglige ansvar.²⁷ I det følgende presenteres noen av de tolv prosjektene som omhandler brukermedvirkning.

²⁵ Søket ble siste gang utført 20.02.2017.

²⁶ Se nærmere <http://www.utviklingssenter.no/?cat=179640>

²⁷ Se nærmere <http://www.utviklingssenter.no/?cat=179640>

Utviklingssenter for hjemmetjenester i Buskerud har et pågående prosjekt som handler om oppstartsamtaler i hjemmesykepleien. Det er ikke ferdigstilt noen rapport, men man fokuserer på å lage en standard for oppstartsamtaler for å sikre brukermedvirkning.

Utviklingssenter for hjemmetjenester i Oslo har gjennomført prosjektet «OPPSTART» – Organisering, Pasient/bruker, Pårørende, Status, Tiltak, Avtaler, Rutiner, Totalinntrykk. Først fikk hver bruker en perm som inneholdt informasjon om hjemmetjenesten og kommunens tilbud. Her var det plass til vedtak, brukerkort og medisinaliste. Det ble gjennomført oppstartsamtale med bruker og eventuelt pårørende tidlig i pasientforløpet. Overordnet mål med denne samtalen var brukermedvirkning og forventningsavklaring. Samtalen brukes også for å gi informasjon om tjenestene som er innvilget og til å få informasjon om bruker som kreves for å kunne gi et godt tjenestetilbud. Samtalen gjennomføres av brukers tjenesteansvarlige fra hjemmetjenesten. Det ble videre gjennomført oppfølgingssamtaler jevnlig for å avklare videre gjennomføring og mål.

Utviklingssenter for sjukeheimar og heimetjenester, Sogn og Fjordane gjennomførte i perioden 2013–2015 et prosjekt om hverdagsrehabilitering – mestring og brukermedvirkning i eget hjem. Prosjektet hadde som mål å kunne tilby målstyrt, tidsavgrenset og tverrfaglig rehabilitering for å sikre at brukere oppnådde økt funksjon og deltakelse, bodde hjemme og mestret de hverdagslige oppgavene selv. Hensikten var å oppnå større grad av brukermedvirkning. Heller ikke her finnes noen utfyllende prosjektrapport.

Utviklingssenter for hjemmetjenester i Sør-Trøndelag har gjennomført et prosjekt som omhandler brukersamtaler, hvor målet var å gjennomføre samtaler på en måte som sikret brukers rettigheter og helsepersonell sitt behov for informasjon. Man ønsket å sikre god dialog med bruker der det utveksles vesentlig informasjon. Målet var en kvalitetssikret og mer ensartet brukersamtale.

Utviklingssenter for sykehjem i Østfold, Glemmen sykehjem har gjennomført et prosjekt om brukermedvirkning. Tiltakene i prosjektet var:

- kompetanseheving (fagdager, møter på avdelingene, involvering av avdelingssykepleiere og kvalitetsgruppe på sykehjemmet)
- bakgrunnsopplysningsskjema – min livshistorie – bruk av livshistorier og vurdere behov for revidering av skjemaet
- utvikle en modell for implementering av brukermedvirkning gjennom individuelt tilpassede aktiviteter («Dagen er din»)
- involvering av studenter, elever og frivillige i gjennomføring og evaluering av aktiviteter²⁸

OPPSUMMERING:

Det er gjennomført, og gjennomføres, mange utviklingsprosjekter i norske kommuner som omhandler brukermedvirkning i demensomsorgen. Felles for disse er imidlertid mangelfull rapportering. Dette gjør det vanskelig å kunne innlemme dem i en kunnskapsoppsummering på en god måte. Når de likevel er nevnt, er det for å understreke at det skjer mye ute i kommunene som kan rapporteres på en bedre måte. Dersom man kan lage gode rapporter, vil overføringsverdien av kunnskapen

²⁸ Se nærmere <http://www.utviklingssenter.no/brukermedvirkning.5172819-179640.html>

øke. En annen og viktig side ved utviklingsprosjektene, ut fra funnene gjort i arbeidet med denne oppsummeringen, er at man kan øke graden av brukerkompetanse og medvirkning i prosjektene.

7) BRUKERMEDVIRKNING I SAMARBEIDSPROSJEKT SOM OMHANDLER DEMENSOMSORG

Rapporten «Brukarens roll i välfärdsforskning och utvecklingsarbete» (Rönmark (red). 2011) har en egen del som omhandler brukermedvirkning i eldreomsorgen. Wangen skriver et kapittel i denne rapporten som kan være særlig interessant for samarbeid mellom høyskoler og kommuner som ønsker å utvikle kunnskap om egenerfaringer av demens og hverdagsliv (Wangen, 2011). I kapitlet beskriver Wangen et FoU-samarbeidsprosjekt, En god hverdag, inspirert av aksjonsforskning. Bachelorstudenter i sykepleie, deres veiledere, øvrige ansatte og høyskolens lærere og pårørende ble invitert inn som medforskere i prosjektets første omgang. I andre omgang skal også brukere inn som deltakere. Prosjektet fokuserer på hva som er en god hverdag for personer som lider av demens, og hvordan man kan iverksette handlinger i praksis som fører til en bedre hverdag. Målet med prosjektet var «kompetanseoverføring mellom brukere, helsepersonell og pårørende» (s. 209).

Jensen, Eklund og Bjerke (2014) beskriver et samhandlingsbasert forsknings- og utviklingsprosjekt i Hallingdalregionen i sin rapport «Forsterket demensomsorg i distriktskommuner». Prosjektet var et samarbeidsprosjekt mellom Utviklingssenter for sykehjem i Buskerud og Høgskolen i Buskerud. Seks kommuner i Hallingdal deltok i prosjektet, samt alderspsykiatrisk avdeling ved Vestre Viken Helseforetak. Forfatterne av rapporten beskriver metoden de brukte som inspirert av aksjonsforskning. De gjennomførte en kartlegging av helse- og omsorgstjenestene til personer med demens i kommunene som deltok. Prosjektet tok i bruk både kvantitative og kvalitative metoder. En nettverksgruppe deltok i dialogseminarer hvor de diskuterte resultatene fra kartleggingen. Det samme gjorde helselederne i Helselederforum i Hallingdal. Innspill og kommentarer til kartleggingen, og ønsker om tiltak, er inkludert i rapportens forslag til forbedringer. Kartleggingen og arbeidet med resultatene viste flere områder med forbedringspotensial: tilrettelegging av spesialtilpassede døgnplasser for personer med alvorlig grad av demens, strukturert samarbeid med pårørende, interkommunale dag- og aktivitetstilbud, ambulerende demensteam, interkommunale kompetansetiltak og videoveiledning som støtte fra alderspsykiatrisk spesialisthelsetjeneste og hospiteringsmuligheter (Jensen, Eklund og Bjerke 2014, s. 34). Dette prosjektet baserer brukermedvirkningen på deltakelse fra helsepersonell og ledere i regionen, og inkluderer ikke pasienter eller pårørende.

