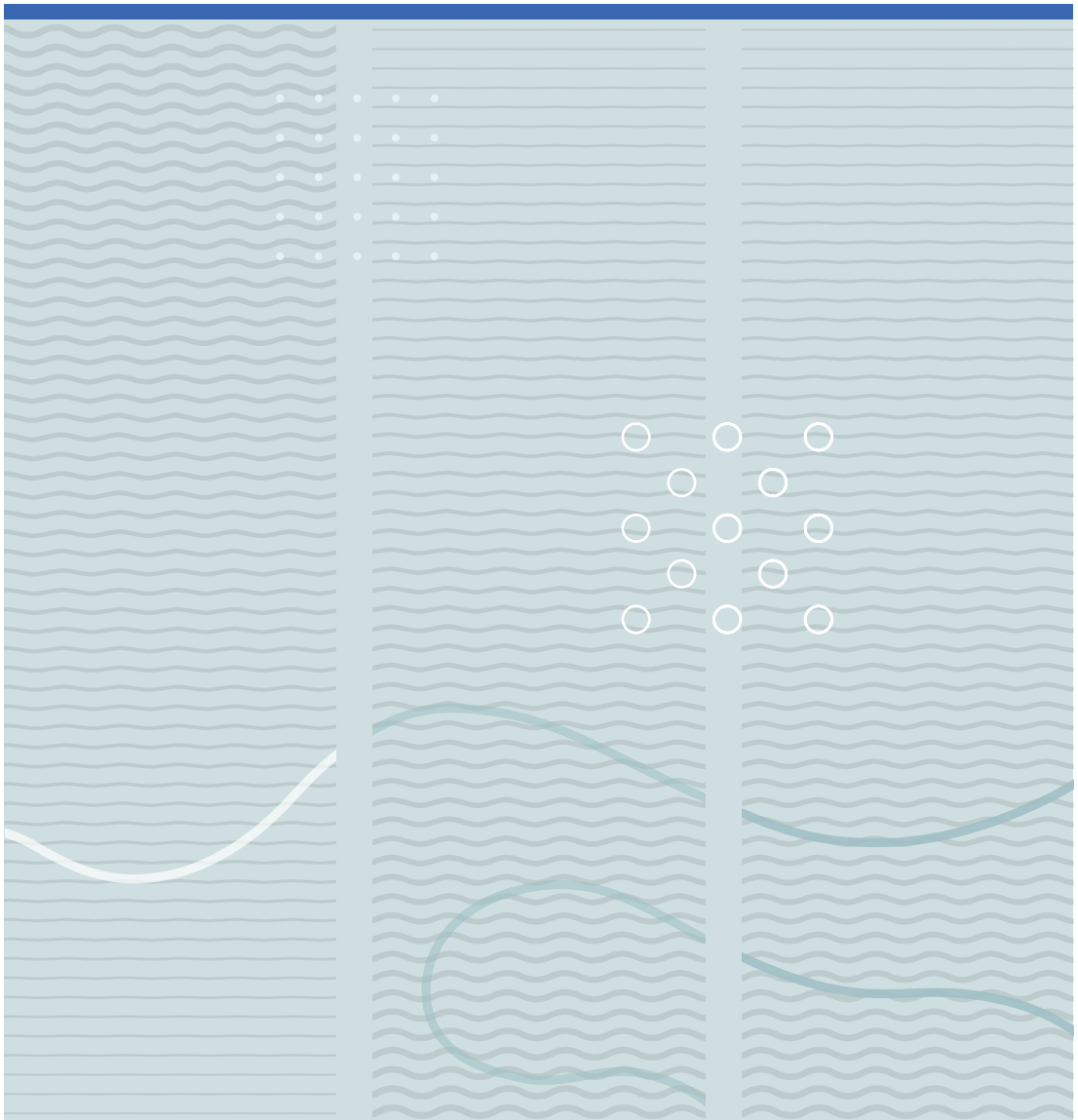


Vigdis Aaltvedt

Virkelighetsforståelser og praksis – en kritisk diskursanalyse av tildelings- og tilretteleggingsprosessen for tjenester til hjemmeboende yngre personer med demens





Vigdis Aaltvedt

**Virkelighetsforståelser og praksis –
en kritisk diskursanalyse av tildelings- og
tilretteleggingsprosessen for tjenester til
hjemmeboende yngre personer med demens**

En doktoravhandling innenfor
Personorientert helsearbeid

© Vigdis Aaltvedt 2023

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Universitetet i Sørøst-Norge

Porsgrunn, 2023

Doktoravhandlinger ved Universitetet i Sørøst-Norge nr. 151

ISSN: 2535-5244(trykt)

ISSN: 2535-5252 (online)

ISBN: 978-82-7206-735-8 (trykt)

ISBN: 978-82-7206-736-5 (online)



Denne publikasjonen er lisensiert med en Creative Commons lisens. Du kan kopiere, distribuere og spre verket i hvilket som helst format eller medium.

Du må oppgi korrekt kreditering, oppgi en lenke

til lisensen, og indikere om endringer er blitt gjort. Se fullstendige lisensbetingelser på

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.no>

Trykk: Universitetet i Sørøst-Norge

Forord

Jeg ser en fare med det å skrive en avhandling som retter et kritisk søkelys på hvordan fellesskapet sørger for hjelp og tjenester til en utvalgt gruppe personer med alvorlig og kronisk sykdom. På den ene siden ønsker jeg ikke på noen måte å bagatellisere symptomene og de vidtrekkende konsekvensene demenssykdom kan gi, men på den annen side ønsker jeg heller ikke at min fremstilling skal være et ytterligere bidrag til de tabloide elendighetsbeskrivelsene vi ofte ser presentert. En demensdiagnose i ung alder vil utvilsomt føre til et behov for revurderinger når det gjelder forventninger til fremtiden. Når jeg ikke går noe nærmere inn på de sosiale konsekvensene av det å få demens i relativt ung alder enn det jeg gjør i denne avhandlingen, er det fordi andre allerede har skrevet både bra og utdypende om dette, og fordi jeg med denne avhandlingen i stedet ønsker et annet fokus.

Jeg føler meg privilegert over å ha fått denne anledningen til å fordype meg i en bestemt problemstilling, og å få muligheten til å løfte frem den disiplinen jeg selv «tilhører» i dette doktorgradsarbeidet. Jeg vil derfor rette en stor takk til min arbeidsgiver, Skien kommune, som gjennom samarbeid med Porsgrunn kommune, la til rette for en søknad til Norges Forskningsråd som ga oss «offentlig sektor-ph.d.»-midler. En stor takk også til Heidi Johnsen ved Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Vestfold og Telemark (Telemark) og førsteamanuensis Heidi Haukelien ved Omsorgsforskning Sør/Universitetet i Sørøst-Norge (USN) for deres bidrag i forbindelse med søknaden til Norges Forskningsråd. Som «offentlig sektor-ph.d.»-kandidat har jeg vært ansatt i Skien kommune, og tatt opp i doktorgradsprogrammet «Personorientert helsearbeid» ved USN. Jeg vil derfor takke både administrativ ledelse og ph.d.-koordinator ved USN for å inkludere og å tilrettelegge for meg under prosjektperioden. Jeg har opplevd det å ha tilknytningen til det kliniske feltet samtidig med tilknytningen til det akademiske miljøet som utelukkende positivt for å opprettholde min motivasjon underveis i prosjektet.

Å være ph.d.-kandidat uten å være tilknyttet et større prosjekt, kan være en ensom øvelse. I den forbindelse vil jeg spesielt trekke frem det flotte miljøet på stipendiatkontoret ved Campus Porsgrunn og takke alle stipendiatene der for å sørge for

et inkluderende miljø. I tillegg vil jeg trekke frem de månedlige stipendiatsamlingene for stipendiatene i ph.d.-programmet «Personorientert helsearbeid», fasilitert av professor Line Joranger og inspirert av et samlet «stipendiatkorps». Disse samlingene har for meg fungert som et forum for undring, læring og sosial tilknytning.

Som fersking innen forskerdisiplinen er hungeren etter kunnskap om ulike teorier og metoder stor. I den forbindelse vil jeg takke Heidi Haukelien og førstelektor emeritus Hans Einar Hem, USN, for månedlige «Bokbad» hvor store og små undringer og påstander har blitt løftet frem og diskutert. Både stipendiatsamlingene og bokbadene ble gjennomført også under pandemien, dog digitalt, og bidro til at jeg opplevde meg som del av et akademisk miljø også i denne perioden. Videre har deltagelsen i forskergruppen «Eldreforsk» og tilknytningen til Senter for Omsorgsforskning Sør, gitt både inspirasjon og muligheter for refleksjoner og diskusjoner. Det har også vært verdifullt for meg å være tilknyttet forskerskolen PROFRES, hvor jeg har hatt muligheten til å presentere og kritisere, samt delta på inspirerende forelesninger.

Dette prosjektet er et resultat av mange gode krefter. Først og fremst vil jeg takke min hovedveileder, Heidi Haukelien, for å dele av sin store kunnskap om og på forskning på helsetjenestefeltet. Hennes kritiske og konstruktive innspill og råd, samt utallige litteraturforslag har vært vesentlig for fremdriften av prosjektet. Hennes imøtekommenhet og vennlighet på alle mine små og større spørsmål, har hjulpet meg som «offentlig sektor-ph.d.»-kandidat til å orientere meg i academia. Videre vil jeg takke biveileder Kirsti-Iren Skovdahl, tidligere professor v/USN, nå prodekan v/Høgskolen i Østfold, for å dele sine erfaringer og sin kunnskap fra forskning knyttet til yngre personer med demens spesielt. Min veileder og mentor fra egen virksomhet, sykepleier M.Sc. Leonila Juvland, har støttet og oppmuntret meg på en uvurderlig måte gjennom hele prosjektet, og sørget for innspill som forhåpentligvis har ført til at avhandlingen er gjenkjennelig også for det kliniske feltet. Videre takker jeg Hans Einar Hem for engasjement og gjennomlesning av deler av stoffet, samt inspirerende diskusjoner. Jeg takker også bibliotekarene ved USN for alltid rask og imøtekommende hjelp.

Dette prosjektet hadde ikke vært mulig å gjennomføre uten deltagere som sa seg villig til å dele sine tanker og erfaringer. En stor takk til alle dere som har tatt imot meg for å la dere intervju eller la meg være til stede i arbeidsmiljøet deres for å observere og stille spørsmål.

Sist, men ikke minst, skylder jeg en stor takk til mitt private «bakkemannskap», hele min familie, som har gledet seg på mine vegne, og ikke minst støttet meg underveis i prosjektet. Jeg ser nå frem til å kunne tilbringe mer av min tid sammen med dem.

Selv om mange har bidratt underveis, er denne avhandlingen likevel et resultat av mine egne refleksjoner og slutninger. Ansvar for innholdet er derfor mitt, og mitt alene.

Sammendrag

Bakgrunnen for studien er egne erfaringer samt forskning som tyder på at kommunene ofte ikke klarer å tilby tilstrekkelig differensierte helse- og omsorgstjenester til hjemmeboende yngre personer med demens slik at deres individuelle behov imøtekommes. Dette står i motsetning til dagens samfunnsdebatt som preges av sterke forventninger til nettopp individuelle tilpasninger av helse- og omsorgstjenestene. Hensikten med studien var derfor å undersøke empirisk den sosiale praksisen som tildelings- og tilretteleggingsprosessen representerer. Ved å peke på mulige sammenhenger mellom denne praksisen og bredere sosiale strukturer denne praksisen inngår i, har jeg synliggjort forhold ved den etablerte praksisen som kan oppfattes som urettferdige og mangelfulle.

Funnene i denne avhandlingen bygger på et feltarbeid i to kommuners tjenestekontor, dagaktivitetstilbud for yngre personer med demens, samt demenssykepleiertjenesten, i tillegg til analyse av søknadsskjemaer og relevante nettsider. Jeg har intervjuet en yngre person med demens som nettopp har søkt på tjenester, for så å følge prosessen med å tildele og å tilrettelegge en tjeneste frem til denne personen selv opplever og erfarer denne tjenesten. Det empiriske materialet er analysert etter inspirasjon fra Faircloughs kritiske diskursanalyse med «intertekstuell kjede» som et sentralt analytisk begrep.

Studien viser at i en sammenheng hvor imperativet om å begrense offentlige utgifter dominerer situasjonsforståelsen, blir legitimering av avgrensingsarbeidet viktig. Et hovedfunn i studien er at en kost/nyttediskurs dominerer tildelings- og tilretteleggingsprosessen. Innenfor denne diskursen modifiseres brukernes ønsker og behov på måter som gjør at tjenestene holdes på et minimumsnivå, dog uten at ideen om universelle tjenester kompromitteres. Studien viser at dette avgrensingsarbeidet kan føre til en dreining mot andre velferdsmodeller enn den universelle, samt at det kan utfordre et likestillingsarbeid, uten en forutgående politisk diskusjon. Et annet viktig funn i studien er at en uklar forståelse av kategorien yngre personer med demens, kan føre til en tilbøyelighet til å marginalisere denne gruppen i en sammenheng hvor kost/nyttediskursen dominerer. Videre viser studien at en rettsdiskurs er i ferd med å

etableres som en dominerende virkelighetsforståelse. Innenfor denne virkelighetsforståelsen blir individuelle rettigheter og krav viktige, likeledes begreper som refererer til enkeltindivider, som begrepene «autonomi» og «personorientering». Studien viser at for stort fokus på enkeltindivider og deres kapasitet til selvstendige avgjørelser, kan tilsløre den hegemoniske oppfatningen om å begrense offentlige utgifter. Studien viser derfor kost/nyttediskursens, sammen med rettsdiskursens, kapasitet til å begrense saksbehandlernes og helsepersonellens muligheter til å påvirke tjenestene i en retning hvor den enkelte bruker gis reell innflytelse over eget hjelpetilbud.

Emneord: yngre personer med demens, kommunale helse- og omsorgstjenester, helsetjenesteforskning, velferdsstaten, bestiller-utfører, kritisk diskursanalyse, intertekstuell kjede, brukermedvirkning, personorientering

Abstract

The background for this study is previous research suggesting that municipalities often fail to provide adequately differentiated health care services to home-dwelling persons with young-onset dementia, thus failing to meet their individual needs. This, however, stays in contrast with contemporary debate which is dominated by strong expectations of individual adaptations of health care services. The purpose of this study was therefore to empirically investigate the social practice that constitute the process of allocating and facilitating municipal health care services. By pointing out some possible connections between the actual practice and the broader social structures in which this practice is embedded, I have shed light on aspects of the established practice which may be perceived as unfair and unjust.

The findings from this thesis are based on fieldwork in two municipal service allocation offices, day care centers for persons with young-onset dementia, as well as the dementia nursing services, analysis of application forms and relevant websites. I have interviewed a person with young-onset dementia who has just applied for services and followed the process of allocating and facilitating the service until that person experiences the allocated service. The empirical material is analysed with the inspiration from Fairclough's critical discourse analysis with "intertextual chain" as a central analytical concept.

The study shows that in a context where the imperative to limit public expenditure is the dominating understanding of reality, legitimizing the work of demarcation becomes important. A main finding is that a cost/benefit discourse dominates the allocation and facilitation process. Within this discourse, the needs and wants of the recipients are modified in ways that keep services to a minimum level, albeit without compromising the idea of universal services. The study shows that this work of demarcation can lead to a shift towards welfare models other than the universalist model, and challenge equality work, without prior political discussions. Another important finding is that an unclear understanding of the category of persons with young-onset dementia may lead to a propensity to marginalise this group in a context where the cost/benefit discourse dominates. Furthermore, the study shows that a legal discourse is about to be established

as a dominant understanding of reality. Within this understanding of reality, individual rights and requirements become important, as do concepts that refer to individuals, such as the concepts of autonomy and person-centredness. The study shows that too much focus on individuals and their capacity for independent decisions can veil the hegemonic notion of limiting public expenditure. The study therefore shows the capacity of the cost/benefit discourse, together with the legal discourse, to limit the ability of service allocation officers and health care personnel to influence health care services in a direction where the individuals are given real influence over their own health care services.

Key words: Persons with young-onset dementia, municipal health care services, health services research, welfare state, purchaser-provider, critical discourse analysis, intertextual chain, user involvement, person-centredness

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Målet med studien	1
1.2	Studiens betydning for den kommunale helse- og omsorgstjenesten	3
1.3	Min bakgrunn og motivasjon for studien	5
1.4	Min forståelse av sentrale begreper i denne avhandlingen	14
1.5	Om forskning og formidling	16
1.6	Avhandlingens kapitler	18
2	Demenssykdommer blant yngre.....	21
2.1	Forekomst	21
2.2	Ulike sykdommer som kan føre til demens	23
2.3	Hva bør kjennetegne tjenester til yngre personer med demens?.....	25
3	Bakgrunn for min forståelse av feltet	29
3.1	Velferdskommune eller velferdsstat?	29
3.2	Nyliberalisme og nye styringsidéer.....	31
3.3	Konsekvenser av NPM-reformene.....	34
3.4	Oppsplittingen av ansvaret for tildeling og utførelsen av hjelpen.....	36
3.5	Fra kollektive løsninger til individuelle behov	39
3.6	Om brukermedvirkning og personorientering.....	40
3.7	Kitwoods omsorgsfilosofi	43
3.8	«Personorientering»; et politisert og bredt distribuert begrep	44
3.9	Om utfordringene i de kommunale helse- og omsorgstjenestene.....	45
3.10	Problemformulering og hensikt med studien samt forskningsspørsmål.....	49
4	Metodisk, etisk og vitenskapsteoretisk forankring.....	51
4.1	Etnografi eller feltarbeid?.....	51
4.2	Observasjoner og intervjuer som sosiale konstruksjoner.....	52
4.3	Utvalg og fremgangsmåte	54
4.3.1	Inklusjonskriterier	54
4.3.2	Endringer underveis i prosjektet	55
4.3.3	Lokasjoner og deltagere som ble rekruttert til studien	56

4.3.4	Hvordan feltarbeidet ble gjennomført	57
4.3.5	Om å observere og å intervjuere personer med og uten kognitiv svikt.....	60
4.4	Forskningsetiske vurderinger	63
4.4.1	Informert samtykke	64
4.4.2	Konfidensialitet	65
4.4.3	Refleksjoner over mulige negative konsekvenser ved å delta i studien	67
4.5	Det sosialkonstruksjonistiske paradigmet som inngang til normativ kritikk av etablert praksis.....	68
4.6	Å undersøke åpne systemer	71
4.7	Kritisk diskursanalyse – en metode for et kritisk blikk på kunnskapsbasert praksis.....	73
4.7.1	Makt og ideologi som drivere av virkelighetskonstruksjoner	75
4.7.2	Faircloughs modell av kritisk diskursanalyse	78
4.7.3	Analytiske begreper.....	81
4.7.4	Redegjørelse av den tekstmære analysen.....	86
4.7.5	Transkripsjon	89
4.8	Mer om kritisk tilnærming.....	93
4.9	Metodekritikk	93
4.10	Refleksivitet.....	95
5	Det empiriske materialet.....	97
5.1	«Hjemmebesøket»	99
5.1.1	Tjenestekontorets ansvar og funksjon	101
5.1.2	Kompetanse og organisering på Tjenestekontoret	102
5.1.3	Hvordan tjenestene til yngre personer med demens presenteres på kommunenes nettsider	106
5.1.4	Nytt søknadsskjema, uendret praksis.....	106
5.2	«Enkeltvedtaket».....	108
5.2.1	Arenaer for beslutninger	109
5.2.2	Om tildeling og avslag av tjenester	114

5.2.3	Om begrensning og standard på tjenestene til yngre personer med demens ... og til andre personer	116
5.2.4	Om samfunn og politikk.....	120
5.3	«Tjenesten».....	122
5.3.1	Demenssykepleiertjensten	123
5.3.2	Dagaktivitetstilbud til yngre personer med demens	128
5.4	Analytiske spørsmål til empirien.....	140
6	Den diskursive praksisen som konstituerer tildelings- og tilretteleggingsprosessen	143
6.1	Den yngre personen med demens sin diskurs – mestring og mening.....	144
6.1.1	Oppsummering – brukerens diskurs	146
6.2	Søknadsskjemaet.....	147
6.2.1	Oppsummering av søknadsskjemaet som diskursiv praksis	150
6.3	Saksbehandlerne hjemmebesøk – det handler om mennesker.....	151
6.3.1	Maktbegrepet – et illegitimt begrep	153
6.3.2	Oppsummering av hjemmebesøket som diskursiv praksis.....	156
6.4	Veien mot et enkeltvedtak – om ressurser og formaliteter	157
6.4.1	Mangel på ressurser – en hegemonisk diskurs.....	157
6.4.2	«Men det er en ny generasjon nå» - om rettsliggjøring av tildeling av tjenester	164
6.4.3	Om gyldigheten av det generelle versus det partikulære	168
6.4.4	En kartleggingssjanger som utfordrer på kapasitet.....	171
6.4.5	En tilpasning av bestiller-utfører-modellen – legitimering og konsensus.....	174
6.4.6	Om saksbehandlere, politikere og media	178
6.4.7	Mulighet for endring? – et eksempel	179
6.4.8	Oppsummering av «veien mot enkeltvedtaket» som diskursiv praksis.....	180
6.5	Det skriftlige enkeltvedtaket – en sterk diskursiv markør	182
6.5.1	Oppsummering – det skriftlige enkeltvedtaket som diskursiv praksis	184
6.6	Det spesialiserte mellomledet – demenssykepleierne.....	184

6.6.1	Oppsummering – demenssykepleiertjenesten som diskursiv praksis	188
6.7	Taus kunnskap – usynlig arbeid; dagaktivitetstilbudene til yngre personer med demens	189
6.7.1	Oppsummering – dagaktivitetstilbudet som diskursiv praksis	192
6.8	Avslutning og oppsummering av tildelings- og tilretteleggingsprosessen som en intertekstuell kjede	193
7	Helse- og omsorgstjenestene som et politisk system	195
7.1	Knapphet på ressurser – en determinerende oppfatning	195
7.2	Lojalitet til brukerne eller virksomheten – et etisk dilemma	198
7.3	Er universaliteten ved helse- og omsorgstjenestene våre i fare?	201
7.4	En rettsdiskurs og en kartleggingssjanger på fremmarsj	206
7.5	Hva har individualisering av ansvar å si for demokratiet og demokratiske prosesser?	210
7.6	En kjønnnet forståelse av forpliktethet	213
7.7	Demensomsorgsarbeid i et kjønnnet perspektiv	217
8	Demens – status og stigma	225
8.1	«Yngre personer med demens» – et ambivalent begrep	225
8.2	Yngre personer med demens - kategorien versus fenomenet	229
8.3	Hvorfor yngre personer med demens ikke klager på tjenestene	232
9	Et kritisk blikk på begrepet «personorientering»	237
9.1	Et spørsmål om hermeneutikk eller etikk	237
9.2	Om autonomi og partnerskap	242
10	Avslutning	247
10.1	Oppsummering av funn	247
10.2	Studiens implikasjoner for videre forskning, utdanning og praksis	251
10.3	Avsluttende kommentarer	253
	Litteraturliste	255

1 Innledning

Denne studien handler om tildeling og tilrettelegging av kommunale helse- og omsorgstjenester til hjemmeboende yngre personer med demens.