OPPSUMMERING:

De to norske samarbeidsprosjektene som omtales i oppsummeringen, har brukt sentrale fagfolk som medforskere. Prosjektene lignet aksjonsforskning, og var tydelig praksisnære. Prosjektene retter seg mot brukermedvirkning både på individuelt nivå og systemnivå.

8) BRUKERMEDVIRKNING I FORSKNING SOM INKLUDERER PASIENTER OG PÅRØRENDE

Wikström (2005) beskriver et forskningsprosjekt fra Sverige hvor eldre beboere på et sykehjem deltok i en studie. Wikström omtaler prosjektet som deltakerbasert forskning, hvor prosessen startet med et idémøte i forkant for å formulere problemstillinger og planlegge prosjektet. Videre baserte man seg på fokusgrupper, hvor brukere, pårørende, omsorgspersonale og sentrale ledere diskuterte medvirkning for brukerne. Fokusgruppene ble ledet av en forsker og en assistent, og etter hvert handlet fokusgruppemøtet om hvordan man konkret skulle legge opp et forbedringsarbeid som omhandlet brukermidvirkning. Deretter ble forbedringsarbeidet utprøvd i seks måneder. Etterpå evaluerte man arbeidet – først etter seks måneder, så etter et år. I en slik prosess er det viktig som forsker, hevder Wikström, å passe på at de profesjonelle ikke blir styrende i diskusjoner. Dette er overførbart til helseforskning hvor personer med demens kan delta som medforskere.

McCabe og Bradley (2012) beskriver et prosjekt i Skottland, hvor man involverte personer med demens i utviklingen av en strategiplan, «The Fife Dementia Strategy». Fife er et nokså stort område i Øst-Skottland, med større og mindre lokalsamfunn. Strategiplanen var et samarbeid mellom flere sosial- og helsefaglige instanser, og spørreskjema ble sendt ut til personer med demens. Dette ga imidlertid liten respons, og man måtte finne nye metoder for å inkludere brukerne i prosjektet. Gruppeintervju ble en løsning, og 56 personer med demens deltok i en serie på åtte gruppeintervju. Gruppene besto av ulike profesjonelle hjelpere og to forskere som moderatører, i tillegg til brukerne. Fire tema viste seg som særlig viktige for brukerne: 1) bosted og tilknytning til hjemmet, 2) kvaliteten på helsetjenester de mottok, 3) ønske om «å komme seg mer ut», og 4) ønske om å forstå mer av demens/sykdom.

Ruth Bartlett har gjort mye spennende forskning innenfor demens, hvor brukermidvirkning står sentralt (2012, 2015a, 2015b). Bartlett fokuserer på hvordan man kan få til en god praksis når brukere med demens skal medvirke i forskning. Det er mange måter å få til brukermidvirkning i forskningsprosjekter på: det kan være som medforskere, via organisasjoner, i referansegrupper eller brukerpanel. Det å involvere brukere i forsknings- og/eller utviklingsprosjekt er viktig. En annen ting som også er viktig, ifølge Bartlett (2015a), er å sikre at opplevelsen av å delta blir så god som mulig for de involverte. Dette betyr at man må være oppmerksom på hele prosessen deltakelsen innebærer. Aktiv deltakelse i prosjekter som bærer preg av samarbeid kan oppleves som givende for alle involverte. Bartlett gir eksempler på ulike typer deltakelse i sine arbeider, og aksjonsforskning står sentralt i hennes forskning (2012, 2015a, 2015b).

I en av hennes studier skrev deltakerne dagbøker, med intervju før og etter dagbokskrivningen (Bartlett, 2012). Fordelene ved denne metoden er at deltakerne opplevde seg som likeverdige partnere i prosessen, og at de hadde kontroll over hva som skjedde. Det hjalp også å inkludere fotografi og lydopptak sammen med dagbøkene. Dette ga et mer helhetlig og variert inntrykk av deltakernes erfaringer og fortellinger.

I en annen studie (2015a) tar Bartlett opp temaet «sted» når man skal gjøre aksjonsforskning og ha brukere med i forskningsprosessen. Bartlett bruker den engelske betegnelsen «residency» på et sted hvor forskere og deltakere i en studie deler mat og hjem for en kortere periode. Bakgrunnen for dette er å «utvide stedet» for forskning og tilby en plass hvor deltakerne kan få støtte for å dele sine erfaringer med forskere. Dette er helt i samsvar med tankene bak aksjonsforskning. Dette stedet som skapes

gir folk tid til å arbeide seg gjennom aktuelle tema, slappe av og bygge gode relasjoner (Bartlett 2015a; 2015b, s. 790). I tillegg gir det muligheter for å bli kjent med hverandre på like vilkår og bli involvert i kunnskapsproduksjon om egne liv (ibid.). I Bartletts studie bodde deltakerne i studien i to «residencies» sammen med ektefeller eller en profesjonell hjelper. Bartlett anbefaler denne forskningsmetoden når man skal involvere mennesker med demens i studier.

I en tredje artikkel av Bartlett (2015b) fokuserer hun på bruk av kunst for å presentere forskningsfunn fra studier om demens-aktivisme. I studien samarbeidet forskeren med en kunstkurator, en installasjonskunstner og deltakerne om å presentere funn fra en studie ved hjelp av tekstilbannere og dokumentarfilm. Bartlett problematiserer bruken av kunst for å presentere funn. Kunst kan vekke emosjoner og handling, og hjelpe til en mer kompleks forståelse av et fenomen. Bartlett påpeker imidlertid at kunst som metode ikke blir en helt likeverdig presentasjonsform, særlig når profesjonelle kunstnere deltar i prosjekt (s. 766). Fremtidig forskning på området kan velge å fokusere på forskerens intensjoner når de velger denne metoden, og undersøke hvorvidt disse intensjonene oppfylles gjennom prosjektene (ibid.). Til tross for at Bartlett har arbeidet med sin forskning i England, kan hennes erfaringer være overførbare til norske forhold.