1.1 Målet med studien

Som fortsatt yrkesaktiv, med omsorgsansvar for barn og aldrende foreldre og et aktivt sosialt liv, vil en demensdiagnose gripe med stort alvor inn i hverdagslivet til yngre personer med demens og deres pårørende. Tjenestene som tilbys disse, bør derfor være både fleksible og individuelt tilrettelagte (Haugen, 2012; Johannessen, Helvik, Engedal & Thorsen, 2017; Ramluggun & Ogo, 2016; Skovdahl et al., 2007). Imidlertid er min erfaring fra den kommunale hjemmetjenesten og demensteam at kommunen ikke klarer å tilby tilstrekkelig differensierte tjenester slik at de imøtekommer individuelle behov, hvilket er en erfaring som også støttes av forskning (Cations et al., 2017; Haugen, 2012; Millenaar et al., 2016). Min erfaring er derimot at individuell tilrettelegging av tjenester blant annet utfordres av oppfatningen om begrensede ressurser, ansattes usikkerhet knyttet til demenssykdom hos yngre, mangelfull koordinering av tjenestene, liten bredde i utvalget av tjenester og/eller liten vilje til å ta bredden i tjenestene i bruk. Samfunnsdebatten preges imidlertid av sterke forventninger til individuelle tilpasninger av helsehjelpen, samtidig som kravet er at tjenestene skal være universelle. Dette gir et stort sprik hvor samfunnets forventninger til graden av individuelle tilpasninger i mange tilfeller langt overgår hva den enkelte tjenestemottager selv erfarer at kommunen yter. Et eksempel på den «spagaten» disse forventningene og motstridende interessene setter den kommunale helse- og omsorgstjenesten i, illustreres av «Sak 41/20» i Skien kommune (Skien kommune, 2020). Her beskriver administrasjonen overfor sine lokalpolitikere situasjonen i hjemmebaserte tjenester, som kan knyttes til utfordringen kommunen har med å ta imot ferdigbehandlede pasienter fra sykehuset. Dette er pasienter som kommunen må betale spesialisthelsetjenesten en gitt pris for per døgn mens de venter

på tilbud i kommunen¹ (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011), hvilket utfordrer kommuneøkonomien. I denne orienteringen til helsepolitikkerne nevnes det flere forhold som påvirker planleggingen av den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Blant annet pekes det på flere eldre som oppfordres til, og som man antar selv ønsker, å bo i eget hjem, samt flere som bor hjemme med medisinske tilstander og kroniske sykdommer. Videre pekes det på at kommunens plikt til å oppfylle kravet om brukers rett til medvirkning utfordres på grunn av manglende differensiering og dimensjonering av tjenestene. I tillegg øker det administrative arbeidet, som ellers kunne blitt benyttet til klinisk oppfølging, som følge av hyppigere overflyttinger fra eget hjem til sykehus og videre til, og imellom, kommunale enheter som korttidsopphold og rehabiliteringsopphold. Dette viser at den kommunale helse- og omsorgstjenesten står i et press mellom motstridende interesser; de kollektive, som handler om forvaltningen av begrensede ressurser og økonomiske rammer, og de individuelle, som handler om individuelle tilpasninger, brukermedvirkning og innbyggernes rettigheter. Dette gapet mellom forventninger og det reelle tjenestetilbudet, illustreres også av denne uttalelsen til en av saksbehandlerne under feltarbeidet:

Du vet at når tilbudet er her [saksbehandleren legger den ene hånda på den ene siden av bordet], og forventningene er der [saksbehandleren legger den andre hånda på den andre siden av bordet], da er det nesten ikke mulig å møtes på midten en gang. (saksbehandler)

Praksis knyttet til tildeling og tilrettelegging av helse- og omsorgstjenester synes derfor å skje ut fra mange kryssende interesser. Den kommunale helse- og omsorgstjenesten er avhengig av å tilfredsstille både de kollektive og de individuelle interessene for å oppnå legitimitet i samfunnet (Brunsson, 2006). Det overordnede målet med denne studien er derfor at den skal bidra til økt kunnskap om hvilke virkelighetsoppfatninger som påvirker

¹ Såkalt «overliggerdøgn». Prisen fastsettes i statsbudsjettet (Forskrift om kommunal betaling utskrivningsklare pasienter, 2011), og er i 2022 kr.5306 per døgn per pasient (Helsedirektoratet, 2022).

de avgjørelsene og vurderingene som tas av de ansatte i forbindelse med tildeling og tilrettelegging av tjenester til hjemmeboende yngre personer med demens.

Studien er forankret i «Kronikersatsningen», et samhandlingsprosjekt for Porsgrunn kommune og Skien kommune, initiert av kommuneoverlegene i de respektive kommunene (Porsgrunn kommune & Skien kommune, 2017). Intensjonen med samhandlingsprosjektet var å utvikle metoder for god og systematisk oppfølging av hjemmeboende personer med sammensatte hjelpebehov og uavklarte problemstillinger. Bedre samhandling mellom fastlegene, kommunens hjemmebaserte tjenester og spesialisthelsetjenesten var det overordnede temaet i prosjektet. Et mål med denne studien har derfor vært å bidra med ny kunnskap som kan supplere den kunnskapen Kronikersatsningen allerede har generert, og slik være et bidrag til å imøtekomme Kronikersatsningens intensjon.

1.2 Studiens betydning for den kommunale helse- og omsorgstjenesten

Som forrige avsnitt antyder, er tilrettelegging av kommunale helse- og omsorgstjenester en kompleks virksomhet. Opprettholdelsen av velferdsstaten er betinget av vår tillit til den; tillit til at vi får den hjelpen vi behøver, og når vi behøver den (Tilly, 2004; Vike, 2004). Dette omfatter også yrkesutøverne som er involvert i disse prosessene. Deres kunnskap, erfaringer og verdier danner både begrensninger og muligheter for de avgjørelsene de tar. Velferdsstaten operasjonaliseres således gjennom de enkeltvurderingene og -avgjørelsene som tas hver dag av enkeltpersoner om enkeltpersoner, men i en kontekst av de til enhver tid gjeldende samfunnsmessige strukturer og diskurser. Mitt utgangspunkt for denne studien er at alle som er involvert i det å legge til rette for kommunale helse- og omsorgstjenester handler ut fra det de tror er til det beste for andre ut fra de mulighetene de til enhver tid oppfatter at forholdene gir (Bregman, 2020). Dette gjelder alle, fra det politiske og administrative nivået og frem til det enkelte helsepersonell som møter tjenestemottagerne og deres pårørende ansikt til ansikt daglig. Når vi likevel vet at tjenestene ofte oppfattes som mangelfulle både fra et tjeneste-,

bruker- og pårørendeperspektiv, er det relevant å undersøke de forholdene som påvirker tildelings- og tilretteleggingsprosessen, og de mulighetene og begrensningene aktørene i denne prosessen oppfatter at disse forholdene gir. I denne studien ses derfor tildelings- og tilretteleggingsprosessen som en sosial praksis hvor makroforhold, som samfunnets forventninger, organisering, ressurser og diskurser, forhandles av saksbehandlere og helsepersonell gjennom sine daglige avgjørelser (Fairclough, 2005). Et kritisk perspektiv på gjeldende praksis vil kunne si noe om hvilke vurderinger og avgjørelser som legitimeres og hvilke interesser som ivaretas eller ignoreres som følge av disse forholdene (Fairclough, 1992). På den måten ønsker jeg å kunne belyse forhold som ellers ikke er så lett synlige i den daglige praksisen, men som ved å bli satt fokus på, kan bidra til bevisstgjøring av hva som påvirker praksis knyttet til tildelingen og tilretteleggingen av kommunale helse- og omsorgstjenester.

En bred oppslutning om helse- og omsorgstjenestene som et fellesskapsprosjekt er en nødvendig betingelse for å opprettholde universaliteten ved tjenestene (Esping-Andersen, 1990). Imidlertid reises det stadig oftere spørsmål ved om det store omfanget av tjenester er bærekraftig på sikt. Det vil si om det er vilje og evne til å bruke nødvendige ressurser som skal til for å opprettholde standard og omfang på tjenestene (Vike, 2004). Helselovgivningen beskriver omfattende krav til både tilgjengelighet og kvalitet på tjenestene. I Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §1-1) heter det at lovens formål er å «bidra til likeverd og likestilling [...] sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse». Videre står det i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §1-1) at «Lovens formål er å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet ved å gi pasienter og brukere rettigheter», og videre at «Lovens bestemmelser skal bidra til å [...] ivareta respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd». I Nasjonal faglig retningslinje om demens (Helsedirektoratet, 2017a, kap. 4) heter det videre at «Når personverdet blir understøttet og bekreftet, gir dette mulighet for at personen med demens kan oppleve egenverdi, velvære og trivsel».

Disse ambisjonene står i motsetning til den forskningen, som allerede er nevnt, og som nettopp sier at personer med demens ikke alltid «oppleve[r] egenverdi, velvære og trivsel» (Helsedirektoratet, 2017a) i sine møter med helse- og omsorgstjenestene. Videre peker Vossius et al. (2015) i sin rapport «Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens» på at mens hjelpen fra pårørende rett før innleggelse på sykehjem utgjør 160 timer pr. måned, utgjør hjelpen fra hjemmetjenesten på samme tidspunkt kun fire timer pr. uke. På tidspunkt hvor diagnose stilles utgjør tapt arbeidsinntekt for pårørende kroner 860 pr. måned, som øker til et inntektstap på kr 7300 pr. måned rett før innleggelse på sykehjem². Dette kan tyde på at de offentlige tjenestene ikke oppfattes som tilstrekkelig omfattende, eventuelt ikke som tilstrekkelig relevante, hvilket medfører enorme konsekvenser både for personen med demens og deres pårørende. I tillegg har dette samfunnsøkonomiske konsekvenser idet et omfattende behov for privat hjelp med stor sannsynlighet kunne vært redusert med mer offentlige tjenester, og i enkelte tilfeller også utsette flytting til institusjon (Horndalsveen, 2017).

Dette gjør at forskning på de prosesser og institusjoner som operasjonaliserer den offentlige politikken som ligger til grunn for tjenester til yngre personer med demens, er viktig for å kaste lys over forhold som kan bidra i en konstruktiv debatt om den politiske utformingen av fremtidige tjenester.

1.3 Min bakgrunn og motivasjon for studien

Mitt møte med den kommunale demensomsorgen fikk jeg etter endt sykepleierutdanning som fulgte etter cirka 20 års jobberfaring fra privat servicenæring og utdanning innen økonomi og ledelse. Privat hadde jeg liten erfaring med å være pårørende eller pasient. Mine referanser til helsetjenesten begrenset seg derfor til kun en alminnelig kjennskap til offentlige tjenester. Ønsket om å ta sykepleierutdanning handlet, slik jeg husker det, om et ønske om å kunne bruke meg selv for å gi omsorg og hjelp, og til å få en profesjonsutdanning som kunne utøves i samsvar med kunnskap fra utdanningen. For ikke å kutte alle bånd tvert til det kjente, fikk jeg en vikarstilling med

² Tallene gjelder for personer med demens uavhengig av aldersgruppe

jobb hver tredje helg på en sykehjemsavdeling for personer med demens. Hensikten var å samle inntrykk og erfaringer som kunne bidra til at jeg kunne ta en beslutning på om jeg skulle begynne på en sykepleierutdanning eller ikke.

Møtet med den kommunale helse- og omsorgstjenesten ble både interessant og overveldende. Ved siden av å komme «på innsida av» den problematikken jeg tidligere kun hadde lest om i avisene, med små brøkstillinger og nesten bare kvinner som ansatte, var det største inntrykket den første tiden hvor alvorlig demenssykdom er. Med forståelige ord, men likevel ikke alltid til å forstå, med god bevegelighet, men likevel ikke alltid koordinerte bevegelser, og med mye livserfaring og virketrang som det var vanskelig å kanalisere og realisere, erfarte jeg hvordan alvorlig demenssykdom preger hele personens forhold til seg selv og forhold til omverdenen, og ikke minst hvordan demenssykdommen preger omverdenens forhold til den syke. Oppsummert opplevde jeg denne første tiden både praksis av faglig og etisk god kvalitet, men også praksis som bar preg av at man i noen tilfeller famlet med å finne løsninger på hvordan man skulle gi tilstrekkelig og god omsorg til personer som selv ikke alltid hadde forståelse for sin situasjon og store behov for hjelp. Dette var i 2004/2005, før kapitel 4A i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) om «Helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelpen mv.» trådte i kraft i 2009.

I tillegg til forholdene ved og rundt demenssykdommen gjorde det også inntrykk det totale ansvaret den enkelte sykepleier hadde for svært syke pasienter. Siden jeg jobbet kun helger, ble jeg kjent med institusjonslivet kun på de dagene hvor det var minimal bemanning, slik det er i helgene, ofte også med vikarer og ufaglærte, slik jeg selv var. Sykepleierne hadde ansvaret for flere avdelinger, slik at på noen vakter var «min» avdeling så heldig å ha sykepleier, men denne var da borte fra avdelingen i kortere eller lengre perioder i løpet av vakta for å bistå en av de andre avdelingene som hun også hadde ansvaret for. Motsatt var flere av helgevaktene uten sykepleier i avdelingen, men sykepleier på vakt i annen avdeling hadde ansvaret også for vår.

I tillegg til erfaringene fra en ny praksis, brakte også sykepleierutdanningen med seg mange nye inntrykk. Mange av mine kullinger hadde allerede mange års erfaring som

hjelpepleiere, eller de kom rett fra videregående uten vesentlig arbeidserfaring. Vi var i klart mindretall vi som hadde byttet «beite» i voksenalder. Det var flere forhold jeg stusset over, blant annet litteraturen og forelesningene om sykepleieteoriene, hvor jeg oppfattet det som en implisitt forventning om dedikasjon til faget og yrkesutøvelsen, som noe som skulle bli en del av min identitet for at jeg skulle kunne virke som den sykepleieren med den moralen man kunne forvente. For meg representerte dette foreldede idéer. Videre reagerte jeg på at mange hadde liten oppmerksomhet rettet mot det å se sykepleiefaget i en større sosial og samfunnsmessig sammenheng. Dette kom til uttrykk spesielt i modulen med samfunnsvitenskap vi hadde tredje året på utdanningen. Selv nå, etter over 10 års erfaring som sykepleier, fullført masterutdanning og påbegynt ph.d.-arbeid, føler jeg ingen sterk identitet som sykepleier, selv om jeg tør si at jeg har et sterkt engasjement for både sykepleierfaget og for hvordan tjenestene organiseres.

Underveis i sykepleierutdanningen ble jeg mer og mer oppmerksom på, og opplyst om, det gapet som det til enhver tid er mellom behovet for helse- og omsorgstjenester og den kapasiteten som finnes. Jeg oppdaget at dette representerer svært komplekse problemstillinger som innebærer forhold knyttet til forventninger, økonomi, kompetanse, tradisjonelle kjønnsrollemønstre og organisering. Som nyutdannet sykepleier i hjemmetjenesten, materialiserte disse forholdene seg på flere måter i et daglig arbeid med å begrense at tjenestene til den enkelte tjenestemottager skulle bli flere og mer omfattende. Jeg, sammen med flere andre sykepleiere utførte dugnadsarbeid (gratis arbeid utover ordinær arbeidstid som ingen påla meg, men som jeg selv «følte» jeg måtte) for at blant annet medisiner skulle være oppdaterte og antibiotika-kurer og dosering av blodfortynnende medikamenter skulle være ajour. Arbeidstiden måtte videre brukes til is-skraping og snømåking for å få frem bilene på vinterstid, dyrebar tid som jeg gjerne ellers skulle hatt hos pasientene slik at de slapp å vente fullt så lenge med blodsuktermåling og insulin før de kunne spise frokost. Dilemmaene var mange, og noen av disse ble adressert i etiske refleksjoner som avdelingen i perioder gjennomførte. Generelt handlet dilemmaene om hvor mye hjelp vi kunne, eller ikke kunne, gi til den enkelte bruker. Problemstillinger jeg senere har tenkt handlet om kapasitetsproblemer som ble overlatt til den enkelte ansatte og

pleiepersonalet som gruppe å håndtere, og da som et etisk problem snarere enn et ressursproblem.

At hjemmetjenesten for mange, selv innen egen organisasjon, virket å være en ganske usynlig tjeneste, synes jeg kom godt frem da kommunen omorganiserte hjemmetjenesten, og «mitt» arbeidslag flyttet i kjelleren på et av sykehjemmene i kommunen. Her oppdaget vi ganske snart at det ikke var dekning på mobiltelefonene som blant annet fungerte som mottak for trygghetsalarmene. At det var kun fem PC'er til disposisjon kunne også være en utfordring når bortimot alle de 10-15 ansatte på dagvakt var ferdig med «lista»³ og kom stormende inn på kontorene rett før lunch, og deretter rett før vakt var over, og alle skulle bruke PC'ene til å dokumentere samtidig, og helst før vakt og den betalte arbeidstida, var over. Oppmerksomheten på denne usynligheten av hjemmetjenesten påpekte også enhetsleder, Marit, da hun formulerte seg omtrent slik: «Hjemmetjenestene får det ikke bedre før de blir flyttet ut fra kjellerne!»⁴. Hjemmetjenestenes anstrøk av «hemmelige tjenester» var, og er (?), derfor noe ikke bare jeg, som ansatt sykepleier kjente på konsekvensene av, men som også min leder som var den med ansvaret både for personalet, økonomien og den faglige oppfølgingen av pasientene, måtte forholde seg til.

Disse forholdene som nevnt over, gjorde at jeg som nyutdannet sykepleier i hjemmetjenesten etter kort tid kjente på følelsen av et behov for mer kunnskap og kompetanse både når det gjaldt det sykepleiefaglige, men også når det gjaldt organiseringen av tjenestene, og den sammenhengen tjenestene står i. Med en hovedvekt av eldre og gamle som brukere av hjemmetjenesten, møtte jeg pasienter og brukere med alle fasetter av hjelpebehov hvor noen av behovene kunne knyttes direkte til en medisinsk diagnose, mens for andre var det psykososiale behov eller hjelpebehov som kunne knyttes til sosioøkonomiske forhold, og hvor den medisinske diagnosen spilte en mindre rolle. Den tverrfaglige masterutdanningen i klinisk helsearbeid, «Aldring og

³ Uttrykk som brukes om de listene hvor alle brukerne som behøver hjelp den dagen, og til hva, står oppført. «Liste-systemet» var den gang et delvis manuelt system.

⁴ Innhentet tillatelse av Marit Gunleikskås 3.nov.2020 til å sitere henne.

eldreomsorg», svarte derfor til mitt ønske om å lære mer om gerontologi, geriatri og om organiseringen av primærhelsetjenesten. Jeg har hele tiden vært opptatt av det som skjer på systemnivået som vilkår og rammer for praksis, så i mastergradsoppgaven undersøkte jeg, sammen med kollega og medstudent, enhetslederne i hjemmetjenestene sin arbeidshverdag. I dette arbeidet fant vi at ulike kjønnede rasjonaliteter, normer og verdier formet enhetsledernes lederskap. Vi fant blant annet at i spørsmål om allokering av ressurser, ble ikke en argumentasjon ut fra en omsorgsdiskurs anerkjent som gyldig beslutningsgrunnlag i utforming av tjenestene, men i stedet måtte enhetslederne trekke på en forvalter-posisjon, som kunne knyttes til maskuline normer og verdier (Aaltvedt, Juvland & Öresland, 2017). Dette har ansporet min interesse videre til å studere sosiale strukturers implikasjoner for praksis knyttet til hvordan tjenester tildeles og tilrettelegges. Spesielt ble jeg gjennom mastergradsarbeidet oppmerksom på hvordan kjønnede betydningskonstruksjoner påvirker praksisen. Med begrepet «personorientering» som i de senere årene har kommet inn som et hyppig nevnt begrep i nasjonale plandokumenter, er min bekymring at dette begrepet kan bidra til å forsterke en allerede etablert og implisitt forståelse av omsorgsarbeid som noe som er spesielt egnet for kvinner.

Etter masterutdanningen fortsatte min interesse for demens. Forskjellen på hvem som fortsatt kan bo hjemme og hvem som bør få heldøgns omsorg handler nemlig ofte om vedkommende har kognitiv svikt/demens eller ikke, selv om dette er et forenklet bilde. Etter fem år i hjemmetjenesten begynte jeg som sykepleier i et nyopprettet demensteam i kommunen. Demensteamet skulle jobbe etter de nasjonale retningslinjene for demensteam/demenskoordinatorer som gjaldt på det tidspunktet, hvilket var å bistå med kartlegging og oppfølging av hjemmeboende personer med demens. Selv om de aller fleste personer med en demensdiagnose er eldre og gamle, gjorde jeg meg kjent med subgruppen «yngre personer med demens» gjennom kurs og faglitteratur; forekomst, de mest vanlige demensdiagnosene, og jeg var kjent med at tjenestene til denne gruppen burde kjennetegnes av fleksibilitet og individuell tilrettelegging. Sett i lys av det siste, håpet jeg at det tok lang tid før Demensteamet fikk den første henvendelsen fra denne gruppen fordi jeg anså dette tilbudet i kommunen som ganske «slunkent». Det skjedde

imidlertid ikke. I løpet av de første 3-4 månedene med operativ drift, hadde vi fått den første henvisningen, og siden har det hele tiden vært én eller flere som representerer yngre personer med demens under kartlegging og oppfølging av Demensteamet. Denne gruppen kan søke på hjemmebaserte tjenester på lik linje med andre med et hjelpe- og omsorgsbehov. Erfaringsmessig dreier tjenestene for denne gruppen seg i hovedsak om hjemmesykepleie/hjemmetjeneste og dagtilbud for yngre personer med demens⁵, i enkelte tilfeller omsorgstønad, individuell plan og koordinator⁶, og i sjeldnere tilfeller støttekontakt og brukerstyrt personlig assistent (BPA)⁷.

Gjennom jobben i Demensteamet erfarte jeg at det var dagtilbudet som var den tjenesten som ble presentert av saksbehandlerne som den mest aktuelle, uavhengig av demensdiagnose, symptomer, livssituasjon eller personlige preferanser. Ved behov for hjelp til konkrete oppgaver som hjelp til å ta egne medisiner, ble det tildelt hjemmesykepleie. Personen kunne være fysisk frisk, men ikke lenger ha sertifikat og derfor ha problemer med transport til og fra butikken, og hukommelsesproblemer kunne gjøre det vanskelig å huske pin-kode ved betalingen i kassa. Til tross for store restressurser, var tilbudet fra kommunen likevel å bestille kolonialvarer fra sentralt kjøkken som ble levert på døren. Generelt vegret de fleste seg for å søke på, eller å ta i bruk kommunale hjelpetilbud, selv om vi erfarte at de i de aller fleste av tilfellene mer enn gjerne tok imot regelmessige besøk av oss i Demensteamet. Ofte kunne enkelte uttrykke stor skepsis til for eksempel å begynne på dagtilbudet, men hvis de først hadde latt seg overtale til å prøve ut tilbudet, og ble kjent der, forsvant skepsisen. Én mulig forklaring på dette kan være at i møter ansikt-til-ansikt er vi ikke i stand til å opprettholde rigide forestillinger vi måtte ha fra før (Berger & Luckmann, 1967), slik at eventuelle

⁵ Fra 1.1.2020 ble dagtilbud til hjemmeboende personer med demens lovpålagt (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-2). Egne tilbud til gruppen yngre varierer imidlertid avhengig av kommune.

⁶ Individuell plan: En plan som skal sikre at for tjenestemottagere med behov for flere tjenester skal disse samordnes, og at tjenestemottageren selv kan delta i planleggingen av tjenestene. Til tjenestemottagere med behov for langvarige og koordinerte tjenester skal kommunene tilby koordinator uavhengig av om det opprettes individuell plan eller ikke (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, kap.7).

⁷ Brukerstyrt personlig assistanse er ikke en egen tjeneste i seg selv, men en måte å organisere praktisk og personlig bistand på (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015c).

motforestillinger til det å «bli en bruker» av offentlige hjelpetjenester, eller eventuelt frykten for å bli stigmatisert, forsvant i de personlige møtene med de ansatte. Men for veldig mange gjaldt at de ikke ønsket å starte opp med tjenester selv om vi så langt vi klarte å vurdere det, så at personen med demens hadde behov enten det gjaldt det å delta i et sosialt miljø, motta hjelp til rengjøring, eller det gjaldt nærmeste pårørendes behov for avlastning. I slike tilfeller ble spørsmålet om samtykkekompetanse særlig aktuelt. Vurdering av samtykkekompetanse erfarte jeg var en vanskelig øvelse både for saksbehandlerne og helsepersonellet. Det å lese og å forstå paragrafene i bruker- og pasientrettighetsloven over dette temaet var for så vidt greit. Men det var når jussen skulle anvendes på enkeltpersoner i konkrete situasjoner at det hele ble vanskelig; for hvor mye forstår akkurat denne personen med demens av det vi nå forklarer skal skje? Hvor mye husker hun/han i morgen av det jeg har fortalt om hva som skal skje? Vet vedkommende hva han/hun sier ja eller nei til? Hvor mye skal han forstå eller huske før han kan vurderes som samtykkekompetent eller ikke? På den ene siden kjente jeg på frykten for ikke å respektere personen med demens sin vilje, men på den annen side var frykten for ikke å yte hjelp nettopp på grunn av den kognitive svikten minst like stor.

Med kognitiv svikt kan virkelighetsoppfatningen bli annerledes slik at personen med demens ikke ser sin egen situasjon slik andre ser den. Det kunne bety at vedkommende overvurderte egen kapasitet og ferdigheter, og undervurderte det behovet vedkommende hadde for hjelp og tilsyn fra for eksempel ektefelle. Men likevel, vel så ofte handlet det om at tjenestene ikke opplevdes relevante sett i forhold til alder, bakgrunn og interessefelt. Det å bli hentet hjemme i en buss og risikere å bli sittende ved siden av moren eller faren til kameraten eller venninna på veien til dagavdelingen, eller det å være i et miljø, til tross for at avdelingen er for de yngre, men hvor den store majoriteten i lokalene ellers er svært gamle og syke, og hvor aktivitetene og underholdningen er tilpasset nettopp disse, var årsaker som enkelte uttrykte svært tydelig gjorde at de ikke ønsket dagtilbudet. Andre tenkte antagelig i samme baner, men lot i stedet bare være å komme. Slik organiseringen av tildeling og tilrettelegging av tjenester er, hvor hele ansvaret for å søke tjenester som hovedregel er lagt til den hjelpetrengende, er det ingen som heller hjelper en person med demens til å finne andre

tilbud, eller tilrettelegger for andre tjenester hvis vedkommende ikke ønsker, eller har nytte av, det tilbudet som er prøvd ut først. Vedkommende er prisgitt pårørende eller samvittighetsfulle og våkne ansatte i utførerleddet som kan bringe vedkommende sine interesser videre. Og dessuten, hvis personen avslår det ene tilbudet, som denne personen selv mener ikke er relevant for ham/henne, anser kommunen at vedkommende har fått et tilbud og at kommunens plikter er oppfylt. Så kan det diskuteres hvorvidt man kan forvente at det offentlige legger til rette for et annet type tilbud så lenge en person faktisk har fått tilbud om en tjeneste av god faglig karakter, men likevel avslått. Jeg synes det her er relevant å trekke inn typiske trekk ved demenssykdommer blant yngre spesielt, siden det faktisk er demenssykdommen som utløser et hjelpebehov: Jeg erfarte at blant de yngre personene med demens som ble henvist til oss i Demensteamet var ofte ikke svekket hukommelse den primære utfordringen. Selv om både hukommelse, språk og motorikk er bevart, kan evnen til planmessig gjennomføring av aktiviteter ofte være redusert (eksekutiv svikt). Likeledes kan initiativ til å komme i gang med aktiviteter være så godt som fraværende, i tillegg til at den kritiske sansen kan være svært redusert (se kap.2 om forekomst og symptomer). Til tross for god fysisk og språklig funksjon gjør dette det vanskelig, ja, ofte umulig, for personen selv å klare å organisere en hverdag med meningsfulle aktiviteter, i tillegg til at relasjonen til ektefelle og ektefelle selv blir sterkt belastet. Når vi legger til at demenssykdom ofte gir en svikt i abstraksjonsevnen, betyr det at tildeling og tilrettelegging av tjenester til personer med demens, etter min mening, må innrettes på en annen måte. Det er ikke til å undres over at en person velger å avstå fra å ta imot hjelpen når noen (en saksbehandler eller andre) presenterer dette tilbudet prospektivt, når det er nettopp sykdommen som gjør at det er vanskelig å se for seg eksempelvis et dagtilbud på forhånd. For meg fremsto det ofte som et paradoks at for de personene med demens hvor sykdommen ikke var så uttalt og hvor innsikt i egen situasjon ikke var så affisert, men hvor kanskje hukommelsen var den største utfordringen, som ved typiske tilfeller av Alzheimers sykdom, disse klarte kommunen å gi tjenester til. Mens for de personene hvor demenssykdommen omfattet uttalte nevropsykiatriske symptomer, som liten innsikt i egen situasjon, sviktende hemninger og/eller affektive symptomer, disse klarte ikke kommunen å gi tjenester til. Det til tross

for at nevropsykiatriske symptomer gir økt belastning både for personen selv og pårørende (Engedal & Haugen, 2018). Svært forenklet sagt, opplevde jeg det som at jo større hjelpebehov, jo mindre sannsynlig var det at kommunen klarte å gi personen hjelp. Slik jeg opplevde det, skyldtes dette en kombinasjon av at tjenestene i seg selv, og tilgangen til tjenestene, generelt ikke var tilpasset personer med kognitiv svikt, liten vilje til å ta i bruk bredden av tjenestene ved tildeling av tjenester og knapphet på ressurser som begrenset mulighetene til å kunne individualisere standardiserte tjenester. Det betydde ikke at ikke yngre personer med demens også kunne oppleve å få individuelt tilrettelagt hjelp, men da handlet det ofte om at enten personen med demens selv var svært tydelig på hva han/hun ville/ikke ville, pårørende som ikke aksepterte tjenestene slik de ble tilbudt i første omgang, eller at ansatte i utførerleddet på mer «ad hoc»-basis, og på kreative måter sørget for at tjenesten ble mer individuelt tilpasset. Det å få tjenestene individuelt tilrettelagt var derfor ofte avhengig av et ekstra engasjement fra noen. Slike prosesser tar tid, og i mellomtiden fikk mange ytterligere redusert funksjonsnivå, tid som ideelt sett i stedet kunne blitt brukt på tjenester som kunne gitt bedre livskvalitet. Etter som jeg erfarte flere tilfeller av yngre personer med demens som ikke ble tilbudt hensiktsmessige tjenester, undret jeg meg over hva som gjorde at kommunen ikke klarte å imøtekomme deres behov. Perioden frem til de får et så omfattende behov at de ikke lenger kan ivaretas i eget hjem er begrenset, antallet i denne gruppen er heller ikke så høyt, og flere får også sine behov ivaretatt med de tjenestene de tilbys i dag. Perioden frem til behov for heldøgns institusjonsplass kan bli kortere hvis ikke hjemmebaserte tjenester er tilstrekkelige, hvilket mest sannsynlig gir økte kostnader for kommunene idet institusjonsplass i hovedsak koster mer enn hjemmebaserte tjenester (Vossius et al., 2015). Når vi også legger til at et tilstrekkelig tilbud som møter personens og pårørendes behov, og som gjør at tilbudet benyttes, øker sannsynligheten for at ektefeller klarer å fortsette i egen jobb i denne perioden, virker problemet å være sammensatt. Jeg har stor respekt for alt det arbeidet som gjøres daglig i alle deler av primærhelsetjenesten generelt, og den hjemmebaserte omsorgen spesielt, både på det administrative og faglige nivået. Jeg oppfatter det som enorme forventninger som

knyttet til kommunenes plikt til å yte innbyggerne tilstrekkelige tjenester, hvilket gjør nettopp betingelsene for deler av denne praksisen vel verdt å studere nærmere.

1.4 Min forståelse av sentrale begreper i denne avhandlingen

I denne studien er diskursene sentrale for analysen, hvilket jeg kommer tilbake til under avsnittet om analysemetode. Det betyr at valg og bruk av ord og begreper ikke er nøytrale, men at ordene har blitt brukt før, i denne sammenhengen, eller i en annen. Heller ikke som forsker er det mulig å stå utenfor diskursene (Skjervheim, 1960), og ordene jeg har valgt å benytte i avhandlingen kommer fra et sted. I det følgende presiserer jeg derfor betydningen jeg har lagt til grunn i aktuelle ord og begreper som benyttes i avhandlingen.

For å formulere problemstillingen i dette prosjektet har jeg valgt å bruke «tildelings- og tilretteleggingsprosessen». Med dette valget forsøker jeg å henlede oppmerksomheten mot hele den prosessen som betegner praksisen i forbindelse med at en innbygger ber om hjelp fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Selv om «tildeling» kan ses som et ord som kan knyttes til byråkratiske prosesser, og dermed som del av en organisatorisk diskurs, forsøker jeg med begrepet «tildeling og tilrettelegging» og åpne opp for å undersøke *fenomenet* som prosessen representerer, snarere enn *kategorien*.

I norsk litteratur brukes begrepene «personorientert» og «personsentrert». I engelsktalende litteratur brukes «person-centred»/«person-centered», og på svensk «personcentrerad/personcentrering» (Ekman, 2020). I ph.d.-programmet for «Personorientert helsearbeid» (Universitetet i Sørøst-Norge, 2021a) og videreutdanningen «Personorientert helserett» (Universitetet i Sørøst-Norge, 2021b) ved USN, brukes begrepet «personorientert». I Nasjonal faglig retningslinje om demens, brukes begrepet «personsentrert» (Helsedirektoratet, 2017a), det samme også i annen litteratur fra demensfagfeltet (Rokstad, 2012). I Briseid (2019) brukes begrepet «personorientering» i tittelen på artikkelen («Personorientering i en norsk velferdsstatskontekst»), oversatt til engelsk; «Person-centredness in the context of the Norwegian welfare state». Som emneord i samme artikkel står oppført «personsentrert».

Én mulig distinksjon av begrepene er å se begrepet «personsentrert» ut fra et fenomenologisk perspektiv ved at begrepet kan knyttes til et sentrert subjekt. Dette samsvarer med slik begrepet brukes i klinisk demensomsorg hvor nettopp fokuset på det å kunne ta personens perspektiv ses som avgjørende for å kunne legge til rette for god miljøbehandling. (Rokstad & Smebye, 2008; Røsvik, Mjørud, Rokstad, Munch & Røen, 2016). For ikke å knytte begrepet an til kun en fenomenologisk forståelse, vil jeg videre bruke begrepet «personorientert». Siden vi ikke har noen god norsk oversettelse av «person-centredness» («personorienterthet» blir feil), velger jeg å bruke «personorientering» som den norske oversettelsen av «person-centredness», slik også andre har gjort (Briseid, 2019), og som tilsvarende «personcentrering» brukt på svensk (Ekman, 2020).

Begrepet «bruker» er det begrepet som oftest benyttes i den kommunale helse- og omsorgstjenesten om en innbygger som henvender seg til kommunen for hjelp. Imidlertid er begrepet diskutert og kritisert for både å være for upresist til å kunne betegne sårbare grupper, og for å henlede oppmerksomheten mot begrepet «forbruker», altså mot en forståelse av å være kunde i et fritt marked (Olsen, 2009). Men brukerbegrepet kan også tenkes å bli oppfattet som et mer nøytralt ord og uten samme stigma som enkelte opplever at demens, som i «personer med demens», kan gi. I denne avhandlingen benytter jeg derfor både begrepet «bruker» og «(yngre) personer med demens», i tillegg til begrepene «pasient», «tjenestemottaker», «personen med et hjelpebehov» eller lignende formuleringer, om hverandre, og om den personen som har behov for offentlige tjenester, fordi disse begrepene er del av den diskursive og sosiale praksisen jeg ønsker å undersøke.

I den daglige praksisen benyttes både begrepene «enkeltvedtak» og «vedtak» om de skriftlige avgjørelsene som beskriver den hjelpen som den enkelte innbygger som har søkt om en tjeneste, har fått. Enkeltvedtaket kan også være et avslag på søknad om hjelp. Enkeltvedtaket henviser til lovparagrafer for å begrunne hjelpen, eventuelt avslaget. I denne avhandlingen benytter jeg begrepene «enkeltvedtak» og «vedtak» om hverandre, slik det også gjøres i praksis.

Videre benytter jeg begrepene «demens» og «kognitiv svikt». «Demens» viser til en medisinsk diagnose bekreftet av lege. «Kognitiv svikt» brukes i klinisk praksis for å beskrive symptomer på demenssykdom, men hvor en diagnose nødvendigvis ikke er stilt.

Stamsø (2009a) bruker begrepet «bestiller-utøver» om oppsplittingen av ansvaret for forvaltningen og utøvelsen av helse- og omsorgstjenestene. Søk i Oria⁸ på «bestiller utøver» gir imidlertid kun treff på «bestiller utfører», hvilket antyder at sistnevnte begrep er det som er mest kjent i forskningssammenheng. I denne avhandlingen benytter jeg derfor begrepene «bestiller-utfører», respektive «bestiller-utfører-modell» om modellen som benyttes av kommunene for å organisere tildeling av tjenester.

«Dagaktivitetstilbud» er den formelle benevnelsen på den lovpålagte tjenesten som innebærer et aktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Tilbudet benevnes likevel ofte som «dagavdeling» i den kliniske praksisen. Jeg bruker derfor begge benevnelsene for å gjenspeile den diskursive og sosiale praksisen.

Selv om det også er menn i stillingene som saksbehandlere og helsepersonell i virksomhetene jeg har studert, er disse likevel i et klart mindretall og jeg har derfor valgt å omtale alle de ansatte konsekvent som «hun».

1.5 Om forskning og formidling

Siden dette prosjektet er gjort mulig gjennom støtte fra «offentlig sektor-ph.d.»-midler til Norges Forskningsråd, hvor to kommuner har inngått et forpliktende samarbeid om gjennomføringen, har mitt fokus gjennom hele prosjektperioden vært på prosjektets relevans for de involverte virksomhetene. I tillegg har jeg ønsket å bidra generelt til samfunnsdebatten om kommunenes muligheter til, og ansvar for, å organisere og yte helse- og omsorgstjenester som er i tråd med samfunnets forventninger. I tillegg har jeg

⁸ Universiteter og høyskolars digitale søkemotor for bibliotekressurser

ønsket å løfte frem en aktuell problemstilling for en spesifikk gruppe personer med hjelpebehov. I dette inngår også vurderinger knyttet til formidlingen av forskningen.

En ph.d.-avhandling kan formidles på to måter; som en monografi, det vil si en sammenhengende tekst som presenterer hele det vitenskapelige arbeidet, eller som artikkelbasert avhandling, det vil si som en sammenstilling av flere artikler. Videre heter det i ph.d.-forskriften at språket på avhandlingen kan være norsk eller engelsk, som normalt er det «språket hvor forskningsfronten ligger» (Forskrift om graden ph.d. ved USN, 2017). Publiserte artikler i vitenskapelige tidsskrifter gir publiseringspoeng, og er derfor et karriereinsentiv for den enkelte forsker og et økonomisk insentiv for den akademiske institusjonen hvor forskeren er tilknyttet. Artikkelen publiseres gjerne i engelskspråklige tidsskrifter. Jeg opplevde en implisitt forventning om å skrive artikkelbasert avhandling da jeg startet ph.d.-studiet. Denne antagelsen bygger jeg på at «alle» innen akademia, med få unntak, snakket som om dette var en selvfølgelighet, og noe alternativ ble ikke presentert. Dessuten var det min oppfatning at bortimot alle diskusjoner i ulike faglige sammenhenger for ph.d.-stipendiatene, dreide seg om tematikk knyttet til artikkelskriving uten at monografier ble nevnt.

I Morgenbladet 20.nov.2020, peker den gang påtroppende redaktør i Nytt Norsk Tidsskrift og professor i kvalitativ metode ved UiO, Jan Grue, nettopp på forhold rundt formidling av forskning (Grue, 2020). Han retter her et kritisk søkelys på «tellekantsystemet» og faren for at forskningen med dette systemet formidles via vitenskapelige tidsskrifter til en spesialisert leserkrets i stedet for at forskningen når offentligheten. Problemer med stor samfunnsmessig betydning bør løftes inn i fora som er tilgjengelige for beslutningstagere og borgere, hevder Grue. På fagområder hvor norsk er konstituerende for den offentlige samtalen, kan diskusjoner måtte hvile på omtrentlige oversettelser fra akademisk engelsk, hvilket vil kunne gjøre slike diskusjoner mindre relevante.

Med denne studiens utgangspunkt var jeg derfor i tvil om artikkelbasert avhandling var den riktige formidlingsmåten. Mitt ønske med forskningen var, og er fortsatt, at studien skal kunne bidra inn i en dialog om et samfunnsrelevant tema for flest mulig tilknyttet

den kommunale helse- og omsorgstjenesten; både brukere av tjenestene, (lokal)politikere, administrative ledere og ansatte i forvaltning og utførende tjenester. Min oppfatning er at artikkelformatet kan kreve noe erfaring fra dette formatet for leseren. Sammen med et engelsk skriftspråk mente jeg at dette ville virke fremmedgjørende for leserne og slik gjøre forskningen mindre tilgjengelig for målgruppene. Selv om en monografi er mye lesning hvis avhandlingen skal leses i sin helhet, vil det likevel være mulig for leserne å orientere seg i avhandlingen slik at den enkelte leser kan velge ut det som er mest interessant og relevant for egen del, eller om man velger å lese avhandlingen i sin helhet. Beslutningen falt derfor ned på å skrive avhandlingen som en monografi på norsk.

Fagfelleinstitusjonen som de vitenskapelige tidsskriftene representerer, utgjør en kvalitetssikring av den utførte forskningen. Jeg har likevel tiltro til at fagfellevurderingen av monografiene, også min, blir ivaretatt gjennom strukturen som utdanningsinstitusjonen har satt, med kvalifiserte veiledere, midtveisevaluering og en programkomite som skal holdes oppdatert på faglig progresjon, samt en bedømmelseskomité som skal vurdere sluttresultatet.