Elaine Robinson (2001) diskuterer hvorvidt mennesker diagnostisert med Alzheimers burde delta i forskning. Robinson beskriver sitt eget sykdomsforløp, før hun diskuterer hvorvidt personer med demensrelaterte sykdommer kan delta i forskning. Robinson (2001, s. 104) uttaler: «Jeg syns virkelig mennesker som meg skal bli oppmuntret til å ta del i hvilken som helst forskning, og de må føle at det de bidrar med virkelig betyr noe, uavhengig av hvor stort eller lite bidraget deres er». ²⁹

Allan (2001) beskriver hvordan man som forsker kan arbeide med helsepersonell for å inkludere personer med demens i forskning. Dette vil være særlig aktuelt dersom man vurderer å sette i gang aksjonsforskningsprosjekt. Det er viktig å være klar over egne holdninger som forsker, og kunne dele disse med personalet. Man må bevege seg bort fra ekspertrollen, og prosjektet man igangsetter må ha en nytteverdi – også for helsepersonell. Både personalet og brukere kan bidra med sine kunnskaper (Allan, 2001). Aksjonsforskningsprosjekter tar tid. Det er viktig med gode forberedelser, og også forberede personal og brukere på at slike prosjekt vil fokusere på praksis, og vil kunne stille spørsmål ved holdninger og handlinger i praksis. Det er også et arbeid for forskeren å få personell til å være oppmerksom på hva som *virker best* i praksis. Ifølge Allan er det også viktig å bruke tid i feltet, gjerne gjennom observasjoner eller gjennom å arbeide direkte med personer med demens. Som forsker må man samarbeide godt med personalet for å kunne gjøre forskning på eksempelvis sykehjem eller i hjemmetjenesten.

OPPSUMMERING:

Det finnes flere eksempler på forskning hvor personer med demens har deltatt som medforskere, via organisasjoner, i referansegrupper eller brukerpanel, i ulike prosjekter. Disse prosjektene har fokus på brukernes erfaringer, og retter seg særlig mot brukermidvirkning i forskning og på individuelt nivå. Prosjektene har overføringsverdi til norske forhold, og kan være til inspirasjon for helseforskning som ønsker å inkludere brukere i større grad.

²⁹ Egen oversettelse.

RESSURSER

På nettsidene til temaet *Brukermedvirkning i demensomsorgen* gis en oversikt over ulike ressurser og verktøy som kan være relevant for kommuner, ansatte i helsetjenesten eller andre interesserte som er involvert i brukermedvirkning. Følgende presenteres:

- aktuelle nettsted, inkludert aktuelle facebook-grupper
- aktuelle brukerorganisasjoner
- aktuelle tidsskrift (både forskningsbaserte og fagtidsskrifter)
- aktuelle filmer
- foredrag
- populærvitenskapelige artikler knyttet til temaet

VERKTØY

Den dominerende tilnærmingen innenfor demensomsorgen fremmer ikke reell brukermedvirkning, og det er behov for et mangfold av metoder for å kunne møte den enkelte brukers og pårørendes behov og ønsker. Behovet for mange og differensierte metoder gjør det vanskelig å skulle anbefale noen få, enkelte verktøy for brukermedvirkning i tjenestene. På nettsidene til temaet brukermedvirkning i demensomsorgen vil det finnes noen eksempler som har løst utfordringen på forskjellige måter.

KONKLUSJONER

Oppsummeringen av temaet brukermedvirkning i demensomsorgen beskriver et mangfoldig og komplekst felt, med mange ulike tilnærminger og perspektiver på hva god brukermedvirkning kan være. Oppsummeringen har blitt utført ved at emneredaktøren har samlet sammen studier og annet materiale som omhandler temaet, og tatt med seg videre de studiene og det materialet som er vurdert som relevant i henhold til inklusjonskriteriene for oppsummeringene i Omsorgsbiblioteket. Oppsummeringen omtaler ikke kvaliteten ved de enkelte dokumentene som er innlemmet, men disse har blitt vurdert etter Omsorgsbibliotekets inklusjonskriterier og NIFUs definisjon av forskning og utviklingsarbeid.³⁰ Ut fra et helhetsinntrykk har den faglige kvaliteten på arbeid om brukermedvirkning i demensomsorgen i Norge et forbedringspotensial. Forskingen på temaet er i vekst, men denne oppsummeringen viser at det er behov for mer brukermedvirkning i praksisfeltet. Særlig kan brukerkompetansen vektlegges.

Det utøves mye utviklingsarbeid på kommunalt plan som omhandler brukermedvirkning i praksis, og det synes viktig å øke kvaliteten på formidlingen av dette. Herunder er særlig Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, samt Nasjonalforeningen for folkehelse, solide kunnskapsformidlere som man kan bruke som gode eksempler.

Dersom man ønsker å oppnå en større grad av medforskning, brukerkompetanse og erfaringsformidling på demensfeltet er det viktig å øke kompetansen blant brukere og profesjonelle. På den måten kan kunnskapsfeltet ta større plass i debatten rundt brukermedvirkning. Med andre ord trenger man et kompetanseløft for både profesjonelle og brukere på kommunalt plan som ønsker å delta i kunnskapsdebatten og formidle sine synspunkter rundt brukermedvirkning i demensomsorgen.

I det følgende vil essenser og trender i feltet demensomsorgen bli løftet frem. Deretter beskrives noen forutsetninger for å lykkes med medvirkning i kommunal demensomsorg, med særlig vekt på den praktiske implementeringen av medvirkning på alle nivå. Avslutningsvis sier oppsummeringen noe om hva det trengs mer kunnskap om i fagfeltet.

ESSENER OG TRENDER

Brukermedvirkning stiller store krav til både brukere, pårørende, tjenesteutøvere og kommunene. Dette gjelder særlig i demensomsorgen, hvor det er store individuelle forskjeller blant brukerne/pasientene. Beslutninger og medbestemmelse i demensomsorgen fattes ofte i samarbeid mellom mange parter, og personer som rammes av demens er avhengig av dette.

Brukermedvirkning rommer mange ulike former og tiltak i demensomsorgen. Medvirkningen skal manifestere seg på alle nivå, både på individ-, system- og politisk nivå. Det er en enighet om at brukermedvirkning er *et gode*; vi kan si at fagfeltet er preget av en idealistisk optimisme hva gjelder systemnivå og politisk nivå. Tjenestene skal preges av brukermedvirkning. Brukermedvirkning på individnivå er imidlertid

³⁰Se nærmere s. 18.

utfordrende i demensomsorgen, og skillet mellom medvirkning og tvang kan være vanskelig. Hvordan kan man implementere brukermedvirkning på en god måte på alle nivå i tjenestene? En sterkere orientering mot praksis innenfor fagfeltet er ønskelig, også når det gjelder forskning og utviklingsprosjekter.

Brukermedvirkning i demensomsorgen preges av et triadisk perspektiv.