1.6 Avhandlingens kapitler

For lettere å kunne orientere seg i avhandlingen, og å gjøre det mulig å lese kapitler enkeltvis, presenterer jeg her i kortfattet form kapitlenes innhold:

I kapittel 1 har jeg presentert målet med og bakgrunnen for studien. I tillegg har jeg her viet relativt stor plass til en beskrivelse av min egen bakgrunn og motivasjon for å redegjøre for mitt ståsted i dette arbeidet. Videre har jeg i dette kapitlet redegjort for begreper jeg bruker i avhandlingen, samt begrunnet monografi som formidlingsformat for nettopp denne studien.

I kapittel 2 presenterer jeg forekomst av demens, samt symptomer og sykdommer som kan føre til demens og som i større grad rammer yngre enn eldre. Som en forlengelse av dette, presenterer jeg videre i dette kapitlet hva som bør kjennetegne tjenestene til nettopp de yngre med en demensdiagnose.

I kapitel 3 presenterer jeg bakgrunnen for min forståelse av den kommunale helse- og omsorgstjenesten ut fra tidligere forskning jeg finner relevant for denne studien. Det handler om utvikling av velferdsstaten og velferdskommunene, nye styringsparadigmer som har preget tjenestene de siste tiårene, kompleksiteten ved hjemmebaserte tjenester og endringer i hvordan vi omtaler involveringen av personer med hjelpebehov i tjenestene. I dette kapitlet presenterer jeg også aktuell forskning knyttet til denne studiens problemstilling, hvilket jeg videre presenterer til slutt i dette kapitlet sammen med hensikten med studien og forskningsspørsmålene.

I kapitel 4 presenterer jeg hvordan jeg har benyttet feltmetodikk som fremgangsmåte for innsamling av data, i tillegg til at jeg her gjør rede for de etiske vurderingene jeg har gjort i forbindelse med prosjektet. Videre har jeg viet relativt stor plass til å redegjøre for sosialkonstruksjonisme som det vitenskapsteoretiske grunnlaget for denne studien. Dette skyldes min kritiske holdning til den relativiseringen jeg oppfatter kan finne sted i klinisk praksis, og som tvinger frem et behov, slik jeg ser det, for å forklare nødvendigheten av å inkludere strukturnivået knyttet til en analyse av helse- og omsorgstjenestene. Dette begrunner også mitt valg av Norman Faircloughs kritiske diskursanalyse som analysemetode av det empiriske materialet, som jeg også presenterer i dette kapitlet.

I kapitel 5 presenterer jeg det empiriske materialet. Jeg presenterer det i tre deler med tilhørende avsnitt hvor hver del representerer hver sin fase av tildelings- og tilretteleggingsprosessen. Til sammen illustrerer disse delkapitlene en tenkt tildelings- og tilretteleggingsprosess fra en yngre person med demens formulerer sin søknad til den samme personen erfarer tjenesten vedkommende har fått tilbud om.

I kapitel 6 presenterer jeg den diskursive praksisen jeg avdekket i analysen. Presentasjonen av funnene følger tildelings- og tilretteleggingsprosessen kronologisk på samme måte som i kapitel 5, dog med en litt annen inndeling av de ulike fasene av prosessen.

Mens jeg i kapitel 6 nøster ut den diskursive praksisen som skjer i tildelings- og tilretteleggingsprosessen, diskuterer jeg i kapitlene 7 - 9 sosiale strukturer som den diskursive praksisen kan ses i sammenheng med. Siden en sosial hendelse, ifølge Bhaskar (2011), må forstås som noe som genereres ut fra et nettverk av forventninger, ideologier og mennesker som virker sammen med, og på kryss og tvers av ulike situasjoner og nivåer, er det ikke mulig å finne forklaringene på det sosiale fenomenet som undersøkes innenfor strukturene av én enkelt teori. Jeg trekker derfor på ulike samfunnsvitenskapelige teorier, samt moralfilosofisk teori, når jeg diskuterer ulike sammenhenger mellom den diskursive praksisen og sosiale strukturer. I kapitel 7 diskuterer jeg den diskursive praksisen i forhold til helse- og omsorgstjenestene som et politisk system, i kapitel 8 diskuterer jeg den diskursive praksisen i forhold til yngre personer med demens som kategori, og i kapitel 9 diskuterer jeg begrepet «personorientering» ut fra moralfilosofisk teori.

I kapitel 10 oppsummerer jeg funn og diskusjoner før jeg presenterer de implikasjonene jeg finner relevante for utdanningene, forskningsfeltet og praksisfeltet på bakgrunn av funnene og diskusjonene i denne avhandlingen.

2 Demenssykdommer blant yngre

Demens er en felles betegnelse på flere hjerneorganiske sykdommer som har det til felles at de gir redusert kognitiv kapasitet i en slik grad at det fører til svikt i dagliglivets funksjoner. For å gi leserne en forståelse av hva det er som gjør at tjenester til yngre personer med demens bør tilrettelegges annerledes enn til mange andre bruker- og diagnosegrupper, beskriver jeg her symptombildet til de mest aktuelle demensdiagnosene blant yngre. Men først vil jeg presentere tall fra nyere forskning som viser forekomsten av demens for personer under 65 år (Kvillo-Alme, Bråthen, White, Sando & Knopman, 2019). For utfyllende litteratur om diagnoser og forekomst, henviser jeg til Brækhus (2016) og Kvillo-Alme et al. (2019).

2.1 Forekomst

Yngre personer med demens er definert som de under 65 år på diagnosetidspunktet. Imidlertid er ikke denne aldersgrensen absolutt i det en fysisk frisk 70-åring, kan ha mye til felles med, og endog fremstå som friskere enn, en 55-60-åring. Aldersgrensen på 65 år brukes i forbindelse med forskning (Engedal & Haugen, 2018), samt i forbindelse med diagnostisering og utredning da yngre personer med mistanke om demens skal utredes i spesialisthelsetjenesten, mens de eldre som hovedregel skal utredes i primærhelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2017a). Årsaken til at yngre bør utredes i spesialisthelsetjenesten er at de tradisjonelle screeningverktøyene som benyttes, er tilpasset eldre, noe som kan føre til at resultater fra testene kan være innen normalområdet til tross for at en yngre person har en kognitiv svikt (Brækhus, 2016). Etter avsluttet utredning i spesialisthelsetjenesten, er det som hovedregel et kommunalt ansvar å følge opp yngre personer med demens, eventuelt er oppfølgingen i samarbeid med spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2017a).

Andelen yngre personer med demens er lav i forhold til gruppen eldre da risikoen for å få demens øker med økende alder. Det har vært stor usikkerhet knyttet til forekomst fordi mange studier på dette har vært gjort med bakgrunn i data fra andre land (Gjøra, Kjølvik, Strand, Kvillo-Alme & Selbæk, 2020). Imidlertid fikk vi i 2019 nye forekomsttall og

demografiske framskrivninger for den norske befolkningen på bakgrunn av HUNT4-studien⁹. Denne viser at vi pr. desember 2021 har cirka 101.000 personer med demens totalt i Norge (Gjøra et al., 2020; Nasjonalt senter for aldring og helse). For aldersgruppen 30 – 64 år er forekomsten 76,3 pr. 100.000 personer og 143,1 pr 100.000 i aldersgruppen 45-64 år. Hvis vi skiller ut de aller yngste, 30 – 44 år, er forekomsten i denne gruppen 9 pr. 100.000 (Kvillo-Alme et al., 2019). I praksis betyr det at hvorvidt den enkelte norske kommune har tilfeller av personer i den aller yngste aldersgruppen med en demensdiagnose vil variere, men at det i langt flere kommuner vil være ett eller flere tilfeller av personer med demens i aldersgruppen 45 – 64 år. Siden prevalenstillene er relativt lave, er det noe usikkerhet knyttet til forekomsten, særlig i små kommuner. For kommunene som deltar i dette prosjektet, tilsier studien til Kvillo-Alme et al. (2019) cirka 14 personer med demens i aldersgruppen 30 – 64 år i Kommune 1 og i overkant av 20 personer med demens i tilsvarende aldersgruppe i Kommune 2. På landsbasis er det omtrent like mange personer med demens i gruppen 65 – 69 år som i gruppen 30 – 64 år. Det betyr at hvis flere fra gruppen 65 – 69 år har ønsker og behov som tilsvarer ønsker og behov som kjennetegner gruppen 30 – 64 år, vil tjenester til gruppen «yngre personer med demens» være aktuelle for flere enn gruppen 30 – 64 år.

Studien til Kvillo-Alme et al. (2019) er basert på antall pasienter/brukere som er henvist til spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten for kartlegging og utredning. Det betyr at personer som ikke har tatt kontakt med helsetjenesten ved mistanke om kognitiv svikt eller demens, ikke er medregnet i disse tallene. Faren for mørketall er derfor til stede.

Uavhengig av aldersgruppe regnes sykdomsforløpet for personer med demens å utgjøre 8,1 år fra symptomdebut til død (Vossius et al., 2015). Man regner at ¼ av yngre personer med demens er i behov av institusjonsplass allerede ett år etter diagnosetidspunkt. Fem år etter at diagnosen stilles, befinner 2/3 seg i institusjon (Haugen, 2012; Horndalsveen, 2016). Ved kostnadsberegning av tjenester til personer med demens estimeres det en

⁹ Den siste «Helseundersøkelsen i Trøndelag», av totalt fire så langt, hvor 56.000 nordtrøndere deltok 2017-2019, se [HUNT4 - Helseundersøkelsen i Trøndelag - NTNU](#)

gjennomsnittlig årlig kostnad på kr.360.000 hvorav 76% av kostnadene bæres av kommunen. Sykehjemsoppholdet utgjør 70% av kommunens kostnader til demenspasienter hvilket betyr at det er i den siste fasen før heldøgns omsorg at det vil være av ekstra stor betydning, både for den enkelte, men også for samfunnet, at oppfølgingen er velfungerende¹⁰ (Horndalsveen, 2016; Vossius et al., 2015). I tillegg står arbeidslinja sterkt som et politisk instrument i Norge, og en vellykket oppfølging av den demenssyke og ektefelle vil kunne innebære at ektefellen kan stå lenger i egen jobb (Horndalsveen, 2016).

2.2 Ulike sykdommer som kan føre til demens

Demens er ikke én enkelt sykdom, men en fellesbetegnelse på ulike hjerneorganiske sykdommer eller skader i hjernen. De diagnostiske kriteriene for en demensdiagnose innebærer svekket hukommelse, spesielt korttidsminne. Videre er kriteriene svikt i andre kognitive funksjoner som planmessighet, abstraksjonsevne, språkproduksjon og språkforståelse, samt sviktende følelsesmessig kontroll som ukritisk atferd, svingende stemningsleie og apati. Et ytterligere kriterium for å stille en demensdiagnose, er at tilstanden fører til en svikt i evnen til å klare dagliglivets aktiviteter. Tilstanden er kronisk og forverres gjerne over tid. Med en demensdiagnose oppleves som oftest endret atferd (Brækhus, 2016). Demens kan enten skyldes degenerering av hjerneceller, vaskulære tilstander som hindrer oksygentilførsel til hjernecellene, toksiske prosesser, traumer, eller en kombinasjon av noen av disse. For alle aldersgrupper med demens gjelder at de nevrodegenerative sykdomstilstandene dominerer. For de under 65 år utgjør andelen demens av Alzheimers type 56,2%. Øvrige demensdiagnoser med degenerativ genese fordeler seg med 7,7% hver på Huntingtons sykdom og frontotemporallapssdemens, 4,9% demens med lewylegemer, mens andelen demens som følge av Parkinsons sykdom er 1,5%. Demens som skyldes vaskulære sykdomstilstander, representerer 4,1% av demenstilfellene, mens alkoholrelatert demens representerer 3,9% av

¹⁰ Tallene er hentet fra Vossius et al. (2015), og gjelder for personer med demens uavhengig av alder.

sykdomstilstandene blant yngre¹¹ (Kvello-Alme et al., 2019). Symptombildet blant gruppen yngre personer med demens varierer derfor mer enn blant de eldre. Selv om redusert hukommelse er det som oftest knyttes til demens av Alzheimers type, og utgjør den største andelen av de med demenssykdom også blant yngre, har én av tre yngre personer med Alzheimers sykdom en atypisk form hvor redusert hukommelse ikke er det mest uttalte symptomet. I stedet dominerer svikt i visuell oppfatningsevne, svikt i planleggings- og handlingsevne, språkvansker eller atferdssymptomer. Flere av disse vil også tilfredsstille kriteriene for atferdsvarianten av frontallapssdemens (Brækhus, 2016) som kjennetegnes av symptomer som manglende sykdomsinnsikt, redusert evne til planlegging, og en ukritisk og likegyldig atferd (Rosness, Haugen & Engedal, 2011). Den store spredningen på symptomer gir derfor svært ulike symptombilder, noe som gjør at diagnostisering kan ta tid; i snitt 39,1 måneder fra symptomdebut til endelig diagnose ved Alzheimers demens og 59,2 måneder fra symptomdebut til endelig diagnose ved frontotemporallapssdemens (Rosness et al., 2011). Det betyr at når disse personene endelig har fått en demensdiagnose, har det gått i snitt 3 – 5 år.

Andelen frontotemporallapssdemens er større jo tidligere symptomdebut (Engedal & Haugen, 2018). Det vil si at i gruppen yngre personer med demens, er nevropsykiatriske symptomer som agitasjon, irritabilitet, angst, depresjon, hallusinasjoner, døgnrytmeforstyrrelser og apati; symptomer som knyttes til atferdsvarianten av Alzheimers sykdom og frontotemporallapssdemens, oftere mer dominerende enn i gruppen eldre (Bakker et al., 2014; Engedal & Haugen, 2018). Økt tilstedeværelse av nevropsykiatriske symptomer predikerer både økt pårørendebyrde og større lidelse for pasienten selv (Engedal & Haugen, 2018), og predikerer også tidligere behov for heldøgns omsorg (Bakker et al., 2014).

I tillegg til at demenssykdom gir personen utfordringer i hverdagen i forhold til selv å kunne tilrettelegge for en meningsfull hverdag, er demens også en sykdom som i stor grad påvirker personens forhold til sine omgivelser; som ektefelle og barn (Barca, 2017;

¹¹ For en liste og beskrivelse av alle tilstandene, se Brækhus, A. (2016), og forekomst av de ulike tilstandene se Kvello-Alme et al. (2019)

Ulstein & Lillehovde, 2017). Roller og relasjoner endres som følge av endrede betingelser for nærhet i parforholdet, oppfølging av hjemmeboende eller unge voksne barn, samt den omsorgsrollen voksne barn ofte inntar overfor sine (aldrende) foreldre. Tjenester som imøtekommer behov som støtter pårørendes situasjon, er derfor vesentlig for at deres helse skal bevares, at de skal kunne fortsette i arbeid eller skole, og for at de skal kunne være så konstruktive støttespillere som mulig for personen som har demens (Engedal & Haugen, 2018; Wogn-Henriksen, 2012).

2.3 Hva bør kjennetegne tjenester til yngre personer med demens?

Gruppen yngre personer med demens favner et stort aldersspenn. Selv om det er få, viser statistikken at det er tilfeller med symptomdebut ned i 30-årene (Kvello-Alme et al., 2019). Livsfasen og den unge alderen, sett i forhold til majoriteten av personer med demens, gjør at de yngre med demens har behov for andre tilbud og annen tilrettelegging enn de eldre (Horndalsveen, 2017). Forskning sier at tilgangen til, og bruken av, tjenestene henger sammen med hvordan tjenestene er organisert og tilpasset (Actifcare, 2017). Hva som bør kjennetegne tjenestene for at de skal bli benyttet, er undersøkt av flere. Kontinuitet i tjenestene, som ivaretar hensynet til endringer i hjelpebehovet gjennom hele sykdomsforløpet, er sentralt for at tjenestene skal bli benyttet, i tillegg til at tjenestene må legge til rette for sosial deltagelse (Bakker et al., 2014; Haugen, 2012; Mayrhofer, Mathie, McKeown, Bunn & Goodman, 2018; Ramluggun & Ogo, 2016). Videre må tjenestene legge til rette for en form for normalitet, tilhørighet og hensikt (Mayrhofer et al., 2018) og dekke praktiske behov, som hjelp til å besvare spørsmål som handler om privatøkonomien og andre forhold knyttet til kommunikasjon med offentlige instanser (Bakker et al., 2014; Kjeang, 2017; Ramluggun & Ogo, 2016).

I tillegg til praktiske anliggende, inngår også å kunne avhjelpe de psykososiale konsekvensene av sykdommen, som lindre psykologisk stress og engstelse, samt være til hjelp for ivaretagelse av nære og fortrolige relasjoner (Bakker et al., 2014).

Nettopp de psykososiale konsekvensene av sykdommen som Bakker et al. (2014) her peker på, utgjør en av forskjellene i behovene for eldre og yngre personer. Demens i yngre alder øker risikoen for stressrelaterte helseplager hos partnere, medfører partners engstelse for den økonomiske situasjonen (Ulstein & Lillehovde, 2017), samt eventuelle barns engstelse for arvelighet (Barca, Johannessen, Engedal, Haugen & Thorsen, 2014; Bauer, 2010; Rosness et al., 2011). Dette gir et behov for ulike arenaer for veiledning og rådgivning rettet mot både personene med demens, deres partnere og barn (Haugen, 2012; Ramluggun & Ogo, 2016). Bauer (2010) konkluderer ut fra sin studie med at jobben er en viktig arena for selvbekreftelse for partnere. Men for at partnere skal kunne fortsette yrkesdeltagelsen gjennom personen med demens sitt sykdomsforløp, kreves støtte-, avlastnings- og aktivitetstilbud både i og utenfor hjemmet.

Barca et al. (2014) har undersøkt hvordan voksne barn til yngre personer med demens opplevde forelderens demensutvikling. De fant at barnas opplevelse er avhengig av hvor gamle de selv var da forelderens fikk demensdiagnosen, at relasjonen barna har hatt til forelderens inntil diagnosen ble stilt spiller inn, samt hvordan forholdet mellom familiemedlemmene har utviklet seg i løpet av sykdomsperioden. Dette viser at heller ikke barn av yngre personer med demens er en homogen gruppe, noe som krever individuell tilnærming også overfor dem når det gjelder hjelp til avklaring av relasjoner og roller når den ene forelderens får demens (Barca et al., 2014).

Foruten at tjenestene som sådan må være rettet mot de behovene som gjelder spesielt for yngre personer med demens, kan også mangel på forståelse for egen sykdom hos personen med demens selv, være til hinder for å starte opp med en tjeneste, eller skepsisen til å ta i bruk offentlige tjenester kan ligge hos de pårørende (Cations et al., 2017; Millenaar et al., 2016). Videre viser forskning at stigmaet som hefter ved demenssykdommen, kan være til hinder for å ta imot tjenester, og pårørende kan oppleve at den yngre personen med demens sin fysiske kapasitet gjør at omgivelsene overvurderer den kognitive kapasiteten, hvilket medfører at pårørende ikke alltid føler seg forstått eller sin innsats tilstrekkelig verdsatt (Millenaar et al., 2016). Dette kan igjen bety at behovet for hjelp og tjenester ikke alltid anerkjennes fullt ut.

Imidlertid oppleves ofte det offentlige tilbudet som for lite differensiert og fleksibelt slik at det for mange ikke møter deres behov, og de opplever ikke at tjenestene bidrar til personlig engasjement eller som et bidrag til å gjøre hverdagen mer meningsfull for dem (Cations et al., 2017; Haugen, 2012; Millenaar et al., 2016; Ramluggun & Ogo, 2016). Dette fører til et underforbruk av tjenester til tross for høy belastning for pårørende (Cations et al., 2017). Forskningen viser at jo større grad av udekkede behov, jo høyere grad av nevropsykiatriske symptomer (Bakker et al., 2014). Dette kan tolkes både som at etter hvert som sykdommen progredierer og de udekkede behovene øker, øker også de nevropsykiatriske symptomene. Men det kan også tolkes som at de nevropsykiatriske symptomene hindrer personen i å ta del i tjenestene som tilbys (Bakker et al., 2014).

Forskning viser derfor at tjenestene må være rettet mot både personene med demens, deres partnere og barn, og må innebære tiltak av både sosialfaglig og psykososial karakter, samt tiltak som stimulerer fysisk funksjon og helse. Dette krever at tjenesten må skreddersys, og det betyr at tjenestene må gjenspeile forskjellen på behovene til yngre i forhold til eldre personer med demens. På nasjonalt nivå er det utarbeidet ressurser i form av internettsider med informasjon og tilbud om kurs for barn, og for yngre personer med demens og deres partnere, samt at det er utarbeidet bøker og filmer med tilpasset informasjon rettet mot barn til yngre personer med demens¹². Dette er viktig og nyttig, men likevel bare et supplement til det lovpålagte ansvaret kommunen har. Det at det i det hele tatt startes en utredning og stilles en demensdiagnose er avgjørende for tilgang til tjenester som er tilpasset yngre personer med demens. Som allerede nevnt, viser forskning at gjennomsnittlig utredningstid for yngre personer med demens kan være opp mot 5 år, hvilket kan forsinke oppstart av tjenester og medføre manglende støtte for personene med demens og deres pårørende (Millenaar et al., 2016; Rosness et al., 2011).