Medvirkning i demensomsorgen retter seg ikke direkte mot brukeren, som man ser i eksempelvis psykisk helsearbeid, men forstås som en samarbeidsprosess som retter seg mot brukerne/pasientene, pårørende og profesjonelle omsorgsgivere. Dette kompliserer medvirkning noe, da partene må tilstrebe en enighet om hva gode tjenester eller tiltak vil innebære for den enkelte og hans/hennes familie. Videre utfordres synet på samtykkekompetanse, og mangel på samtykkekompetanse. Når defineres brukeren eller pasienten som ikke- samtykkekompetent? Når skal pårørende overta samtykkekompetansen? Helse- og omsorgstjenesten kan vurdere samtykkekompetanse som mer dynamisk, og situasjonsbetinget. Kanskje er det slik at et samtykke kan innhentes like før en intervensjon skal settes i gang, slik at personer med demens ser samtykket som tett knyttet opp til den kommende handlingen? Dette krever mer fleksibilitet i tjenestene.

Maktbalansen mellom pasient, bruker og system har endret seg i Norge i de siste tiårene. Medvirkning og involvering av brukere på individ- og systemnivå er blitt en viktig helsepolitisk målsetting. Denne utviklingen innebærer en nødvendig styrking av brukerperspektivet. Samtidig fører utviklingen til nye begreper og ansvar, krav til egenomsorg og forventninger til pårørende. Makten blir ikke borte ved en demokratisering av tjenestene, den endrer form og uttrykker seg på nye måter som det er viktig å reflektere over (Frich, 2015).

NOEN FORUTSETNINGER FOR Å LYKKES

Det er en forutsetning at brukere og pårørende skal ha en reell innflytelse på utformingen av tjenesten på individ-, system-, og politisk nivå. Dette gjelder også forsknings- og utviklingsprosjekter. Videre kan brukernes erfaringskunnskap og forståelse av tjenester og tiltak utgjøre en del av den faglige bredden innenfor demensfeltet. Denne typen kunnskap er viktig kunnskap i feltet. Kommunene kan ansette flere brukere i tjenestene. Dette krever god planlegging og etablering av rutiner for brukersansettelser.

Forutsetninger for å lykkes med brukermedvirkning på individnivå innebærer blant annet at kommunene har rutiner som sikrer at brukerne får den informasjonen de har krav på. Personer med demens er en av de dårligst informerte pasientgrupper, og dette representerer både en faglig og etisk utfordring. Lov om pasient- og brukerrettigheter understreker retten til å bli informert om sin diagnose og behandling. Brukermedvirkning kan, ifølge Wogn-Henriksen (2012), utføres på en helt annen måte om praksis bedres på dette området. Samtidig kan det være usikkerhet knyttet til hvordan informasjon skal gis når mottakeren har demens. Det er viktig å merke seg at både nydiagnostiserte og personer med langtkommen demens foretrekker å være informert om diagnosen (Johannessen og Möller, 2011). Brukeren må få informasjon om demens, ulike behandlingsalternativer, tiltak og aktuelle tjenestetilbud. Informasjonen tilpasses den enkeltes situasjon. Den profesjonelle må gi brukeren sine vurderinger og forslag til løsninger. Brukeren må opplyses om sin rett til individuell plan, og fordelene ved dette. Kommunene kan videre ha rutiner som sikrer at brukerne

får sin individuelle plan. Ansatte kan samarbeide med brukeren om å utarbeide en individuell plan som evalueres jevnlig – i samarbeid med brukeren og de i nettverket brukeren ønsker å ha med i planen. Kommunene kan også ha rutiner som sikrer gode relasjoner med brukerne. Dette handler om å møte brukeren jevnlig ansikt til ansikt, og samarbeide aktivt med pårørende når brukeren samtykker til det. Det kan eksempelvis være å gi pårørende ikke-taushetsbelagt informasjon om demens og annen relevant informasjon.

Forutsetninger for å lykkes med brukermedvirkning i demensomsorgen på systemnivå inkluderer å prioritere brukermedvirkning og brukerstyrkende tiltak, etablere brukerråd eller brukerforum på alle relevante nivåer, innhente brukererfaringer og aktivt bruke disse til å forbedre tjenestene, ha brukerrepresentanter med i prosjekter, utviklings- og endringsarbeid som omhandler demensomsorg, aktivt bruke brukerorganisasjonene som høringsinstans i saker som omhandler demensomsorg og fremme brukeransettelser i tjenesteapparatet.

Forutsetninger for å lykkes med forskningsprosjekter som omhandler brukermedvirkning i demensomsorg handler også om å få brukere til å delta i og å fremme prosesser. Dette gjelder særlig i aksjonsforskningsprosjekter hvor brukere er sentrale i store deler av forskningsprosessen.

Brukermedvirkning kan i sin helhet utgjøre en mer sentral del av opplæring, utøvelse, utdanning og forskning innenfor demensfeltet.

HVA TRENGS DET MER KUNNSKAP OM?

Denne oppsummeringen viser at enkelte områder har vært gjenstand for mer forskning og utviklingsarbeid enn andre. Forskning som omhandler brukermedvirkning fokuserer ofte på de profesjonelles forståelse, erfaring og utfordringer knyttet til temaet. Mye av forskningen på brukermedvirkning i demensomsorgen fokuserer altså på systemnivå. Forskning som omhandler pårørende og deres kompetanse, samt forskning som inkluderer pasienter og pårørende, fokuserer imidlertid mest på individnivået av brukermedvirkning. Mindre forskning er gjort i Norge på brukernes egne opplevelser av brukermedvirkning. Det er et behov for studier og utviklingsprosjekt som fokuserer på den *praktiske implementeringen* av brukermedvirkning i demensomsorgen. Her kan utviklingsprosjektene spille en større rolle. Mye av brukermedvirkningen i praksis skjer som individuell tilpasning i relasjonen mellom brukere og kommunale tjenesteytere. Det kan tyde på et behov for å fokusere på implementering av brukermedvirkning på individuelt plan i kommunene.

Videre er det et behov for å kunne se på brukeransettelser i kommunene. Det er en rekke utfordringer knyttet til brukeransettelser. Disse krever blant annet gode utdanningsforløp eller kompetansehevingsprogrammer for medarbeidere med brukererfaring.

Det er også viktig å fokusere på brukernes medvirkning og deltakelse i forskning og kommunale utviklingsprosjekter. Det trengs mer kunnskap om oppstart og utvikling av prosjekter hvor brukere er med fra starten.

Helse- og omsorgstjenestene i kommunene preges av Samhandlingsreformen, og mer kunnskap trengs om implikasjoner av denne reformen for brukere av helsetjenester i kommunene. Kommunene står nå overfor Kommunereformen, og det vil i fremtiden bli behov for å se nærmere på eventuelle implikasjoner av kommunesammenslåingene. Dette er særlig interessant for kommuner som allerede har utfordringer i leveringen av tjenestene innenfor demensomsorgen.

Det kreves mer kunnskap om brukermedvirkning på individuelt plan. På systemnivå kreves det mer kunnskap om brukersansettelser, og om brukerdeltakelse i forskning og utviklingsprosjekter. Denne kunnskapen er nødvendig og nyttig på alle nivå i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Det triadiske perspektivet i praksis i demensomsorgen kan styrkes med brukerens medvirkning som mål. Maktbalansen mellom brukeren og systemet har endret seg dramatisk de siste tiårene, også innenfor demensomsorgen. Makt uttrykkes gjennom begrepsbruk, holdninger, relasjoner og i selve rammevilkårene for helsevesenet. Mulighetene for utøvelse av makt i helse- og omsorgstjenestene ligger både på individuelt nivå og systemnivå. Dette fordrer en grunnleggende oppmerksomhet på brukermedvirkning, og mer kunnskap om utøvelsen av medvirkning i praksis.

REFERANSER

- Allan, K. (2001). Working with staff to include people with dementia in research. I Heather Wilkinson (red.) (2001). *The Perspectives of People with Dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers. (F) Lastet ned fra <http://www.ebrary.com>
- Andreassen, T. A. (2005). Brukermedvirkning i helsetjenesten: arbeid med brukertvalg og andre medvirkningsprosesser. Oslo: Gyldendal akademisk. (A)
- Andreassen, T. A. (2007). Asymmetric mutuality: User involvement as a government-voluntary sector relationship in Norway. *Nonprofit and Vountary Sector Quarterly*, 37 (Gammersvik), 281–329. (F)
- Arnstein, S. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of American Institute of Planners*, 35(4), 216–224. (F)
- Bakke, T., Udness, E., Larsen, B. T., Aarnes, A., De Vibe, M., og Vege, A. (2016) Notat om kvalitetsutvikling nr.5. utvikling av en ny brukerrolle i helse og omsorgstjenesten–en beskrivelse av suksessfaktorer. Folkehelseinstituttet, Oslo. (A)
- Bartlett, R. (2012). Modifying the diary interview method to research the lives of people with dementia. *Qualitative Health Research*, 22(12), 1717–1726. (F)
- Bartlett, R., og O'Connor, D. (2007). From personhood to citizenship: Broadening the lens for dementia practice and research. *Journal of Aging Studies*, 21(2), 107–118. (F)
- Bartlett, R., og O'Connor, D. (2010). *Broadening the dementia debate: Towards social citizenship*. Policy Press. (F)
- Bartlett, R., Hick, C., Houston, A., Gardiner, L., og Wallace, D. (2015a). Privileging place: Reflections on involving people with dementia in a residency. *Dementia*, 14(6), 788–799. (F)
- Bartlett, R. (2015b). Visualising dementia activism: using the arts to communicate research findings. *Qualitative Research*, 15(6), 755–768. (F)
- Blix, B. H., og Hamran, T. (2017). 'When the saints go marching in': Constructions of senior volunteering in Norwegian government white papers, and in Norwegian senior volunteers' and health-care professionals' stories. *Ageing and Society*, s.1–30. doi:10.1017/S0144686X17000046 (F)
- Brataas, Hildfrid V., B., Bjugan, Helga, B., Hernes, Lillian, H., og Wolden, Gunn, W. (2008). *Gode øyeblikk: Kulturell stimulering av hjemmeboende eldre med begynnende demens. Evalueringsrapport. Rapport 51. Høgskolen i Nord-Trøndelag. Steinkjer 2008*. (A)
- Bue, G. B. O., og Fosse, G. A. G. (2012). Kartlegging av dagens rutiner for informasjonsutveksling ved utskrivning av pasienter som trenger kommunale helse-og omsorgstjenester. (Master). (U)

- De Baggio, T. (2002). *Losing my mind; An intimate look at life with Alzheimer's disease*. New York, NY: Free Press. (A)
- Drageset, I., Normann, K. og Elstad, I. (2012). Familie og kontinuitet; pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* 8(1), 3–19. (F)
- Engedal, K. (2016). *En bok om demens. Husk meg når jeg glemmer*. Pax Forlag A/S, Oslo 2016. (A)
- Fodstad, H., og Schumacher, A. (2009). Alderdom og demens nå – og i framtiden? *Tidsskrift for psykisk helsearbeid* Vol. 6. Nr. 2. 2009. (A)
- Frich, L. J. C. (2015). Makten i helse- og omsorgstjenestene. *Michael Quarterly* 2015; 12: 147–9. (A)
- Førsund, L., Skovdahl, K., Kiik, R., og Ytrehus, S. (2015). The loss of a shared lifetime: A qualitative study exploring spouses' experiences of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1–2), 121–130. (F)
- Gausdal, M. og Michelet, M. (2011). Demensteam - oppgaver og utfordringer: En undersøkelse av demensteam og demenskoordinatorers rolle i norsk demensomsorg i 2011 : Rapport. Tønsberg: Aldring og helse. (A)
- Gill, L., White, L., og Cameron, I. D. (2011). Interaction in community-based aged healthcare: Perceptions of people with dementia. *dementia*, 10(4), 539–554. (F)
- Gjøra, L., Eek, A. og Kirkevold, Ø. (2015). Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens 2014: Demensplan 2015. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.
- Gjøra, L. (red.) (2016). Å favne bredt og treffe rett. En sammenfatning av satsningen under Demensplan 2015. Rapport, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Tønsberg: Forlag Aldring og helse. (A)
- Grisso, T., Appelbaum, P. S., og Hill-Fotouhi, C. (1997). The MacCAT-T: A clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. *Psychiatric Services*, 48(11), 1415–1419. doi: 10.1176/ps.48.11.1415. (F)
- Grude, P. (2016). Lover, forskrifter og organisering av tjenester. I S. Tretteteig (red.), *Demensboka. Lærebok for helse- og omsorgspersonell*. Sandefjord: Forlag Aldring og helse. (A)
- Grytten, E. A. (2013). Brukermedvirkning i praksis. Lederes erfaring med brukermedvirkning i psykisk helsevern. Masteroppgave. Universitetet i Oslo, Oslo. (U)
- Haugen, P. K. (2016). Utredning og oppfølging etter diagnosen. I S. Tretteteig (red.), *Demensboka. Lærebok for helse- og omsorgspersonell*. Sandefjord: Forlag Aldring og helse. (A)
- Haukelien, H., Møller, G., og Vike, H. (2011). Brukermedvirkning i helse- og omsorgssektoren. (F)