Ut fra det jeg her har pekt på av forskning som handler om symptomer ved demens, handler demensomsorg derfor ofte om å bruke tid på å bli kjent med pasienten for å

¹² Se www.aldringoghelse.no for mer informasjon om tilbud til mindreårige barn og barn i ungdomsalder som pårørende til yngre personer med demens

komme i posisjon til å yte nødvendig hjelp. Det å komme i posisjon til å tilby tjenester, og til at personen ønsker å ta imot dette tilbudet, er derfor kritisk. For å lykkes i dette, må innholdet i tilbudet være både interessant og relevant for dem det gjelder for at personen skal motiveres til å ta imot hjelp. Samtidig må tilnærmingen til den enkelte baseres på nettopp kunnskapen om de nevropsykologiske endringer og de konsekvensene disse kan gi, som kan gjøre det vanskelig for personen å se eget behov for hjelp. Av helsepersonell kreves det innsikt i demens og de ulike subdiagnosene, annen somatisk sykdom, sosioøkonomiske forhold, premorbid personlighet, personlighetsendringer og gjerne hvilke strategier pasienten og pasientens nærmeste har benyttet for å møte utfordringer gjennom livet (Kitwood, 1997). Denne kontekstuelle kunnskapen opparbeides gjennom målrettet tillitsskapende arbeid. I følge Wogn-Henriksen (2012, s. 229) er kommunikasjon en viktig helseressurs forutsatt at den utvikler godt samspill. Men mye kan gå galt i et informasjonsarbeid. Uheldige episoder kan svekke tillitsforholdet mellom helsepersonell og personen med demens, og informasjon må både gjentas, omformuleres og bearbeides. Hvordan tjenestene innrettes handler derfor ikke kun om et tilstrekkelig tilbud for å lindre symptomene og de sosiale konsekvensene av sykdommen (Wogn-Henriksen, 2012), men også om metode for tilnærming for å gjøre tjenestene tilgjengelige for personer med redusert abstraksjonsevne og sviktende korttidsminne.

3 Bakgrunn for min forståelse av feltet

I de følgende avsnittene gjør jeg rede for min forståelse av forskningsfeltet. Det innebærer et kort tilbakeblikk på kommunenes rolle i utviklingen av helse- og omsorgstjenestene, utviklingen av en mer markedsledet offentlig tjeneste, og nye begreper og teorier knyttet til individuell deltagelse og ansvar denne utviklingen har brakt med seg. Kapitlet avsluttes med å presentere problemformulering, hensikten med studien samt forskningsspørsmålene.

3.1 Velferdskommune eller velferdsstat?

Tildelings- og tilretteleggingsprosessen av kommunale helse- og omsorgstjenester kan ses som en operasjonalisering av velferdsstaten i det denne prosessen skal sørge for de kollektive interessene for ivaretagelse av mennesker med sykdom og svekkelse. De kollektive interessene handler om omfordeling av ressurser slik at vi gjennom et livsløp sørger for hverandre gjennom felles bidrag som så omfordeles. Nettopp universalitetsprinsippet, som den norske velferdsmodellen er basert på, har vært et viktig og bærende prinsipp for å sikre at alle borgere, uansett ressurser, skal se de offentlige tjenestene som et relevant alternativ uten behov for å skaffe tjenester i et privat marked, slik at et solidarisk velferdssystem opprettholdes (Esping-Andersen, 1990; Sandvin, Vike & Anvik, 2020). Den allmenne retten til velferdsgoder er videre også knyttet til retten til arbeid, noe som igjen har vært en drivkraft når det gjelder likestilling mellom kjønn i det norske arbeidsmarkedet. Ved at den offentlige tjenesten har tatt ansvaret for omsorg for hjelpetrengende, har kvinnene fått muligheter til å delta i arbeid utenfor hjemmet. I tillegg har nettopp den offentlige velferdstjenesten tjent som arena for kvinners arbeidsdeltagelse (Esping-Andersen, 1990; Sandvin et al., 2020).

Begrepet velferdskommune ble første gang brukt i 1987 av historiker Tore Grønlie (Grønlie, 2005) som et uttrykk for forholdet mellom kommune og stat, og kommunens rolle i velferdsutviklingen. Gjennom lokale tiltak og utprøvinger har kommunene, sammen med frivillige organisasjoner, vært pionérene for store sosiale reformer som staten siden har tatt ansvaret for (Grønlie, 2005; Selle, 2016). Ved at enkelte kommuner,

med større ressurser enn andre, har etablert og prøvd ut velferdsordninger på lokalt plan, før ansvaret har blitt overført til staten, har mindre bemidlede kommuner blitt innlemmet i velferdsordningene, og de mer bemidlede kommunene har blitt avlastet og frigjort for slik å kunne skape nye velferdsordninger. Slik har vi etablert et system med universelle velferdstjenester i dette landet (Grønlie, 2005). Den nordiske velferdsmodellen har derfor en lang tradisjon med stadig større utbygging av omfattende velferdstjenester i offentlig regi tuftet på lokale initiativ og medvirkning (Esping-Andersen, 1990; Sandvin et al., 2020).

Ansvaret for styringen av befolkningens helsetjenester har gått fra å være på alle tre forvaltningsnivåer; statlig, fylkeskommunalt og kommunalt, til nå i all hovedsak å tilhøre kun statlig og kommunalt nivå. Hjemmesykepleietjenesten ble organisert under kommunal forvaltning fra 1970-årene, og siden skjedde overføringen av styringen av sykehjemsdriften fra fylkeskommunene til kommunene på 1980-tallet og for helsevern for psykisk utviklingshemmede på 1990-tallet. I dag har kommunene ansvaret for nødvendige helse- og omsorgstjenester til personer som oppholder seg i kommunen, og videre gjelder kommunens ansvar alle pasient- og brukergrupper, «herunder personer med somatisk eller psykisk sykdom, skade eller lidelse, rusmiddelproblem, sosiale problemer eller nedsatt funksjonsevne» (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-1). En politisk villet prosess med å bygge ned store institusjoner har ført til at flere personer med komplekse og varige behov nå får tilpasset bolig og hjelp innenfor rammene av et eget hjem, det vil si i kommunal regi. Det kommunale ansvaret og kompleksiteten ved tjenestene ble ytterligere utvidet med Samhandlingsreformen (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2009), som nettopp skulle sørge for at flere fikk behandling i eget hjem og i egen kommune i stedet for i spesialisthelsetjenesten. Høyere levestandard samt bedre helsetjenester har medført en bedre helsetilstand generelt i befolkningen. Likevel har også bedre og flere behandlingsmetoder ført til et økende behov for helsetjenester.

Tjenestene finansieres gjennom statlige overføringer til kommunene, kommunenes egne inntekter og egenbetalinger. Stortinget fastsetter hvert år egenandelene for

helsetjenester. Når det gjelder kommunale helse- og omsorgstjenester, er det kommunene selv som fastsetter egenandelene, dog går staten inn ved enkelte tjenester og bestemmer en maksimumspris (Stamsø, 2009b).

Med den kompleksiteten som følger av dagens velferdspolitiske ambisjoner tillegges kommunene et overveldende mangfold av oppgaver og ansvar, og det stilles hele tiden spørsmål ved kapasiteten til å ivareta disse. For kommunene handler mye om å tilby et minimum av tjenester for at det hele skal forbli bærekraftig (Vike, Sandvik & Anvik, 2020). I tillegg ses en tendens til at forventninger til ulike velferdsytelser gjøres om til rettskrav. Vi ser det i forhold til senere tids diskusjon om rett til dobbeltrom for ektefeller på institusjon, og vi ser det i forhold til brukerstyrt personlig assistanse som nå er rettighetsfestet for tjenestemottagere under 65 år etter nærmere angitte vilkår, for å nevne noen eksempler. Endringer og konkretiseringer av hva kommunen har ansvaret for skjer hele tiden. Et av de seneste eksemplene er endring i Helse- og omsorgstjenesteloven som nå pålegger kommunene å ha dagtilbud for personer med demens (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-2). Ansvar for stadig flere lovpålagte helse- og velferdstjenester overføres til det kommunale nivået og utfordrer kommunene i å skulle løse oppgavene innenfor økonomiske rammer (Sandvin et al., 2020; Stamsø, 2009b). I dag oppfattes derfor de nasjonale reformene som å være så omfattende at det kan gå på bekostning av kommunenes spillerom for lokale prioriteringer og muligheter til å innovere (Grønlie, 2005).

3.2 Nyliberalisme og nye styringsidéer

Statens rolle i å regulere markedet har endret seg gjennom tidene. Fra den klassiske liberalismens tid, på 1700-tallet, med idealet om et fritt marked uten statlig innblanding, og med opplysningstidens ideal om individuell frihet, endret politikken seg som følge av depresjonstiden i 1930-årene. Nå grep staten i større grad inn med regulerende tiltak, og vi fikk en egalitær variant av kapitalismen som ved hjelp av økt offentlig forbruk i nedgangstider for å stimulere til vekst, og reduksjon i oppgangstider for å unngå inflasjon, ga solid økonomisk vekst og gode velferdsordninger (Skrede, 2017). 1970-tallets økonomiske krise ga argumenter for en «revidert variant av klassisk liberalisme» (Skrede,

2017, s. 42), og fra 80-årene ble politikken på ny inspirert av liberalistiske ideer, og det ble lagt større vekt på markedsmekanismer enn politisk kontroll og regulering (Stamsø, 2009a, s. 73). Deregulering, liberalisering og reduksjon i offentlige utgifter var sentrale politiske grep for denne epokens nyliberalisme. Imidlertid ble nyliberalismen igjen transformert fra tidlig 90-tallet, idet staten fikk en større regulerende rolle, men fortsatt som et nyliberalistisk prosjekt (Skrede, 2017). I Norge fikk vi, tilsvarende resten av den vestlige verden, en høyrepolitisk dreining fra 80-tallet, som ble noe reversert med sosialdemokratisk politisk ledelse igjen utover på 90-tallet. Den sosialdemokratiske siden avfeide likevel ikke fullstendig idéene om en mer markedsledet offentlig tjeneste. Dette har blitt anekdotisk fremstilt gjennom det som skal ha vært Statsminister Jan. P. Syses¹³ kommentar etter Arbeiderpartiets overtagelse av regjeringskontorene etter «høyrebølgen» på 80-tallet: «Arbeiderpartiet stjal klærne våre mens vi var ute og badet».

Nyliberalismen utspiller seg innenfor en rekke ulike kontekster hvor ulike praksiser produserer og reproducerer de nyliberalistiske idéene (Skrede, 2017), og i de kommunale helse- og omsorgstjenestene kommer de nyliberalistiske idéene til uttrykk gjennom de markeds- og managementsreformene som kalles «New Public Management» (NPM). Hensikten med reformene var, og er, kostnads- og kvalitetskontroll (Stamsø, 2009a). Idéene bak reformene forutsetter altså en antagelse om et for høyt pengebruk i de offentlige helse-, omsorgs- og velferdstjenestene, som gir et behov for å kontrollere, det vil si begrense, utgiftene. Dette omfatter privatisering som et viktig virkemiddel for kostnadseffektivisering ved hjelp av konkurranseutsetting og egenbetalinger. Videre omfatter det oppdeling av virksomheter til egne resultatenheter med selvstendig ansvar for budsjett og resultat. I tillegg innebærer NPM-reformene et større fokus på individuelle rettigheter slik at den enkelte sikres sine behov gjennom juridiske rettigheter (Stamsø, 2009a), slik vi finner det på andre sosiale områder hvor markedet regulerer tilbud og etterspørsel. Samtidig skal tjenestene være mer innrettet mot individuelle behov, og gjerne gi brukerne større valgfrihet blant tjenestene. Nettopp brukerbegrepet benyttes ofte som en erstatning for både klient- og pasientbegrepet, og ble innført for å antyde

¹³ Politiker for Høyre

mer makt og medvirkning for mottagerne av tjenestene. NPM-reformene har altså som sitt idémessige grunnlag at hvis politikken erstattes av mer marked, oppnås bedre kvalitet for en rimeligere penge (Stamsø, 2009a). Implisitt i reformene ligger således en kritikk av de offentlige tjenestene som lite effektive.

Imidlertid stiller Torsteinsen (2012) i sin artikkel om økt formalisering i post-byråkratiske virksomheter spørsmål ved om nettopp «diagnosen» av de offentlige virksomhetene som byråkratiske, i forståelsen ineffektive, var riktig. Sosiologen Max Weber regnes som den som har utviklet teorien om byråkratiet, forstått som et sett av elementer som danner en modell for institusjonalisering av offentlig makt og myndighet (Grindheim, 2008). Prinsippet bak organiseringen er å skille mellom det politiske, det forvaltningsmessige og de rettslige oppgavene i den offentlige sektoren slik at disse ideelt sett skal kunne utøves av ulike deler av den offentlige virksomheten. Innenfor disse rammene skal de ansatte jobbe ut fra et skriftlig nedtegnet regelverk som sørger for at samfunnet reguleres gjennom forutsigbare og transparente prosesser. Videre at arbeidet utføres av personer med relevant teoretisk utdanning uten personlige interesser i saksbehandlingen, og med klart definerte og hierarkiske ansvarlinjer (Grindheim, 2008, s. 58-59).

Dette er imidlertid en idealtypisk fremstilling som kan henlede til en forståelse av en virksomhet som enten byråkratisk organisert, eller ikke, hvilket er en fremstilling som utfordres av flere. I sin kritiske diskusjon av eldreomsorgen legger Hanne Marlene Dahl til grunn byråkrati som en prosess hvor omsorg transformeres på veien fra å bli styrt av familien og det private, til det å bli styrt av det offentlige, og med det holder markedet utenfor i denne prosessen (Dahl, 2017). Torsteinsen (2012) tar derimot til orde for å se byråkrati som et sett av variabler som kjennetegner en virksomhet i større eller mindre grad, og som ikke hefter kun ved offentlige virksomheter, i det han mener at alle organisasjoner, offentlig eller private, har noen form for strukturer ved seg som gir systematikk og forutsigbarhet.

Ved å kombinere disse to forståelsene; byråkrati som en prosess fra privat til offentlig, og byråkrati som strukturelle elementer ved enhver organisasjon, er det mulig å forstå dagens offentlige helse og omsorgstjenester som en organisasjon som fortsatt regulerer

sin handling og samhandling mellom innbygger og fellesskapet i henhold til byråkratiske elementer, men hvor disse elementene endres i større eller mindre grad i tråd med politiske reformer. En slik forståelse av byråkratibegrepet, finner også sin støtte i Stamsø, som sier at NPM-reformene utgjør «... en ny måte å styre offentlig sektor på» (Stamsø, 2009a, s. 67). I stedet for å se NPM som kun et sett av reformer, utgjør NPM-reformene en måte å handle og samhandle på som utgår fra nyliberalistiske idéer. Det er med dette mulig å hevde at den tradisjonelle weberianske forståelsen av byråkratisk organisering av virksomheter har endret seg som følge av NPM-reformene. Likevel er det fortsatt mulig å snakke om strukturene som organiserer offentlige virksomheter sosialt, som byråkratisk organisering.

3.3 Konsekvenser av NPM-reformene

Oppsplittingen av helse- og omsorgstjenestene til separate og selvstendige resultatenheter er én av NPM-reformenes konsekvenser som kan true den opplevde kvaliteten på tjenesten for bruker. Et eksempel på dette fra egen kliniske hverdag fra kommunehelsetjenesten er at hjemmetjenesten ikke nødvendigvis har oversikt over en person med demens sin avtale med støttekontakten, noe som medfører at denne personen da kan bli overlatt til seg selv med å passe på avtalene, hvilket i mange tilfeller nettopp for en person med redusert minnekapasitet er vanskelig. Dette kan få som følge at tjenesten ikke benyttes, eller avsluttes. Det kommunale tjenestetilbudet som er etablert (for personer med demens), blir med manglende koordinering i realiteten derfor ikke alltid tilgjengelige. Større fragmentering øker behovet for samordning av de samme tjenestene. Dette har vi allerede sett utført på ulike nivåer og på tvers av ulike politiske sektorer; NAV-reformen (Arbeids- og sosialdepartementet, 2005) er ett eksempel, Samhandlingsreformen (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2009) et annet. Videre er «Individuell plan» (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011) et forsøk på å koordinere helse- og omsorgstjenestene på individnivå, likeledes kommunens plikt til å tilby ulike koordinatorkomplekser nedfelt i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) og Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). Disse forsøkene på samordning representerer individuelle rettigheter gitt av staten, hvis ansvar skyves over på kommunene å

gjennomføre (Østerud, Engelstad & Selle, 2003). Dette utfordrer kommunenes økonomiske ressurser (Vike, 2004) slik også tidligere påpekt. Videre har mer fragmenterte tjenester økt behovet for mer skriftlig pasientdokumentasjon som skal sørge for kontinuitet når brukeren flyttes fra den ene avdelingen til en annen. Samtidig har økt fokus på kostnader også gitt behov for økte og andre typer kontrollrutiner, som store kvalitetskontrollsystemer med skriftliggjøring av generelle prosedyrer (Torsteinsen, 2012).

Mer spesialisering har videre ført til større omløpshastighet av pasienter. Antallet reinnleggelser på sykehus har økt (Helsedirektoratet, 2017b), og flytting innad i kommunale tjenester må også antas å ha økt som følge av utviklingen av flere spesialiserte tjenester innad i kommunene (Skien kommune, 2020). Kravet om sømløse tjenester fordrer samarbeid og koordinering mellom avdelinger og enheter både internt og eksternt. Samhandlingsreformen (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2009) stiller krav til formelle avtaler for samhandling mellom 1. og 2.linjetjenesten. Men Samhandlingsreformen stiller ikke på samme måte krav til formelle avtaler for samhandling internt i den kommunale helse- og omsorgstjenesten (Kassah & Tønnesen, 2016), til tross for at kommunene med denne reformen har fått et større ansvar for behandling av pasienter med mer komplekse tilstander.

De siste tiårenes påvirkning av markedstenkningen løftes ofte frem som nettopp årsak til mange av de utfordringene brukere og ansatte i den kommunale helse- og omsorgstjenesten møter på i dag i det disse har ført til endringer i både den strukturelle og kulturelle forståelsen av helse- og omsorgstjenestene. Idéene er diskutert og kritisert for sin optimistiske tro på at markedsmekanismer skal kunne løse det som har blitt en etablert sannhet om at vi er for mange (passive) mottagere, og for få som bidrar til fellesskapets velferdstjenester (Thorsen, Dahle & Vabø, 2001; Vabø, 2007; Vike, 2004). Mindre vekt på individuelle ønsker og behov og større vekt på budsjetter, hevdes å være en konsekvens av disse diskursene, som påvirker avgjørelser som gjelder omfang og kvalitet på tjenestene til den enkelte (Bjørnsdottir, 2009; Vabø, 2007; Aaltvedt et al., 2017).

Med de reformene, som her er vist til, adresseres den pressede kapasiteten som et effektivitetsproblem, heller som et ressursproblem (Vike, 2004). Det vil si et forsøk på å overføre en forestilling om at ved å gjøre ting riktig, eller annerledes, så bedres effektiviteten. Ergo plasseres ansvaret for å kunne behandle flere pasienter, øke kvaliteten og gi større grad av individuell tilrettelegging, på handlingsnivået, med fare for at strukturperspektivet utelates i en analyse av kapasitetsbehovet i helse- og omsorgstjenestene.

3.4 Oppsplittingen av ansvaret for tildeling og utførelsen av hjelpen

I tråd med NPM-reformene har mange kommuner splittet ansvaret for tildeling og utførelse av tjenestene ved å organisere dette i en bestiller-utfører-modell (BUM) (Stamsø, 2009a). Idéene bak modellen baserer seg på markedsmekanismer med tilbydere og etterspørere hvor bestillerenheten blir en type proxy for personene som søker hjelp.

I denne studien er nettopp bestiller-utfører-modellen relevant da begge kommuner som deltar i prosjektet organiserer tildelingen av helse- og omsorgstjenester på denne måten. Modellen kom sammen med markedsidéene på 80-90-tallet. I tillegg til at den skal gjøre tildelingsprosessen mer forutsigbar og mindre ressurskrevende (Kassah, Tingvoll & Fredriksen, 2014), var den også ment å sikre lik og rettferdig tildeling av helse- og omsorgstjenester ved blant annet at habiliteten sikres ved å skille mellom den som vedtar en tjeneste og den som utfører den. Oppsplittingen skal synliggjøre ansvar og sørge for mer åpenhet rundt avgjørelsene (Stamsø, 2009a, s. 71). Ved at tildelingen av tjenestene er et offentlig ansvar, men at utfører av tjenestene kan være både private og offentlige aktører (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-1) legges det også til rette for konkurranse med økte valgmuligheter, brukermedvirkning og kostnadseffektivisering (Stamsø, 2009a; Vabø, 2007). Selv om man i begge de deltagende kommunene i denne studien har valgt å beholde utførerleddet som del av den offentlige virksomheten, og ikke har skilt denne ut til private aktører slik Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) åpner opp

for, er organiseringen av tildeling av tjenester likevel et utfall av de markedsinspirerte prinsippene som NPM-reformene representerer.

Forskning på hvilke konsekvenser det medfører å organisere tildelingen av tjenestene i en slik modell, viser til ulike funn når det gjelder samhandling mellom bestiller og utfører, hvilken kunnskap som anses som gyldig i tildelingsprosessen og hvorvidt modellen er egnet til å kunne håndtere den store bredden i saker på en god måte. Modellen kan ha en konfliktdempende funksjon ved at alle tildelinger gjøres sentralt slik at eventuelle drakamper mellom ulike utførere, for eksempel hjemmetjeneste og institusjon, unngås (Kassah et al., 2014). Videre peker forskningen på at modellen kan tjene som et forsøk på å samordne tjenestene ved å være et bindeledd mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten (Kassah et al., 2014) og likeledes være ett sted man henvender seg til som søker av tjenester i stedet for selv å måtte ha oversikten over de ulike deltjenestene (Hansen & Ramsdal, 2005).