- Heggestad, A. K. T. (2014). "To be taken seriously as a human being". A qualitative study on dignity in dementia care. PhD, Institutt for helse og samfunn, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. (F)
- Heggestad, A. K. T., Nortvedt, P., og Slettebø, Å. (2013). 'Like a prison without bars' Dementia and experiences of dignity. *Nursing Ethics*, 20(8), 881–892. (F)
- Heggestad, A. K. T., og Slettebø, A. (2015). How individuals with dementia in nursing homes maintain their dignity through life storytelling – a case study. *Journal of Clinical Nursing*, 24(15–16), 2323. (F)
- Heggestad, A. K. T. (2016). Verdighet og autonomi i demens og psykisk helsearbeid. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid* (13) 4, s.381–386. (F)
- Helgesen, A-K. (2013). Patient participation in everyday life in special care units for people with dementia. PhD Thesis, Karlstad University, Sweden. (F)
- Helsedirektoratet (2011a). Etablering og drift av demensteam: Demensutredning i primærhelsetjenesten. Lastet ned 28.mars 2017 fra <http://www.nordemens.no/ViewFile.aspx?itemID=2824>
- Helsedirektoratet (2011b). Håndbok om helse-omsorgstjenestene i kommunen. Oslo. (A) Lastet ned 11.mars 2016 fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/423/Handbok-om-helse-og-sosialtjenesten-i-kommunen-IS-1578-bokmal.pdf>
- Helsedirektoratet. (2014). Nasjonal plan for selvhjelp 2014–2018. IS 2168. Oslo. Helsedirektoratet. Lastet ned 14.mars 2016 fra <http://www.selvhjelp.no/filestore/NasjonalplanforselvhjelpIS-2168.pdf>
- Helsedirektoratet (2015). Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Oslo. Lastet ned 11.mars 2016 fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>
- Helsedirektoratet (2017). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten IS – 2587. Oslo. Lastet ned 22.02.2017 fra <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Paerorendeveileder.pdf>
- Helse Midt-Norge: E- læring for individuell plan. Generell informasjon og opplæring i arbeidet med individuell plan. Lastet ned 20.06.2017 fra <http://kurs.helsekompetanse.no/plan/3321>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1999). Pasient- og brukerrettighetsloven. Oslo. Helse- og omsorgsdepartementet. Lastet ned fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2000). Helsepersonell- loven. Oslo. Helse- og omsorgsdepartementet. Lastet ned 11.mars 2016 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonell-loven>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2003a). Forskriften om internkontroll i sosial- og helsetjenesten. Oslo. Helse- og omsorgsdepartementet. Lastet ned 11.mars 2016 fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2002-12-20-1731>

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2003b). Stortingsmelding 45 Betre kvalitet i dei kommunale pleie- og omsorgstenestene. Oslo. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Lastet ned 11.mars 2016 frå <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-45-2002-2003-/id197245/?ch=1ogq=>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2006). Stortingsmelding 25. Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer. Oslo. Helse- og omsorgsdepartementet. Lastet ned 17.oktober 2016 fra <http://www.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?ItemID=3120>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Oslo. Helse- og omsorgsdepartementet. Lastet ned 11.mars 2016 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011b). Meld. St. 16 (2010–2011)
- Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015). Oslo. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2012). God kvalitet – trygge tjenester
- Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten. Lastet ned 17.april fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/b9f8d14c14634c67a579a1c48a07c103/no/pdfs/stm20122013001000odddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2012b). Morgendagens omsorg. Oslo. Helse- og omsorgsdepartementet. Lastet ned 14.mars 2016 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm20122013002900odddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2014a). HelseOmsorg21. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse. Lastet ned 14.02.2017 fra https://www.regjeringen.no/contentassets/8ab2fd5c4c7746dfb51e3f64cd4d71aa/helseomsorg21_strategi_web.pdf?id=2266705
- Helse- og omsorgsdepartementet (2014b). Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet. Oslo. Lastet ned 11.mars 2016 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm20142015002600odddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015a): Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn. Lastet ned 22.11.2016 fra https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffbo2a203da/demensplan_2020.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015b). Meld. St. 19 Folkehelsemeldingen — Mestring og muligheter. Oslo. Helse- og omsorgsdepartementet. Lastet ned 14.mars 2016 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/7fe0d990020b4e0fb61f35e1e05c84fe/no/pdfs/stm20142015001900odddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015c). Meld. St. 26 (2014–2015)
- Hickey, G., og Kipping, C. (1998). Exploring the concept of user involvement in mental health through a participation continuum. *Journal of clinical nursing*, 7(1), 83-88. (F)

- Hotvedt, K. (2010) Etablering og drift av pårørendeskole. Kunnskap, støtte og fellesskap for pårørende til personer med demens. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Tønsberg: Forlag Aldring og helse. (A)
- Hotvedt, K. (2016). Informasjon- og støttetilbud til personer med demens og deres pårørende. I S. Tretteteig (red.) Demenshåndboka. Lærebok for helse- og omsorgspersonell. Norsk kompetansetjeneste for Aldring og helse. Tønsberg: Forlag Aldring og helse. (A)
- Hotvedt, K., Fossberg M., og Garden, M-H. (2016). Pårørendesatsning – Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen. Demensplan 2015. Rapport for perioden 2011–2015. Rapport, Nasjonalt kompetansesenter for Aldring og helse. Tønsberg: Forlag Aldring og helse. (A)
- Jacobsen, F. F. (2015). Makt og omsorg – til introduksjon. *Michael Quarterly*, 12, 150–152. (A)
- Jensen, L., Eklund, M., og Bjerke, H. (2014). Forsterket demensomsorg i distriktskommuner : Samhandlingsbasert forsknings- og utviklingsprosjekt i Hallingdalregionen, 2011–2014 (Vol. 9/2014). Kongsberg: Høgskolen i Buskerud og Vestfold. (F/U)
- Johannessen, A. og Möller, A. (2011). Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life: A qualitative study. *Dementia*. 1471301211430647, first published on December 16, 2011 as doi:10.1177/1471301211430647 (F)
- Johnsen, T. (2005). Brukermedvirkning i kommunalt psykisk helsearbeid. (Master), NTNU, Trondheim. (U)
- Kitwood, T. (1997) *Dementia reconsidered: The person comes first*. Buckingham: Open University Press. (A)
- Klausen, R. K. (2016) Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid. En oppsummering av kunnskap. Omsorgsbiblioteket Rapport 1-2016, Gjøvik.
- Krokeide, A. (2016). Metodebok. Demensomsorgen i sykehjem. For ledere og helsepersonell. Bergen kommune. (U)
- KS. (2012). Kvalitetskartlegging av kommunale tjenester. Faglig veileder for sosialtjenesten. I KS (red.), *KS Effektiviseringsnettverkene: KS*. (U)
- Lammers, J., og Happell, B. (2003). Consumer participation in mental health services: looking from a consumer perspective. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(4), 385–392. (F)
- Larsen, E., Nordal, A., og Aasheim, F. (2006). Plan for brukermedvirkning: mål, anbefalinger og tiltak i Opptrappingsplanen. I Sosial- og helsedir. (red.) *Brukermedvirkning - psykisk helsefeltet : mål, anbefalinger og tiltak i Opptrappingsplan for psykisk helse*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet. (A)
- Larsen, L., Normann, H. K., og Hamran, T. (2015). Processes of user participation among formal and family caregivers in home-based care for persons with dementia. *Dementia*, Dementia, 05/04/2015. (F)
- Larsen, L., Normann, H. K., og Hamran, T. (2016a). Collaboration between Sami and non-Sami formal and family caregivers in rural municipalities. *Ethnic and Racial Studies*, 1–19. (F)

- Larsen, L., Normann, H. K., og Hamran, T. (2016b). Continuity of home-based care for persons with dementia from formal and family caregivers perspective. *Dementia, Dementia*, 12/06/2016. (F)
- Malmedal, W. (2013). Inadequate Care, Abuse and Neglect in Norwegian Nursing Homes. Dr.thesis, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU, Trondheim. (F)
- May, C. R., Mair, F., Finch, T., MacFarlane, A., Dowrick, C., Treweek, S., Montori, V. M. (2009). Development of a theory of implementation and integration: Normalization Process Theory. *Implementation Science : IS*, 4, 29–29. doi: 10.1186/1748-5908-4-29 (F)
- McCabe, L. og Bradley, B. E. (2012) 'Supporting User Participation in Local Policy Development: The Fife Dementia Strategy', *Social Policy and Society*, 11(2), pp. 157–169. (F)
- McCormack, L., Tillock, K., og Walmsley, B. (2016). Holding on while letting go: Trauma and growth on the pathway of dementia care in families. *Aging og Mental Health*, 1–10. (F)
- Menne, H. L., og Whitlatch, C. J. (2007). Decision-making involvement of individuals with dementia. *The Gerontologist*, 47(6), 810–819. (F)
- Meyer, G., Köpke, S., Haastert, B., og Mühlhauser, I. (2009). Restraint use among nursing home residents: Cross-sectional study and prospective cohort study. *Journal of Clinical Nursing*, 18(7), 981–990. (F)
- Myrvold, T. M. (2012). Medvirkning- for hvem? Kommunal Rapport, 1. (A)
- Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2016. Lastet ned 17.04.2017 fra <http://nasjonalforeningen.no/forskning/demensforskning/>
- Nordisk institutt for studier av innovasjon forskning og utdanning. (2015). FoU-statistikk 2015. Måling av ressursbruk til forskning og utviklingsarbeid (Foucault) i helseforetak og private, ideelle sykehus. (A) Lastet ned fra http://www.nifu.no/files/2015/11/Vedlegg2015-HF_VI.pdf
- Norheim, A. og Vinsnes, A. (2008) Pasientmedvirkning i demensomsorgen- muligheter og utfordringer. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 2008; 10., 3–15. (F)
- NOU 2004:18 (2004). Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene Samordning og samhandling i kommunale sosial- og helsetjenester. Oslo. Helse- og omsorgsdepartementet.
- NOU 2005:3 (2005). Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste. Oslo. Helse- og omsorgsdepartementet.
- NOU 2011:11 (2011). Innovasjon i omsorg. Oslo. Helse- og omsorgsdepartementet.
- NOU 2011:17 (2011). Når sant skal sies om pårørendeomsorg— Fra usynlig til verdsatt og inkludert. Oslo. Helse- og omsorgsdepartementet.
- NOU 2014:12 (2014). Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten. Oslo. Helse- og omsorgsdepartementet.

- Nordhus, I. H., Skjerve, A. og Aasen, H. S. (2006). Demens, samtykkekompetanse og rett til selvbestemmelse – utfordringer ved behandling og forskning. *Nordisk Tidsskrift for menneskerettigheter* 24 (4), s.362–371. (A)
- Nåden, D., Rehnsfeldt, A., Råholm, M., Lindwall, L., Caspari, S., Aasgaard, T., Lohne, V. (2013). Aspects of indignity in nursing home residences as experienced by family caregivers. *Nursing Ethics*, 20(7), 748–761. (F)
- O'Connor, D., og Nedlund, A. C. (2016). Editorial introduction: Special issue on Citizenship and Dementia. *Dementia* 2016, Vol.15 (3), s.285–288. (A)
- Padgett, G. M. K. (2011). Om hjelpekunsten: En kvalitativ studie om demens og brukermidvirkning. Masteroppgave, Universitetet i Stavanger. (U)
- Rise, M. B. (2012a). Lifting the veil from user participation in clinical work - What is it and does it work? (PhD), NTNU, Norwegian University of Science and Technology, Trondheim, Norway. (F)
- Rise, M. B. (2012b). Mer brukermidvirkning? *Tidsskrift for den Norske Laegeforening*, 132(16), 1882–1884. doi: 10.4045/tidsskr.12.0620 (A)
- Robinson, G. E., og Gallagher, A. (2008). Culture change impacts quality of life for nursing home residents. *Topics in Clinical Nutrition*, 23(2), 120–130. (F)
- Robinson, E. (2001). Should people with Alzheimer's disease take part in research? I Heather Wilkinson (red.) (2001). *The Perspectives of People with Dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers. (A) Lastet ned fra <http://www.ebrary.com>
- Rognstad, M. K., Sagbakken, M., og Nåden, D. (2015). Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner: En studie med fokus på pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem Family members' role as resources and collaborating partners: A study focusing on dementia and long-term stay in a nursing home. *Nordic Journal of Nursing Research*, 35(1), 57–64. (F)
- Rönmark, L. (2011). Brukarens roll i välfärdsforskning och utvecklingsarbete. Borås: Högskolan i Borås. (F)
- Slettebø, og., Saeteren, B., Caspari, S., Lohne, V., Rehnsfeldt, A., Heggstad, A., Nåden, D. (2016). The significance of meaningful and enjoyable activities for nursing home resident's experiences of dignity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Scandinavian journal of caring sciences, 02 December 2016. (F)
- Smebye, Kari L, Kirkevold, M., og Engedal, K. (2012). How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study. *BMC Health Services Research*. 2012 Aug 07;12(1):241. (F)
- Smebye, K. L. (2013). Studiehefte 2. Demensomsorgens ABC: Pårørende til personer med demens. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Tønsberg: Forlag Aldring og helse. (A)
- South West Yorkshire Mental Health NHS Trust (2008). Dementia toolkit. Information for staff. Collaborative Project. Working together to improve care for older people, UK. (U)
- Storm, M. (2010). Service user involvement in in-patient mental health services: by Marianne Storm. (no. 123), University of Stavanger, Faculty of Social Sciences, Stavanger. (F)