Videre er graden av og innholdet i samarbeidet mellom bestiller og utfører i en tildelingsprosess, samt samarbeidets konsekvenser for utfallet av tildelingsprosessen, diskutert av flere. Kassah og Tønnesen (2016) fant i sin studie at hjemmesykepleierne opplever i liten grad å kunne påvirke vedtaksprosessen, og at den kontekstuelle kunnskapen om brukerne som hjemmesykepleierne besitter, ikke anerkjennes av saksbehandlerne som beslutningsgrunnlag i en tildelingsprosess, med fare for at brukeres behov ikke imøtekommes. Imidlertid viser annen forskning at fra et pårørendeperspektiv oppfattes nettopp hjemmetjenesten i stor grad å påvirke tildelingsprosessen. Gjennom de pårørende påvirker hjemmetjenesten tildelingsprosessen ved å opptre som rådgiver (for eksempel informerer om muligheten til å klage på vedtak), som forventningsregulator (ved at hjemmetjenesten uttrykker stor arbeidsmengde og knapphet på ressurser), eller som alliert (ved at pårørende danner allianse med hjemmetjenesten øker sjansene for å få vedtak på den hjelpen bruker behøver) (Øydgard, 2018). Videre viser forskning også at bestiller-utfører-modellen er lite egnet når helse- og omsorgstjenesten skal dekke komplekse tilstander og tilstander som varierer. Dette medfører at modellen i ulik grad modifiseres for at den skal kunne tilpasses de reelle

forholdene med brukere og pasienter med ulike og samtidige tilstander og utfordringer. Dette gjøres ved for eksempel å formulere mer generelle vedtak, å ha mer løpende kontakt mellom bestiller og utfører, og ved at bestiller og utfører gjør vurderingsbesøk sammen (Hansen & Ramsdal, 2005; Skog & Andersen, 2011).

Forskning synes også å kunne peke på at oppsplittingen av bestiller- og utførerfunksjonene skaper en distanse mellom bestiller og bruker, og bestiller og utfører. Dette øker muligheten for brudd i informasjonskontinuiteten, noe som videre utfordrer virksomhetens mulighet til å ivareta pasientens behov for tjenester (Kassah & Tønnesen, 2016). Utførerleddet klarer ikke å formidle til bestillerenheten, eller bestillerenheten klarer ikke å innhente nødvendig og tilstrekkelig informasjon for å fatte et kvalitativt godt vedtak. Som en konsekvens, kan dette sette i fare den fleksibiliteten i tjenesteallokeringen som er nødvendig for å gjøre tjenestene hensiktsmessige for brukerne (Kassah & Tønnesen, 2016; Siltala, 2013). Dette er en svært aktuell problemstilling når det handler om tjenestebrukere med kognitiv svikt.

I tillegg peker forskningen på at behov som uttrykkes av personen initialt i tildelingsprosessen, tilpasses gjennom prosessen for å stemme overens med de eksisterende tjenestene (Øydgard, 2018). Mer nøyaktig, det er en diskrepans mellom tjenestemottagerens ønsker og behov og tjenestene som tilbys. En konsekvens av dette, er at personen som søker om en tjeneste, tilbys en tjeneste fra kommunens standardrepertoar, hvilket nødvendigvis ikke samsvarer med det personen opprinnelig ønsket seg. Dette har flere konsekvenser: Først og fremst, en tjeneste som ikke korresponderer med personens ønsker og behov vil åpenbart øke sjansen for at tjenesten ikke vil bli benyttet, hvilket kan være en forklaring på hvorfor bruk av kommunale tjenester for hjemmeboende yngre personer med demens ikke øker i takt med at funksjonsevnen i dagliglivets aktiviteter reduseres (Vossius et al., 2015). For det andre, blir det en utydelig rettslig prosess, idet det ikke blir noe avslag på søknaden fordi «noe annet» tildeles som en erstatning.

Eksemplene som er beskrevet over peker på at ønsker og behov som beskrives på det tidspunktet hvor personen søker om en tjeneste, ikke nødvendigvis reflekteres i de

tjenestene personen til slutt tilbys. Det at kommunene har organisert tildeling av tjenester ved hjelp av en bestiller-utfører-modell sier nødvendigvis ikke alt om hvordan tildelingen skjer, hva som vektlegges i vurderingene, og av hvem, og om vurderingene blir «gode» eller «dårlige». Modellen kan likevel ses som en del av den overordnede politikken som er en del av de idéene som styrer sosiale praksiser innenfor helse- og omsorgstjenestene.

3.5 Fra kollektive løsninger til individuelle behov

Etterkrigstiden var preget av utformingen av, og troen på, kollektive løsninger, og universelle velferdsordninger under statlig ansvar ble for alvor bygd ut. Fra 1970-årene så vi imidlertid en desentralisering hvor flere sosialpolitiske oppgaver ble tillagt kommunalt ansvar (Hannsen, 2009). Samtidig ble det fra 1980-årene stilt spørsmål ved om det som kalles velferdsstatens grenseløse behov er økonomisk bærekraftig, og diskursene endret seg. Fra tidligere å ha snakket om verdien av kollektive løsninger, begynte man fra 1980- og 90-årene å snakke om individuelle løsninger og behov. I dag er «brukermedvirkning» et svært sentralt begrep, og i nasjonale føringer kommunene retter seg etter i dag (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, 2015b, 2018), trekkes brukerens restressurser og samfunnets samlede ressurser, som foruten det offentlige hjelpeapparatet involverer frivillighet, private aktører og næringsliv, frem som sentrale elementer for en moderne helse- og omsorgstjeneste. I «Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a, s. 45) heter det at «Fremtidens helse- og omsorgstjeneste skal være pasientens og brukerens tjeneste». Mottagere av helse- og omsorgstjenester skal i dag ikke bare betraktes som passive mottagere, men som aktive aktører som selv skal gis anledning til å medvirke i planleggingen og utformingen av tjenesten. Videre skal hjelpen som gis, være personorientert (Helsedirektoratet, 2017a). Diskursene har derfor dreid fra tidligere å beskrive et felles ansvar for helse og helsetjenester, til senere i stedet å beskrive dette som et individuelt ansvar.

3.6 Om brukermedvirkning og personorientering

I etterkrigstiden, hvor fokuset altså var på kollektive løsninger, handlet brukermedvirkningen om den demokratiske rettigheten til innflytelse over eget liv i kraft av å være en samfunnsborger, men da under begrepet «medbestemmelse» i stedet for «brukermedvirkning» (Askheim, 2017). Denne samfunnsdeltagelsen ble således også et verdimål, idet det handlet om å anerkjenne brukernes borgerstatus (Askheim, 2017). Med bakgrunn i demokratiske idéer har alle borgere lik rett til å delta i prosesser hvor beslutninger tas. Dette gir enkeltindivider et medansvar for kollektive beslutninger, det vil si beslutninger som oppstår som følge av beretninger fra flere perspektiver. Samtidig har helse- og omsorgstjenestene også vært preget av et systemfokus, det vil si at pasienter og brukere har blitt sett og behandlet som deler av et system, i stedet for enkeltpersoner. Dette systemfokuset kan ses i sammenheng med den medisinske utviklingen som i all hovedsak skjedde på bakgrunn av naturvitenskapelige metoder hvor ikke pasientens perspektiv og erfaringer var del av kunnskapsgrunnlaget. Paradoksalt nok har disse fremskrittene, som har ført til flere og bedre behandlingsalternativer, ført til det som kan kalles dehumaniserende elementer ved tjenestene ved at fremskrittene har gitt økt behov for spesialiserte disipliner (Uggla, 2020, s. 60). Spesialiseringen er ikke knyttet kun til den medisinske praksisen og spesialisthelsetjenesten, men etter Samhandlingsreformen har flere oppgaver blitt overført til kommunehelsetjenesten som derfor også har fått krav på seg til å etablere flere og mer spesialiserte tjenester. Konsekvensene har blitt mer fragmenterte tjenester også her, hvor helheten i pasientens og brukerens situasjon har falt i skyggen av de enkelte spesialitetene. Den paternalistiske tilnærmingen, som kan knyttes til de medisinske fremskrittene, er i de senere årene derfor forsøkt erstattet med større fokus på personen som det sentrale i og for tjenestene (Määttä, Lützn & Öresland, 2017). Den medisinske fagdisiplinen som tradisjonelt har hatt all autoritet i helserelaterte spørsmål, har etter hvert måttet vike som en dominerende kunnskapsforståelse. I stedet har den menneskelige erfaring blitt akseptert som gyldig kunnskap (Phelan et al., 2020). Behovet for en rehumanisering av helse- og omsorgstjenestene har vokst frem, og i de siste tiårene har begrepet «personorientering» fått feste i de offentlige samtalene som et ideal når det gjelder kvalitet ved all hjelp og

tjenester som skal gis (Helsedirektoratet, 2017a; McCormack, van Dulmen, Eide, Skovdahl & Eide, 2017; Määttä et al., 2017; Phelan et al., 2020). I tillegg ses ikke lenger omsorg som isolert fra bredere sosiale, økonomiske og kulturelle oppfatninger. Brendan McCormack, forsker og tidligere tilknyttet fakultet for helse- og sosialvitenskap, USN, og sentral i utviklingen av ph.d.-programmet «Personorientert helsearbeid» ved samme fakultet slik det ble etablert i 2014, hevder at det er nødvendig å knytte begrepet «personorientert» ikke bare til omsorgsbegrepet, som i «personorientert omsorg», men i stedet til hele kulturen i de sammenhenger hvor omsorg utføres (McCormack et al., 2017). Slik kan begrepet knyttes an til forhold som ikke bare handler om relasjonen mellom den enkelte hjelper og den hjelpetrengende, men til all mellommenneskelig kontakt som er nødvendig for å organisere og å utføre helse- og omsorgstjenester. I følge McCormack et al. (2017, s. 6) bør diskursen derfor endres slik at den handler om en personorientert kultur og ikke personorientert omsorg. Det vil si at personorientering som diskurs ikke bare bør dominere praksisen begrenset til hjelpen som helsepersonellet gir, og som den enkelte bruker mottar, men diskursen bør oppnå et hegemoni i alle deler av virksomhetene som yter helse- og omsorgstjenester. Det vil si «an approach to practice established through the formation and fostering of healthful relationships between all care providers, service users and others significant to them in their lives» (McCormack & McCance, 2010, s. 3). Dette kan oppnås gjennom “values of respect for persons, individual right to self-determination, mutual respect and understanding” (McCormack & McCance, 2010, s. 3). I denne tilnærmingen til praksis fremheves gjensidighet, forståelse og respekten for selvbestemmelse som grunnleggende og viktige verdier. Disse verdiene finner vi igjen også i WHO's definisjon, men i stedet brukes her begrepet «Integrated people-centred health services» som defineres som «putting people and communities, not diseases, at the centre of health systems, and empowering people to take charge of their own health rather than being passive recipients of services” (WHO, 2022). Begrepet «selvbestemmelse» brukes ikke her eksplisitt, men begrepet må likevel forstås som en sentral verdi også i denne definisjonen, hvor det å ta styringen selv løftes frem som et viktig element.

Dette må ses som en individualisering i helse- og omsorgstjenestene, en utvikling på lik linje med den individualiseringen vi ser i samfunnet for øvrig (McCormack et al., 2017). Med bakgrunn i individualiseringsidéene skal den enkelte anerkjennes som den som best kjenner sine behov og derfor også den som best kan ta avgjørelser som gjelder seg selv (Askheim, 2017). Den individuelle friheten til å ta egne valg blir derfor en grunnleggende verdi innenfor disse idéene, og ikke samfunnsdeltagelsen, slik brukermedvirkning tidligere ble forstått. Ut fra disse forståelsene av begrepet personorientering blir autonomi og autentisitet sentrale verdier når dette begrepet skal diskuteres. Verdier som, ifølge McCormack et al. (2017), står sterkt i vårt syn på hva vi ønsker å bygge våre mellommenneskelige relasjoner på. Det å sette personen i stand til å ta selvstendige beslutninger følger derfor av denne forståelsen som en sentral verdi som ligger til grunn for begrepet personorientert. Autonomi betyr nettopp for en person å kunne ta selvstendige avgjørelser uavhengig av ytre påvirkninger. Som følge av en slik oppfatning har det kommet til ulike metodikker for å støtte slik praksis, som samtykkekompetansevurdering (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §4), fremtidsfullmakt (Vergemålsloven, 2013, §78) og forhåndssamtaler (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020b). Det siste oppmuntres det til å legge til rette for også i Demensplan 2025 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020a). Hensikten med disse metodikkene er å bidra til at den enkelte bruker selv skal kunne påvirke beslutninger som gjelder seg selv og den hjelpen eller tjenestene vedkommende skal motta. I stedet for den tradisjonelle oppfatningen av en relasjon mellom «hjelper som vet best» og en «hjelpetrengende som vet minst», søkes dette forholdet nå i stedet å ses som mellom to likeverdige og autonome parter.

Selv om autonomibegrepet ikke forutsetter et menneskesyn som ser personen frakoblet sine relasjoner i tid og rom (McCormack & McCance, 2010, s. 17), forutsetter autonomibegrepet likevel en subjektiv kunnskapsforståelse. Med formuleringer som «pasientens helsetjeneste» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a, s. 9), «samspill med samfunnets samlede ressurser» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a, s. 12) og «medansvar» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a, s. 46), gis personen en selvstendighet og et ansvar for egne avgjørelser og et ansvar for seg selv som person.

Etterkrigstidens tanker om et individuelt ansvar for deltagelse, som også rommet hensynet til det kollektive, har nå blitt til idéer om et individuelt ansvar uten hensyn til det kollektive. Retorikken i kjølvannet av begrepet personorientering, handler derfor om at vi som borgere, og som personer hvis behov for helsehjelp, skal ta et større individuelt ansvar for egen helse. Med større rettigheter til egen medvirkning på tjenestene, øker også den enkeltes ansvar for egen helse og den hjelpen som mottas. Selv om begrepet personorientering, eller begreper som konnoterer personorientering forsøkes settes inn i en strukturell sammenheng, er det derfor likevel vanskelig å forstå disse definisjonene på annen måte enn at det er individet som er det metodisk interessante.

3.7 Kitwoods omsorgsfilosofi

Innen demensomsorgen er begrepet «personsentrert» særlig gjort kjent gjennom Kitwoods omsorgsfilosofi. Boken «Dementia reconsidered – the person comes first» av sosialpsykologen Tom Kitwood (Kitwood, 1997), skulle bidra til en ny tilnærming til behandling av personer med demens. Kitwood var skeptisk til den medisinske tilnærmingen i behandling av demens, og mente at et for ensidig fokus på patologiske hjerneorganiske prosesser ikke var tilstrekkelig for å hjelpe personer med demenssykdom. I stedet hevdet han at en mer tverrfaglig tilnærming som også innebar en sosialpsykologisk og kulturell forståelse av menneskelig atferd ville være mer fruktbar. Det betød å sette personen inn i en sosial kontekst, og å se menneskelig atferd som begrunnet i menneskelige relasjoner. Begrepet som ble brukt var «person-centred care» (Kitwood, 1997), siden oversatt til «personsentrert omsorg» i den norske oversettelsen av boken «Person-Centred Dementia Care» (Brooker, 2013). Slik jeg forstår Kitwoods begrep «personsentrert» skiller dette seg fra nyere litteratur (McCormack & McCance, 2010; Phelan et al., 2020) ved at Kitwood vektla det sosiale perspektivet ved demenssykdom i det han mente at symptomene ved demens ofte bør forstås som en følge av manglende omsorg eller forståelser fra omgivelsene. I nyere litteratur, slik allerede nevnt, vektlegges i stedet autonomi og autentisitet ved dette begrepet.

3.8 «Personorientering»; et politisert og bredt distribuert begrep

Et søk på «person centred» i en nettleser gir millioner av treff, og begrepet settes i sammenheng med disipliner og kunnskapsdomener som «person-centred therapy», «person-centred care», «person-centred planning», «person-centred communication» for å nevne noen eksempler. I kjølvannet av ønsket om endret fokus i helse- og omsorgstjenestene, er det utviklet nye teorier og utdanninger som søker å ta opp i seg disse ideene. Videreutdanningen i «Personorientert helserett» ved USN og doktorgradsprogrammet «Personorientert helsearbeid» ved samme universitet, hvor også dette prosjektet inngår, er to eksempler. Videre finnes «Demensomsorgens ABC», som er et opplæringsprogram som tilbys yrkesgrupper som jobber med personer med demens, hvor temaene personsentrert omsorg og miljøbehandling inngår (Rokstad et al., 2017). Et søk i Oria, på «person centred», gir 730.884¹⁴ treff. Dette indikerer et stort forskningsengasjement rundt begrepet, samtidig som det viser at begrepet har kraften til å trenge inn i våre mentale representasjoner ved at det inngår i diskurser som omfatter store samfunnsområder som både forskning og helse. Begrepet må derfor sies å være sterkt politisert, idet begrepet, eller begreper med sterke konnotasjoner, også er å finne i nasjonale styringsdokumenter for både helse- og omsorgstjenestene samt for utdanningssektoren. Like fullt er det ikke gitt hvilken forståelse som legges i begrepene, og med hvilke konsekvenser. De ansatte i helse- og omsorgstjenestene omtales ofte som iverksetterne av politiske beslutninger (Lipsky, 2010), idet det er i det enkelte møtet mellom virksomhetens ansatte og brukerne at politiske beslutninger operasjonaliseres. Hva som forstås med begrepet personorientering, hvilken opprinnelse det har, og på hvilken måte det anvendes retorisk i politiske og faglige sammenhenger, er derfor viktig å undersøke for å kunne reflektere kritisk rundt begrepet, og for å kunne diskutere både tilsiktede og utilsiktede sider ved praksiser hvor begrepet inngår (Haslanger, 2012).

¹⁴ Pr. 28.juni 2022

3.9 Om utfordringene i de kommunale helse- og omsorgstjenestene

Tidligere forskning og egne erfaringer om og fra helse- og omsorgstjenesten generelt, og kommunale hjemmebaserte tjenester spesielt, som jeg her har presentert, peker på at det eksisterer et spenningsfelt i krysningen mellom forventningene til, og idéene om, universelle og kollektive løsninger, samtidig med krav og forventninger til individuell tilrettelegging av tjenestene. Styringsidéene som NPM-reformene bygger på, presenteres som løsningen på hvordan dette spenningsfeltet skal håndteres.

Problemstillinger knyttet nettopp til hvordan tjenester organiseres og avgrenses er diskutert og studert av flere helsetjenesteforskere. Spesielt de siste tiårenes endringer i styringsidealene som følge av NPM-reformene fra 90-tallet er, og har vært, utgangspunktet for kritiske diskusjoner over hvor velferdsstaten nå er på vei. En av våre norske forskere på velferdstjenester, Mia Vabø, peker i sin doktorgradsavhandling, «Organisering for velferd – hjemmetjenesten i en styringsideologisk brytningstid» (Vabø, 2007), på at behov for fleksibilitet i tilretteleggingen av hjelpen til den enkelte har gjort at reformene ikke er gjennomført konsekvent i alle deler av tildelings- og tilretteleggingsprosessen. Dette underbygges også av studier jeg tidligere har vist til. For helsepersonell i utførerleddet som må forholde seg til personer med skiftende hjelpebehov, fungerer ikke kontrakter med detaljerte beskrivelser av predefinerte oppgaver. Vabø (2007) peker videre på at økte forventninger til individuelle rettigheter, samtidig med forventninger til fleksibilitet, vanskelig kan la seg forene uten økte ressurser. Hun konkluderer derfor med at NPM-reformene ikke har klart å fortrenge de tidligere velferdsprofesjonelle styringsidealene, men stiller samtidig spørsmål ved hvorvidt de nye styringsprinsippene over tid kan ha negative konsekvenser for helsepersonellens motivasjon, i tillegg til å kunne ha en negativ effekt på fremtidig rekruttering av helsepersonell, når disse stadig opplever en diskrepans mellom de reelle hjelpebehovene som skal imøtekommes og oppdragsbeskrivelsene fra bestillerenhetene.

Den ufullstendige gjennomføringen av NPM-reformene pekes på også av Vabø og Szebehely (2012) når de i sitt kapitel «A caring state for all elder people?» i antologien «Welfare State, Universalism and Diversity» diskuterer hvorvidt universalismen, som har definert de nordiske helse- og omsorgstjenestene, er i ferd med å svekkes. Forfatterne, som begge har forskningserfaring fra nordiske eldreomsorgstjenester, hevder at det er vanskelig å finne bevis for dyptgripende endringer i verdier og holdninger blant helsepersonell som følge av endringer i språket som NPM-reformene har bragt med seg. Tvert imot synes det som om ansvaret for å imøtekomme skiftende hjelpebehov hos den enkelte hjelpetrequende fortsatt preger helsepersonellens verdimeslige holdninger, og at denne diskursen ikke har blitt erstattet av NPM-reformenes rettighetsspråk. Selv om det derfor kan hevdes at NPM-reformene ikke er fullt ut gjennomført, peker Vabø og Szebehely (2012) likevel på at innføringen av bestiller-utfører-modellen er et vesentlig element fra NPM-reformene som har endret spillereglene for helse- og omsorgstjenesten. Ved å organisere tildelingen av tjenestene i en egen administrativ enhet, skapes det en distanse mellom tjenesten og den hjelpetrequende som bidrar til å rasjonalisere de offentlige tjenestene selv for de kommunene som ikke har satt sine tjenester ut på anbud til private tilbydere. Rasjonaliseringen betyr at ansvaret for enkelte oppgaver, spesielt oppgaver som tidligere inngikk i hjemmehjelpsoppgaver, i stedet nå overføres til den enkelte med et hjelpebehov, hvilket bidrar til sosial ulikhet, ifølge Vabø og Szebehely (2012). Ved å redusere det offentlige ansvaret for tjenestene, velger de best bemidlede å henvende seg til det private markedet for å kjøpe tjenester, mens de mindre bemidlede henvender seg til egen familie for kompenserende hjelp. Dette utfordrer idéen om universelle tjenester.

På samme måte som overføringen av hjemmehjelpsoppgaver fra det offentlige til det private, kan ses som en form for rekategorisering, er sosialantropologen Heidi Haukelien i sin artikkel «Aldring, eldreomsorg og den nye velferdsstaten» (Haukelien, 2021) opptatt av hvordan det sterke fokuset på effektivisering har ført til en rekategorisering, og dermed en rasjonalisering av tjenester til de eldste. I diskusjoner om velferdsstaten omtales gruppen gamle nå som aktive deltagere med ansvar for egen helse på lik linje med andre aldersgrupper, i stedet for passive mottagere med behov for å kunne være

nettopp mottagere på grunn av alderdom og funksjonssvikt. Ved at ansvaret artikuleres som et individuelt ansvar, fjernes dette ansvaret fra det offentlige, og fungerer som en rasjonalisering av tjenestene på samme måte som bestiller-utfører-modellen. Ved å peke på det hun oppfatter som endringer i bevisstheten rundt etiske spørsmål i eldreomsorgen, tar hun opp diskusjonen fra Vabø (2007) og Vabø og Szebehely (2012), når hun hevder at nettopp helsepersonellens motivasjon for å bli værende i yrket, nå synes å være betydelig redusert. Hun hevder på bakgrunn av sin tidligere forskningserfaring at det blant helsepersonell i utførerleddet har skjedd en holdningsendring; helsepersonell som ikke lenger ønsker å være del av en praksis som stadig fører til moralske dilemmaer på grunn av effektiviseringsimperativet, forsvinner, mens de som velger å bli værende, blir del av forestillingen om at kommunene må driftes mer effektivt. De moralske dilemmaene finnes derfor ikke lenger i diskusjonen om eldreomsorgen, hevder Haukelien (2021).

Videre tar Halvard Vike, også han sosialantropolog, i sin bok «Velferd uten grenser – den norske velferdsstaten ved veiskillet» (Vike, 2004) utgangspunkt i den norske velferdsstatsmodellen som et overmåte vellykket prosjekt som er i ferd med å slå beina under seg selv. Ved å la staten ta et så stort ansvar for innbyggernes velferd som den har gjort siden etterkrigstiden, har forventningene i samfunnet blitt skrudd opp til et nivå som ikke er forenlig med de økonomiske betingelsene som staten gir, mener Vike. Imidlertid savner han at de politiske elitene (Vike, 2004, s. 14) diskuterer realismen i et velferdsstatsprosjekt når ambisjonene for det statlige ansvaret for velferd settes så høyt som de gjør. I stedet hevder Vike at de statlige velferdsambisjonene påføres kommunene som velferdsprodusenter. Med garantier overfor befolkningen, men uten tilstrekkelige økonomiske midler, presses kommunene til «å gjøre mer for mindre» hvilket medfører at kvaliteten på enkelttjenester gradvis reduseres uten synlige politiske diskusjoner rundt slike avgjørelser (Vike, 2004, s. 209).

Kristin Briseid, velferdsforsker med doktorgrad fra USN sitt ph.d.-program «Personorientert helsearbeid», har i sitt doktorgradsarbeid (Briseid, 2017), studert tjenester til eldre med psykiske helseproblemer. Her konkluderer hun med at begrepet

«person-centredness» står svakt som omsorgsfilosofi for denne gruppen. Dette setter hun i sammenheng med hvordan kapasitetsproblemene håndteres. I tråd også med Vike (2004) peker hun på at ansvaret for universaliteten ved helse- og omsorgstjenestene skyves nedover fra staten og ender opp hos den kommunale helse- og omsorgstjenesten, som ofte pekes ut som syndebukken når ikke forventningene om universelle tjenester innfris. Hun konkluderer med at kapasitetsproblemene slik håndteres av den lokale administrasjonen og de lokale politikerne i tråd med nasjonale styringsdokumenter. Det vil si at det som faller utenfor lovfestede rettigheter nedprioriteres til fordel for de rettighetsbaserte og lovpålagte tjenestene. Dette gjør at eldre med psykiske helseproblemer blir de som bærer ansvaret for kapasitetsproblemene for å opprettholde idéen om universelle tjenester, hvilket utfordrer nettopp idealet om personorienterte tjenester. I likhet med tjenester til eldre med psykiske helseproblemer, som Briseid studerte i sin avhandling, vil dette også kunne gjelde for tjenester til yngre personer med demens. Flere studier peker i retning av at fysiske behov oftere kartlegges (mer fullstendig) enn psykososiale (Hansen, Hauge, Hellesø & Bergland, 2018; Selbæk & Høgset, 2010), hvilket kan føre til at psykososiale behov overses i tildelingsprosessen og at hjelpetiltak derfor ikke etableres.

Studiene jeg her har trukket frem, handler på ulike måter om et type avgrensingsarbeid begrunnet i forholdet mellom universalitet og individuelle hensyn i tjenesteutforming. Den daglige praksisen som utgjør arbeidet med å tildele og tilrettelegge tjenester i hjemmebasert omsorg synes derfor å være med bakgrunn i et svært komplekst felt som gjør det interessant å gå «lengre» i en analyse av denne praksisen, enn til kun selve avgrensingsarbeidet. Så langt jeg har klart å finne, er det ikke gjort studier tidligere som ut fra empiri forsøker å identifisere nettopp hvilke bredere sosiale strukturer som en praksis knyttet til tildeling og tilrettelegging av helse- og omsorgstjenester generelt, eller til hjemmeboende yngre personer med demens spesielt, virker sammen med. Det å identifisere strukturer som danner betingelsene for den gjeldende praksisen, mener jeg imidlertid er viktig for å forstå og forklare på et bredest mulig grunnlag hva som påvirker, og påvirkes av, denne praksisen.

3.10 Problemformulering og hensikt med studien samt forskningsspørsmål

Ved å presentere min forståelse av konteksten for tildelings- og tilretteleggingsprosessen i forrige kapitel, har jeg pekt på at tildeling og tilrettelegging av kommunale helse- og omsorgstjenester inngår i et nettverk av sosiale strukturer. Disse strukturene har konsekvenser for hvordan tjenestene erfares av brukerne, og for helsepersonellets og saksbehandlernes muligheter og begrensninger til å gjøre individuelle tilpasninger av tjenestene. Økt kunnskap om strukturenes betydning for praksis, og om erfaringer knyttet til tildeling og tilrettelegging av tjenester til en gruppe brukere som representerer et mindretall i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, er nødvendig for å peke på og synliggjøre forhold ved den etablerte praksisen som kan oppfattes som urettferdige eller mangelfulle. Kunnskap som bidrar til å belyse både tilsiktede og utilsiktede konsekvenser av disse forholdene, gir muligheter for å diskutere hvilke interesser som ivaretas, eventuelt marginaliseres.

Hensikten med denne studien er derfor å undersøke og å beskrive de virkelighetsoppfatningene som dominerer den praksisen som tildeling og tilrettelegging av tjenester til hjemmeboende yngre personer med demens representerer. Videre er hensikten å undersøke og å beskrive sammenhengen mellom disse virkelighetsoppfatningene og bredere sosiale strukturer som denne praksisen inngår i.

Knyttet til den aktuelle problemstillingen og hensikten med studien, vil jeg diskutere følgende forskningsspørsmål:

1. Hvilke virkelighetsoppfatninger legges til grunn for tildelings- og tilretteleggingsprosessen?
2. Hvilke konsekvenser har disse virkelighetsoppfatningene for saksbehandlernes og helsepersonellets muligheter for å tilpasse tjenestene individuelt til yngre personer med demens, og hvilke konsekvenser har disse virkelighetsforståelsene for yngre personer med demens til selv å påvirke tjenestene?

3. Hvilke relasjoner av dominans inngår i disse virkelighetsforståelsene som kan knyttes til bredere sosiale strukturer?

Selv om gruppen hjemmeboende yngre personer med demens utgjør et lite antall, tilsier symptombildet og de sosiale konsekvensene som sykdommen gir, at denne gruppen ikke kan imøtekommes med kun standardløsninger. Problemstillingen som gjelder nettopp utfordringer med å yte tilstrekkelig individualiserte tjenester, vil være relevant for praksisen som gjelder tildeling og tilrettelegging av tjenester også for andre grupper med langvarige og komplekse tilstander.

Tjenestekontorene håndterer søknader på alle former for kommunale helse- og omsorgstjenester og er derfor sentral i dette. Den konkrete utøvelsen av tjenesten skjer i utførerleddet, som i denne studien representeres av demenssykepleierne og dagaktivitetstilbudet til yngre personer med demens. Denne studiens forskningsobjekt er derfor tildelings- og tilretteleggingsprosessen i den kommunale helse- og omsorgstjenesten knyttet til hjemmeboende yngre personer med demens med utgangspunkt i tjenestekontoret, demenssykepleiertjenesten og dagaktivitetstilbudet til yngre personer med demens.

4 Metodisk, etisk og vitenskapsteoretisk forankring

I dette kapitlet redegjør jeg for mine metodiske og kunnskapsteoretiske valg, samt de etiske betraktningene jeg har gjort underveis i avhandlingsarbeidet.

4.1 Etnografi eller feltarbeid?

For å forstå tildelings- og tilretteleggingsprosessen som det sosiale fenomenet det er, er det nødvendig å fortolke de meningene som tillegges prosessen av de aktørene som deltar i den (Taylor, 2001). Det er derfor nødvendig å sette saksbehandlernes og helsepersonellens, samt personen som søker om tjenester, sin praksis i dens sosiale kontekst slik at deres praksis blir forståelig for oss. Ved å undersøke konteksten er det mulig å gjøre fortolkninger for å finne ut hvilken mening deltagerne selv legger i den sosiale praksisen, hvilke kategorier og teorier de beskriver, og som danner bakgrunnen for deres vurderinger og handlinger. For å avdekke konteksten er det nødvendig både å intervju og å observere, i tillegg til å identifisere stammespråk (Geertz, 2017). Forskerens deltagelse i dette miljøet er derfor en betingelse for å forstå.

Som empirisk metode har jeg derfor i denne studien benyttet feltmetodikk. I forordet til Hammersley og Atkinson (2004) sin oversatte versjon av «Ethnography: Principles in Practice», på norsk «Feltmetodikk: Grunnlaget for feltarbeid og feltforskning», greier Ragnvald Kalleberg ut om begrepet «etnografi» med henvisning til engelsktalende og norsk kontekst. Begrepene deltagende observasjon, kvalitative metoder, case studier, feltmetodikk og etnografi er noen av begrepene som brukes om den samme vitenskapelige metoden, noe som kan skape forvirring. Etnografi kommer fra engelsk «ethnography», og beskriver vanligvis i engelsk kontekst arbeidet med å studere en kultur, og omfatter også de vitenskapelige artiklene og andre skriftlige arbeider som slike studier genererer. Siden metoden også er vel egnet for andre disipliner, anbefaler Kalleberg i stedet å bruke begrepet «feltmetodikk» i en norsk sammenheng. Ved å bruke «feltmetodikk» som begrep, ønsker jeg å rette fokuset mot hele det spesifikke sosiale feltet som tildelings- og tilretteleggingsprosessen av kommunale helse- og omsorgstjenester representerer, og som jeg med mine observasjoner, uformelle

feltsamtaler, intervjuer og utvalg av dokumenter og nettsteder har oppholdt meg i, gjennom prosjektperioden.

Med feltmetodikk er det mulig som forsker å være både en deltager i og en tilskuer til den undersøkte sosiale praksisen (Burawoy, 1991). Som deltager har jeg som forsker hatt et «innenfra»-perspektiv ved at jeg har deltatt i de praksisene som er knyttet til tildelingen og tilretteleggingen av tjenestene, og der hatt dialog med aktørene i form av uformelle feltsamtaler, individuelle intervjuer og fokusgruppeintervjuer. Slik har jeg fått tilgang til begreper og begrunnelser aktørene selv bruker i deres hverdagspraksis (Hammersley & Atkinson, 2004). Denne hverdagspraksisen, som utgjør konteksten for tildelings- og tilretteleggingsprosessen, utgjør et nettverk av sosiale strukturer, hvor deltagerens handlinger, mål og motiver for handlingene, samt ulike relasjoner, inngår (Weber, 1994). Dette nærhetsperspektivet som feltmetodikk gir, er helt vesentlig for å kunne konstruere «tykke beskrivelser» (Geertz, 2017) og en så presis beskrivelse som mulig av tildelings- og tilretteleggingsprosessen og den konteksten den inngår i. Som tilskuer, med et «utenfra»-perspektiv, har jeg imidlertid også tilført erfaringsfjerne begreper, det vil si mer generaliserte begreper. I følge Geertz (2017) er generaliseringen av tilfeller et viktig skritt i prosessen med å fortolke for å skape ny, eller reformulere eksisterende teori.

4.2 Observasjoner og intervjuer som sosiale konstruksjoner

Hvilken status dataene får ved å benytte de ulike metodene innen feltarbeid diskuteres av flere. For eksempel skiller Fangen (2010) deltagende observasjon fra andre metoder, som intervjuer og dokumentanalyse, og hevder at kombinasjonen av disse metodene utgjør en triangulering. Hensikten med triangulering er å maksimere potensialet av datainnsamlingsmetodene ved at data innhentet gjennom én metode valideres ved å bruke en annen. Atkinson og Coffey (2001, s. 8) hevder at utfordringer med å innhente tilstrekkelig med data fra deltagende observasjoner, kan være årsaken til at intervjuer benyttes som en metode for å innhente «proxy-data» for deltagende observasjon, hvilket er en praksis disse forskerne kritiserer. Enkelte forskere skiller også skarpt mellom deltagende observasjon som metode for å undersøke atferd, og intervjuer som metode

for å undersøke holdninger (Fangen, 2010; Jerolmack & Khan, 2014). Atkinson og Coffey (2001) hevder imidlertid at både feltnotater fra deltagende observasjon og transkripsjoner av intervjuer er konstruksjoner basert på sosial kontekst. Metodene bør derfor ikke benyttes for å validere hverandre.

Mitt utgangspunkt med feltarbeid som metode er at både intervjudata og observasjonsdata fremkommer ut fra fortolkninger. Ifølge Atkinson og Coffey (2001) kan det å intervjuer ses som å få tak i beskrivelser av tidligere hendelser, det vil si minner og erfaringer. Slik kan både minner og erfaringer ses som sosiale handlinger i seg selv fordi de er gjenstand for våre fortolkninger og oppfatninger. Minner er et kulturelt, og derfor kollektivt, fenomen; hva som tillates å si og hva som anses å være legitime argumenter er en kulturell sak. Fortalte hendelser, både personlige og ikke-personlige, kan ses som kulturelle ressurser som må antas å ha en sterk form for kollektiv legitimitet (Andersen & Mangset, 2012; Boltanski & Thévenot, 1999). Ved å intervjuer samler vi derfor ikke data om tidligere hendelser, men intervjuene gir oss informasjon om oppfatninger som i seg selv er sosiale handlinger. Likeledes ser Atkinson og Coffey (2001) forskerens observasjoner som sosiale konstruksjoner idet forskerens kapasitet til å observere er avhengig av de kollektive og kulturelt formede praksisene forskeren er en del av. En hendelse er derfor ikke bare noe som skjer, men noe som er gjenstand for observatørens kulturelle erfaring og kapasitet til å observere. Observerte hendelser skiller seg derfor ikke fra minner og erfaringer som er fortalt. Forskeren er uansett del av de sosiale interaksjonene hvor kunnskapen produseres. I løpet av både intervjuene og observasjonene skjer det en pågående analyseprosess av disse, som hele tiden bestemmer de neste spørsmålene og observasjonene (Hammersley & Atkinson, 2004). I den empiriske fremstillingen er det derfor ikke mulig å skille klart mellom kunnskapen jeg som forsker hadde fra før og som jeg tok med meg inn i feltarbeidet, og den kunnskapen jeg fikk som følge av feltarbeidet. Dette begrunner en synliggjøring av forskerens forforståelse, slik jeg har gjort rede for under avsnitt 1.3.

Både spørsmålene i intervjuguidene, feltnotatene og det utvalget av dokumenter og internettsider jeg har gjort, er med bakgrunn i min forståelse og tolkning av situasjonen.

I denne studien leter jeg derfor ikke etter bevis for en viss praksis jeg har observert ved å intervjuer, og jeg leter heller ikke etter «falske» eller «riktige» forklaringer i intervjuene ved å observere. Dataene jeg har fått ved hjelp av de ulike metodene har i stedet hjulpet meg til å fange inn flere perspektiver på det samme temaet. I denne studien sidestilles derfor arbeidet med feltobservasjonene, intervjuene, dokumentanalysene, samt analysen av relevante nettsider.

4.3 Utvalg og fremgangsmåte

Det er de sosiale sammenhengene som den kommunale helse- og omsorgstjenesten står i, og de konsekvensene disse har for ansattes mulighet til å tildele hjelp som brukerne oppfatter som tilpasset hans/hennes behov og ønsker, jeg gjerne vil undersøke. Jeg valgte derfor å følge prosessen med å tildele og å tilrettelegge en kommunal helse- og omsorgstjeneste for en yngre person med demens fra søknaden ble mottatt på tjenestekontoret, til denne personen tok i bruk og erfarte tjenesten. Metodene for datainnsamling var deltagende observasjon, uformelle feltsamtaler, individuelle intervjuer, fokusgruppeintervjuer, dokumentanalyse og analyse av relevante nettsider.

Siden denne studien er et resultat at to kommuners forpliktende samarbeid, var det naturlig å henvende seg til disse to kommunene for å innhente data. Dette representerer to mellomstore norske kommuner med henholdsvis cirka 35.000 og 55.000 innbyggere.

4.3.1 Inklusjonskriterier

Yngre personer med demens defineres som de under 65 år når demensdiagnosen har blitt stilt, eller for dem som opplever symptomdebut før fylte 65 år. Imidlertid regnes ikke dette for å være en absolutt grense (Helsedirektoratet, 2017a). Siden hensikten med denne studien var å undersøke tildelings- og tilretteleggingsprosessen i lys av den kompleksiteten og de utfordringene som hjemmeboende yngre personer med demens møter, ble deres livssituasjon, som familie- og arbeidssituasjonen, også vurdert. Både mild kognitiv svikt, tentative demensdiagnoser, i tillegg til bekreftet demensdiagnose var inklusjonskriterier. Dette var etter egen erfaring fra arbeid i demensteam som sier at redusert kognitiv kapasitet selv i tidlig stadium av sykdommen reiser flere spørsmål og

bekymringer om oppfølgingen fra det offentlige hjelpeapparatet, både fra personen med demens selv og fra pårørende.

Inklusjonskriteriene for saksbehandlerne til fokusgruppene var at de måtte være sannsynlige for å opptre som saksbehandlere for yngre personer med demens.

Inklusjonskriteriet for deltagere fra dagavdelingene var at det skulle være helsepersonell med sitt faste arbeide der.

For demenssykepleierne var inklusjonskriteriet at de skulle ha kartlegging og tilrettelegging av hjelp og tjenester til hjemmeboende personer med demens som sin primæroppgave.

Saksbehandleren og helsepersonellet fra dagavdelingen som ble rekruttert til individuelle intervjuer ble inkludert til studien ut fra deres rolle som saksbehandler/primærkontakt for den yngre personen med demens som ble rekruttert som deltager.

4.3.2 Endringer underveis i prosjektet

Opprinnelig plan var å rekruttere én yngre person med demens som var i ferd med å søke hjemmetjeneste fra hver av de to deltagende kommunene, samt å rekruttere saksbehandlere og helsepersonell fra hjemmetjenestene. Imidlertid lot det seg ikke gjøre å rekruttere mer enn én yngre person med demens fra en av kommunene, og denne personen søkte om et aktivitetstilbud. Utvalgskriteriene ble derfor endret til å gjelde dagaktivitetstilbudene i stedet for hjemmetjenesten. Det kan tenkes flere årsaker til at det ikke lyktes å rekruttere yngre personer med demens fra begge kommuner; flere som kunne regnes som potensielle deltagere til studien hadde allerede vært brukere av kommunale tjenester en stund på grunn av andre forhold enn den kognitive svikten, noen potensielle deltagere ble vurdert av saksbehandlerne som med åpenbare utfordringer med å kunne gi et informert og gyldig samtykke til deltagelse, samt at enkelte potensielle deltagere nok gikk «under radaren» og man ble oppmerksom på det som kunne ha vært en potensiell deltager litt for sent. Én deltager meldte først sin interesse, men etter å ha lest tilsendt informasjon om studien, valgte hun likevel å avstå fra deltagelse. Den

opprinnelige planen var også at jeg skulle være observatør i saksbehandlernes hjemmebesøk hos personen som hadde søkt på en tjeneste. Imidlertid lyktes det ikke å rekruttere en deltager på rette tidspunkt for å få dette til.

Ytterligere en endring som ble gjort underveis var at i den opprinnelige planen inngikk ikke demenssykepleiertjenesten, men siden feltarbeidet avdekket at demenssykepleiertjenesten ofte ble omtalt av saksbehandlerne og helsepersonellet på dagavdelingene, valgte jeg å inkludere også denne tjenesten.

4.3.3 Lokasjoner og deltagere som ble rekruttert til studien

Følgende deltagere og enheter ble rekruttert:

- Tjenestekontorene, demenssykepleiertjenesten og dagavdelingene for yngre personer med demens fra to kommuner
- En person på 58 år med bekreftet demensdiagnose ble rekruttert for individuelle intervjuer gjennom innkomne søknader til et av tjenestekontorene.
- Deltagende observasjon ble gjennomført på tjenestekontorene og i dagavdelingene for yngre personer med demens
- Saksbehandleren med ansvar for å behandle søknaden fra personen med demens som deltok, ble rekruttert for individuelt intervju
- Helsepersonellet med hovedansvaret for tjenestemottageren i dagavdelingen ble rekruttert for individuelt intervju
- Saksbehandlere fra tjenestekontorene og helsepersonell fra dagavdelingene ble rekruttert for fokusgruppeintervjuer. Det var to deltagere i fokusgruppene fra dagavdelingene, og henholdsvis fire og seks deltagere fra tjenestekontorene.
- Ett helsepersonell, som representerte kommunenes demenssykepleiertjeneste, fra hver av de deltagende kommunene ble rekruttert for individuelle intervjuer

4.3.4 Hvordan feltarbeidet ble gjennomført

Som nevnt innledningsvis i dette kapitlet har jeg fulgt et forløp fra en yngre person med demens søker om en tjeneste, til denne tjenesten er iverksatt av kommunen og personen med demens har gjort sine erfaringer med den. Rekkefølgen på intervjuene og observasjonene var derfor ikke tilfeldig. Jeg startet med å gjøre observasjoner på tjenestekontorene i august 2019. Hensikten var å gjøre meg kjent med feltet; å bli kjent med hyppig brukte begreper, organiseringen av arbeidet og tjenestene, samt den hverdagspraksisen hvor beslutningene tas (Gumperz & Berenz, 1993, s. 92). Siden jeg hadde en hypotese (mangler ved tjenestene) som min forforståelse da jeg startet opp, var det viktig å kunne ha uformelle feltsamtaler med dem som er del av denne praksisen, og gjøre observasjoner for å se etter elementer som kunne nyansere dette bildet før jeg startet med intervjuene.