- Storm, M., og Davidson, L. (2010). Inpatients' and providers' experiences with user involvement in inpatient care. *Psychiatric quarterly*, 81(1), 111-125. (F)
- Storm, M., og Edwards, A. (2013). Models of User Involvement in the Mental Health Context: Intentions and Implementation Challenges. *Psychiatric Quarterly*, 84(3), 313-327. doi: 10.1007/s11126-012-9247-x (F)
- Storm, M., Hausken, K., og Knudsen, K. (2011). Inpatient service providers' perspectives on service user involvement in Norwegian community mental health centres. *International Journal of Social Psychiatry*, 57(6), 551-563. doi: 10.1177/0020764010371270 (F)
- Storm, M., Hausken, K., og Mikkelsen, A. (2010). User involvement in in-patient mental health services: operationalisation, empirical testing, and validation. *Journal of Clinical Nursing*, 19(13-14), 1897-1907. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03036.x (F)
- Storm, M., Rennesund, Å. B., Jensen, M. F., og Mikkelsen, A. (2010). *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid*. Oslo: Gyldendal akademisk. (A)
- Strandenæs, M. (2016). *Etablering og drift av hukommelsesteam: Demensutredning i primærhelsetjenesten*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse. (A)
- Suhonen, R., Stolt, M., og Leino-Kilpi, H. (2013). Older people in long-term care settings as research informants: Ethical challenges. *Nursing ethics*, 20(5), 551-567. (F)
- Sverdrup, S., Kristofersen, L. B. og Myrvold, T. M. (2005). Brukermedvirkning og psykisk helse. I *Norsk institutt for by- og regionforskning (red.)*, (Vol. 2005-6). Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning, Norges forskningsråd. (F)
- Sæther, L. M. (2015) *Menneskerettslige utfordringer i norske sykehjem*. *Kritisk Juss*, 41(ICD-10), s.37-47. (U)
- Sørgaard, S. K. (2011). *Å leve sammen med yngre personer med demenssykdom: en kvalitativ studie som setter søkelys på erfaringer i hverdagslivet til familier som rammes av demenssykdom*. Masteroppgave i helsefag – Universitetet i Tromsø, 2011. (U)
- Tait, L., og Lester, H. (2005). Encouraging user involvement in mental health services. *Advances in psychiatric treatment*, 11(3), 168-175. (F)
- Testad, I. (2010). *Agitation and Use of Restraint in Nursing Home Residents with Dementia : Prevalence, Correlates and the Effects of Care Staff Training*. PhD-avhandling, Universitetet i Bergen, 2010. (F)
- Thompson, A. G. H. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. *Social science and medicine*, 64(6), 1297-1310. (F)
- Tingvatn, B. (2004). *Samarbeid og kommunikasjon med pårørende : Pårørendeprosjekt ved et undervisningssykehjem (Vol. Nr 2/04, Rapport (Undervisningssykehjem (prosjekt))*. Bergen: Nasjonalt formidlingssenter i geriatri. (U)
- Tyrrell, J., Genin, N., og Myslinski, M. (2006). Freedom of choice and decision-making in health and social care. Views of older patients with early-stage dementia and their carers. *Dementia*, 5(4), 479-502. (F)

- Ulstein, I. (2007). *Dementia in the Family*. PhD- avhandling, Fakultetet for medisin, Universitetet i Oslo. (F)
- Utviklingssenter for sykehjem Møre og Romsdal/ Senter for omsorgsforskning Midt-Norge/ I trygge hender. Nasjonal sikkerhetskampanje (2013). *Brukerråd og pårørendesamarbeid i Kristiansand kommune*. (U)
- Walmsley, B., og McCormack, L. (2016). Shame, hope, intimacy and growth: Dementia distress and growth in families from the perspective of senior aged care professionals. *Dementia*, 15(6), 1666–1684. (F)
- Wangen, M. G. Hva er en god hverdag for personer som lider av demens? BRUKADENS ROLL I VÄLFÄRDSFORSKNING OCH UTVECKLINGSSARBETE, Rapport Vetenskap för profession 18:2011, Högskolan i Borås, 209–212. (F)
- Ward, R., Campbell, S., og Keady, J. (2016). ‘Gonna make yer gorgeous’: Everyday transformation, resistance and belonging in the care-based hair salon. *Dementia*, 15(3), 395–413. (F)
- Wikström, E. (2005). *Inflytandets paradoxer: Möjligheter och hinder för självbestämmande och inflytande i hemtjänsten*. Licentiatavhandling, 2005. (F)
- Woodall, J., Surr, C., Kinsella, K. og Bunyan, A -M. (2016). *An independent evaluation of ‘Dementia Diaries’*. Report. Leeds Beckett University. Lastet ned 22.02.2017 fra <http://dementiadiaries.org/api/wp-content/uploads/2016/09/Dementia-Diaries-Final-Report-September-2016.pdf> (U)
- Wogn-Henriksen, K. (2012). «Du må...skape deg et liv.» En kvalitativ studie om å oppleve og leve med demens basert på intervjuer med en gruppe personer med tidlig debuterende Alzheimers sykdom. PhD Avhandling, NTNU, Trondheim. (F)
- Williamson, T. (2012). *A stronger collective voice for people with dementia*. York, UK: Joseph Rowntree Foundation. (F)
- Wyller, T. C. (2013). *En dements dagbok*. Vidarforlaget.
- Øye, C. (2015). *Frivillighet og tvang i sykehjem– to sider av samme sak?* Michael 2015; 12: 167–79. (A)

Publikasjoner i serien

Denne publikasjonen er en oppsummering av kunnskap om brukermedvirkning i demensomsorgen. Emneredaktør Rita Sørly har samlet og analysert forskning og utviklingsarbeid om brukermedvirkning i demensomsorgen, og oppsummert kunnskapen her. På Omsorgsbiblioteket.no finnes liknende oppsummeringer av følgende temaer:

- **Hverdagsrehabilitering**
Oddvar Førland og Randi Skumsnes,
Senter for omsorgsforskning, vest
- **Helse- og omsorgstjenester til den samiske befolkningen i Norge**
Bodil Hansen Blix, Senter for omsorgsforskning, nord
- **Legemiddelbruk og pasientsikkerhet**
Rose Mari Olsen og Siri Devik,
Senter for omsorgsforskning, midt
- **Pasientforløp for eldre med kronisk sykdom**
Kjersti Karoline Danielsen, Elin Rogn Nilsen og Terje
Emil Frødwall, Senter for omsorgsforskning, sør
- **Fall og pasientsikkerhet blant eldre i kommunene**
Rose Mari Olsen, Tove Mentsen Ness og Siri Andreassen
Devik, Senter for omsorgsforskning, midt
- **Brukermedvirkning og psykisk helsearbeid**
Rita Kristin Klausen,³¹ Senter for omsorgsforskning, nord

³¹ Klausen har endret navn til Sørly, og er emneredaktør for temaet brukermedvirkning i www.omsorgsbiblioteket.no