Ved å starte opp feltarbeidet på tjenestekontorene fikk jeg anledning til å gjøre prosjektet godt kjent slik at det ble mulig å rekruttere en yngre person med demens som deltager til studien. Deretter gjennomførte jeg det første individuelle intervjuet med den yngre person med demens som ble rekruttert. Videre gjennomførte jeg intervjuet med saksbehandleren som hadde ansvaret for den aktuelle søknaden. Etter at personen med demens hadde startet opp på dagaktivitetstilbudet, cirka fire måneder senere, gjennomførte jeg det andre intervjuet med vedkommende. Etter planen skulle det individuelle intervjuet med helsepersonellet med hovedansvar for personen med demens som var rekruttert til studien, funnet sted umiddelbart etter oppstart av tjenesten og intervjuet med personen med demens. Tidspunktet var valgt for å kunne fange helsepersonellens betraktninger, vurderinger og hensyn i forbindelse med oppstarten av tjenesten. På grunn av Covid-19-pandemien som inntraff innledningsvis i feltarbeidet og medførte store endringer i tjenester og drift for kommunehelsetjenestene, ble det individuelle intervjuet med helsepersonellet på dagavdelingen utsatt over et år etter det siste intervjuet med personen med demens fant sted. På ett år skjer det ofte store endringer i symptomene ved en demenssykdom. Det var derfor ikke mulig å stille spørsmål til den ansatte på dagavdelingen som var relevant i forhold til oppstarten av

tjenesten til personen med demens over et år tidligere. I stedet ble spørsmålene om oppstart av tjenester av mer generell karakter. Det kan derfor ikke ses bort fra at hvis dette intervjuet hadde blitt gjennomført umiddelbart etter andregangsintervjuet med personen med demens, kunne dette gitt andre data.

Covid-19-pandemien gjorde også at tidsrommet for både feltobservasjoner og fokusgruppeintervjuer ble strukket ut fordi det måtte tilpasses smittevernrestriksjonene på de kommunale helse- og omsorgsinstitusjonene. Feltobservasjonene på tjenestekontorene ble utført i perioden august 2019 til januar 2020, tilsvarende for utførerleddet i perioden mars 2020 til mars 2021. Fokusgruppeintervjuene på tjenestekontorene ble gjennomført henholdsvis oktober 2020 og oktober 2021, mens begge fokusgruppeintervjuene på dagaktivitetstilbudene ble gjennomført april 2021. De individuelle intervjuene med personen med demens ble gjennomført i september 2019 og januar 2020. Det individuelle intervjuet av saksbehandleren ble gjennomført oktober 2019 og med helsepersonellet på dagaktivitetstilbudet april 2021. Intervjusamtalene med demenssykepleierne fant sted i henholdsvis juni 2021 og september 2021. Se vedlegg 1 for tidslinje for datainnsamlingen.

Totalt gjennomførte jeg to intervjuer av en yngre person med demens, et intervju av en saksbehandler, et intervju av et helsepersonell på dagaktivitetstilbudene, samt et intervju av hver av de deltagende demenssykepleierne. Videre gjennomførte jeg totalt to fokusgruppeintervjuer på tjenestekontorene og to fokusgruppeintervjuer på dagaktivitetstilbudene. De individuelle intervjuene med personen med demens varte hver cirka 30 minutter, hvorav i det siste intervjuet opptageren ble satt på noen minutter ut i intervjuet. De øvrige individuelle intervjuene varte fra cirka 45 minutter til 1 time 45 minutter. Fokusgruppeintervjuene varte fra cirka 1 time til cirka 2 timer, hvorav intervjuet på 2 timer var med en innlagt pause. Til sammen utgjorde dette 550 sider med transkriberte intervjuer med Calibri font, skriftstørrelse 12 og enkel linjeavstand.

Jeg gjennomførte 104 timer deltagende observasjon fordelt på cirka 53 timer på tjenestekontorene og cirka 51 timer på dagavdelingene for yngre personer med demens. Timene med observasjoner på tjenestekontorene ble fordelt over 14 ulike dager med

observasjoner på ulike tider av dagen for å kunne få med størst mulig bredde av aktivitetene der. I løpet av observasjonsperiodene på tjenestekontorene deltok jeg på to tildelings-/saksmøter; ett på hvert av tjenestekontorene, og ett ukentlig møte med hjemmetjenesten, samt at jeg deltok på fem «morgenmøter». Til sammen har jeg sittet sammen med fem saksbehandlere, og gjennom lunchpauser, «morgenmøter» og opphold i fellesarealene stilt spørsmål til, og innledet samtaler med, anslagsvis 20 saksbehandlere og deres ledere i løpet av observasjonsperioden på tjenestekontorene.

Timene med observasjoner på dagavdelingene ble fordelt på åtte dager. Alle dager fra morgenen av og til etter at brukerne hadde blitt fulgt til transporten for hjemreise, med unntak av én av dagene hvor jeg avsluttet observasjonene midt på dagen. Uformelle feltsamtaler med helsepersonellet i dagavdelingene inngikk som en naturlig del av feltarbeidet. Til sammen utgjør feltnotatene fra tjenestekontorene og dagavdelingene 76 sider skrevet med Calibri font, skriftstørrelse 12 og 1,5 linjeavstand.

Dokumentene som inngår i det innsamlede datamaterialet, er kommunenes søknadsskjemaer som gjelder søknad på helse- og omsorgstjenester, det utfylte søknadsskjemaet fra den yngre personen med demens som er rekruttert til studien, samt det skriftlige enkeltvedtaket til den samme deltageren som søkte på tjenester. I tillegg har jeg analysert kommunenes nettsider med særlig relevans for brukergruppen.

Observasjonsguidene (vedlegg 2-3) ble utarbeidet med inspirasjon fra Fangen (2010) og Hammersley og Atkinson (2004). Videre ble de semistrukturerte individuelle intervjuene utarbeidet etter inspirasjon fra Kvale (1997) og Bryman (2012) (vedlegg 4-7). Guidene for gjennomføring av fokusgruppeintervjuene ble utarbeidet etter inspirasjon fra Halkier (2002) (vedlegg 8-9).

Observasjonene i både bestillerenhetene og på dagavdelingene handlet blant annet om å kunne beskrive aktiviteter og situasjoner typisk for de respektive enhetene for å fange hvilke diskusjoner og betraktninger som foregår der. Spørsmålene i intervjuene til personen som hadde søkt om tjenester, handlet eksempelvis om å invitere vedkommende til å beskrive hvordan vedkommende opplevde sin situasjon akkurat nå,

hvilke gjøremål og aktiviteter som var viktige for vedkommende å kunne fortsette med, og hvilke forventninger og forhåpninger vedkommende hadde til hjelp fra kommunens helse- og omsorgstjeneste. Spørsmålene til saksbehandlerne og helsepersonell dreide seg om deres oppfatning av egen arbeidshverdag; hva som er viktig med jobben deres, hvordan saksbehandlerne vurderte at kompetansen i deres egen enhet skiller seg fra kompetansen i utførerleddet, og motsatt. Videre var jeg interessert i å få vite hvordan både saksbehandlere og helsepersonell beskrev den ideelle tjenesten for yngre personer med demens.

4.3.5 Om å observere og å intervjuere personer med og uten kognitiv svikt

Det å forholde seg til tidsbestemte avtaler krever kognitiv kapasitet. Enkelte kan stole på hukommelsen sin i dette, mens mange av oss andre behøver kalenderfunksjoner som for eksempel «Outlook» for å holde orden på avtaler. For personer med kognitiv svikt, er det ofte pårørende som har denne kalenderfunksjonen. Det betyr at å gjøre avtale med en person med kognitiv svikt som regel involverer også pårørende, uten av den grunn å forglemme personen med demens. Dog hender det at personen med demens kan komme til å melde avbud fordi vedkommende feilaktig forveksler avtaler og dager. Da kommer tidligere erfaring med å være sammen med personer med demens til nytte; en erfaring som gjør at man til tross for annullert avtale, selv opprettholder planen i tilfelle annulleringen bygger på en feiltagelse. Slik unngås potensielle pinlige situasjoner for personen med demens, pårørende slipper ekstra organisering med å gjøre nye avtaler, og forsker opprettholder planlagt progresjon i arbeidet.

Min tilnærming til det å intervjuere personer med demens er at foruten noen hensyn og vurderinger i forhold til for eksempel ordvalg, tempo og abstraksjonsnivå, er det å intervjuere personer med demens akkurat som å intervjuere kognitivt friske. Alle har den samme retten til å delta med sine egne meninger og erfaringer, eller til å la være. Likeså har alle den samme retten til personvern (Skovdahl & Dewing, 2017). Min erfaring er at ønsket om å kunne bidra i samfunnet gjelder også for personer med demens. Det er nettopp det å kunne bidra til, og i, noe meningsfylt som ofte pekes på som mangelvare i samfunnets tilrettelegging for personer med demens.

Personvernet blir ivaretatt gjennom meldeplikten til NSD (Norsk senter for forskningsdata) og etterlevelsen av denne. Jeg går derfor ikke nærmere inn på dette her, men henviser til avsnittet om forskningsetiske vurderinger.

I ethvert møte er den gjensidige tilliten av betydning for relasjonen (Kitwood, 1997; Skovdahl & Dewing, 2017), og det er nettopp relasjonen jeg ser som avgjørende for kunnskapsproduksjonen i intervjusamtalene med både de kognitivt friske deltagerne og deltageren med demens. I denne kunnskapsproduksjonen basert på gjensidig tillit, får begge parter brukt sitt potensiale; deltagerne med sine erfaringer og kunnskap, så vel som jeg med min erfaring og kunnskap. Dette begrenser seg ikke til bare å dreie seg om erfaringen som en potensiell tjenestemottager med demens, som saksbehandler, helsepersonell, eller som forsker, men omfatter all vår erfaring, men fra ulike perspektiv. Å tilrettelegge for gjensidig tillit i intervjusituasjonen var derfor avgjørende for meg, men ikke på en slik måte at tilliten ble et instrumentelt redskap for å oppnå noe fra den andre. I stedet kunne jeg håpe på et gjensidig utbytte som ga begge parter økt innsikt og forståelse, og således en merverdi for oss begge i forhold til allerede etablert kunnskap. Min semistrukturerte intervjuguide var en støtte for meg for å sikre at jeg fikk svar på de punktene jeg hadde forberedt, men likevel var det vel så interessant å observere deltagerens engasjement og egne presentasjoner av sin situasjon som sådan. For meg var dette en indikator på at intervjusamtalene representerte en anerkjennelse av deltagerens kunnskap og erfaringer, noe jeg håper også deltagerne selv opplevde det som.

Gjennom transkriberingen så jeg i etterkant at jeg noen ganger hadde brukt mange ord og var upresis i spørsmålsformuleringen, noe som gjorde at intervjupersonene nok syntes det var vanskelig å få tak i hva jeg egentlig ønsket svar på. Med en kognitiv svikt som kan gjøre det vanskeligere å stille oppklarende spørsmål tilbake, ble dette situasjoner som antagelig stilte for høye krav til deltageren med en kognitiv svikt, og gjerne kunne føles ubehagelig.

Intervjuene med personen med demens ble gjennomført i deltagerens eget hjem etter først å ha gjort avtale ved hjelp av pårørende. Intervjuene med saksbehandlerne og helsepersonellet ble gjennomført på deres respektive arbeidssteder. I avtalene jeg

gjorde med dem på forhånd, estimerte jeg fokusgruppeintervjuene til å vare i to timer, og de individuelle intervjuene i cirka 1 time. Hovedveileder, som har bred erfaring med fokusgruppeintervjuer var med i alle fokusgruppeintervjuene unntatt ett, for å hjelpe til med å administrere intervjuene.

Vi har alle et behov for å presentere oss på best mulig måte og med best mulig hensikter, og det er nettopp dette som er det interessante ved en tekstlig rettet analyse (som jeg senere beskriver nærmere hvordan jeg har brukt); hvordan formulerer man seg for å gi synspunktene legitimitet, i hvilken sammenheng er det legitimt å komme med de aktuelle uttalelsene og hvordan forsvarer man illegitim praksis? I stedet for en «mistankens hermeneutikk» (Skjervheim, 1960) hvor forskeren trekker i tvil hvorvidt deltageren forteller det han «i virkeligheten» gjør, retter en diskursanalyse seg heller mot å identifisere og forstå hvordan og hvorfor man uttaler seg som man gjør. I intervjusituasjonen med de profesjonelle kunne jeg nok få en fornemmelse av at noen i enkelte tilfeller beskrev en ideell og noe forenklet praksis uten å problematisere eventuelle utfordringer som følger med en viss type arbeid. Utfordringen for meg i slike tilfeller var å stille oppfølgingsspørsmål for å kunne nyansere og fylle ut disse beskrivelsene slik at jeg i en senere analyse hadde så rikt stoff som mulig å arbeide med. Saksbehandlerne på tjenestekontorene tilbringer mye av arbeidshverdagen inne på eget kontor og med lukket dør hvis de ikke er i hjemmebesøk. Det betydde at jeg ikke kunne få alle data ved å sitte midt i et kontorlandskap å gjøre observasjoner. Jeg måtte i stedet inn på saksbehandlernes enkelte kontor å følge deres arbeid derfra. Jeg startet derfor observasjonene de første to-tre dager på hvert sted med å gå litt rundt i, eller sitte ned i, fellesarealene. På den måten fikk jeg et inntrykk av hvilke aktiviteter som foregikk, og hvor de skjedde. Ved å holde meg i fellesarealene fikk de ansatte anledning til å komme til meg hvis spørsmål om prosjektet uten at jeg behøvde å trenge meg på. Etter to-tre dager med observasjoner fra og i fellesarealene, ble oppmerksomheten rundt min tilstedeværelse mindre, og jeg begynte å spørre saksbehandlerne om å kunne sitte inne på deres kontor å følge med på deres arbeid der. Resten av tiden med feltobservasjoner kombinerte jeg det å sitte inne på det enkelte kontoret med saksbehandleren i omtrent

en time av gangen, med det å gå rundt i fellesarealene å stille enkeltspørsmål til ulike saksbehandlere avhengig av deres gjøremål.

I dagavdelingene ble observasjonene av en mer deltagende karakter enn på tjenestekontorene. Jeg fant det der mest hensiktsmessig å stille de ansatte spørsmål før brukerne kom og etter at brukerne hadde reist for dagen, for ikke å gripe forstyrrende inn i miljøet.

Ved å gjøre en sammenstilling av observasjonene underveis i feltarbeidet, og på den måten beskrive kontekst på de respektive feltene, ble det synlig hvilken informasjon jeg hadde innhentet på det ene stedet, men ikke nødvendigvis på det andre. Dette gjorde at jeg før neste feltobservasjon hadde skrevet ned hvilke observasjoner jeg manglet på det ene stedet i forhold til det andre. For eksempel ble jeg et sted i denne prosessen klar over at jeg hadde ganske god oversikt over hvordan søknader på tjenester som vanligvis ikke tildeles blir håndtert, mens jeg på det andre tjenestekontoret ikke hadde gjort observasjoner som favnet dette.

Jeg erfarte at forskerrollen ble utfordret i en praksis jeg fra før kjente godt til som kliniker. Burawoy (1991, s. 4) peker på nettopp det å skille mellom «I-You» som relasjonen mellom deltager og observatør, og «we», som kan skape en tilslørt oppfatning av et fellesskap med det studerte feltet. Ved å være bevisst på aktivt å benytte observasjonsguiden, samt holde fast ved det deskriptive fokuset (Spradley, 1980), håper jeg at jeg likevel klarte å oppnå den nødvendige dialogen mellom meg selv som deltager og meg selv som observatør.

4.4 Forskningsetiske vurderinger

Som det fremgår av tidligere avsnitt om rekruttering og utvalg, er det i dette prosjektet flere forhold som gjør at det er nødvendig å reflektere ekstra over forskningsetiske hensyn.

For det første er dette prosjektet finansiert gjennom Forskningsrådets «offentlig sektor-ph.d.»-ordning. I likhet med mange andre prosjekter finansiert gjennom denne ordningen, har også jeg forsket i egen virksomhet, noe som krever ekstra forskningsetiske refleksjoner (Mausethagen, Prøitz, Fekjær, Stenersen & Finnanger, 2021). Videre har jeg

inkludert en person med demensdiagnose i utvalget, hvilket i seg selv krever ekstra varsomhet. I tillegg dreier det seg om kun én deltager med demensdiagnose, noe som krever ekstra aktsomhet i forhold til kravet til anonymitet. Jeg vil berøre alle disse forholdene etter hvert i de neste avsnittene.

Prosjektet ble meldt inn til, og avklart med NSD før oppstart av datainnsamlingen (referansenummer hos NSD: 440636) (vedlegg 10). Endringer i utvalg ble meldt fortløpende til NSD. Inklusjon av dagaktivitetstilbudet ble meldt 21.november 2019, med positivt svar 17.desember 2019, og inklusjon av demenssykepleiertjenestene ble meldt 31.mai 2021, med positivt svar 14.juni 2021. Videre ble det også innhentet dispensasjon fra taushetsplikten fra REK (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) i forbindelse med feltarbeidet (referansenummer hos REK 2018/2581), sendt 11.desember 2018 med positivt svar 7.februar 2019 (vedlegg 11). I forbindelse med at prosjektet ble endret til å gjelde dagaktivitetstilbudet, ble endringsmelding sendt REK 29.oktober 2019 med positivt svar 13.november 2019 (vedlegg 12).

4.4.1 Informert samtykke

I forbindelse med gjennomføring av feltarbeidet i bestillerenhetene har jeg tilstrebet å gjennomføre observasjonene på en så transparent måte som mulig. Etter først å ha fått tillatelse av kommunalsjefene i de respektive kommunene til å gjennomføre studien i deres virksomheter (vedlegg 13-14), forsøkte jeg å gjøre meg og mitt prosjekt godt synlig ved å sende informasjon til enhets-/virksomhetslederne i de aktuelle enhetene hvor jeg ønsket å gjøre feltarbeidet (vedlegg 15). Jeg gjorde også avtaler på forhånd om de periodene jeg ønsket å være til stede for å observere. Videre laget jeg informasjonsskriv (vedlegg 16) om prosjektet som ble sendt til enhets-/virksomhetslederne på tjenestekontorene i forkant, i tillegg til at jeg la dette informasjonsskrivet på lett synlige steder i enhetene hvor jeg utførte feltarbeidet.

Etter helsepersonellets vurderinger og avgjørelser ble det i dagavdelingene ikke eksplisitt opplyst overfor brukerne om at jeg var til stede som forsker, selv om det likevel ikke var noen hemmelighet. Jeg gled inn som en form for ekstra-hjelp, og den deltagende

dimensjonen i observasjonene var derfor større i feltarbeidet på dagavdelingene, enn i bestillerenheten, hvor feltarbeidet utelukkende ble gjennomført som observasjoner og feltsamtaler.

Alle deltagerne som ble rekruttert til intervjuene fikk skriftlig informasjon om prosjektet, og ble opplyst om muligheten til å kunne trekke seg fra prosjektet når som helst, og uten en forpliktelse til å begrunne dette (vedlegg 17-18).

I forbindelse med rekrutteringen av deltager med demens, har jeg støttet meg på Dewing (2007) som argumenterer for at vurdering av samtykkekompetanse hos forskningsdeltagere med demens bør ses som en prosess, og ikke som noe som gjøres kun initialt i et forskningsprosjekt. Dette for å legge til rette for at også personer med demens kan ha mulighet til å delta i forskningsprosjekter. For at samtykket skal være informert, kreves at informasjon om prosjektet ikke bare er gitt, men også forstått. For personer med demens, krever det ofte at informasjonen blir både gjentatt og omformulert (Wogn-Henriksen, 2012). Etter først en telefonsamtale med ektefellen til personen med demens, hvor jeg avtalte et besøk i deres hjem for å informere om prosjektet, sendte jeg et informasjonsskriv om prosjektet hjem til dem. Hjemme hos intervjudeltageren og ektefelle informerte jeg om prosjektet på nytt. Den samme prosessen ble gjentatt i forbindelse med intervjuet etter oppstart av tjenesten, cirka fire måneder senere. Jeg opplevde brukerens vilje til og ønske om å delta i studien som oppriktig og konsistent ved begge tidspunktene. Den rekrutterte deltageren og ektefelle ga uttrykk for et generelt ønske om å kunne bidra til mer kunnskap om forhold ved sykdommen, og å kunne videreutvikle tjenestetilbudet til yngre personer med demens.

4.4.2 Konfidensialitet

Kommunene er ikke anonymisert da det ville blitt vanskelig som følge av at prosjektet er et resultat av et samarbeid mellom to kommuner, hvor jeg er, og har vært ansatt i den ene kommunen gjennom hele prosjektperioden. Jeg utelater likevel å bruke navnene på de deltagende kommunene i avhandlingen for å tone ned at hvilke kommuner som deltar ikke er vesentlig da det er fenomenet jeg vil undersøke snarere enn de aktuelle

kommunenes kapasitet til kvalitet og omfang på tjenestene. Ved å benevne kommunene som «Kommune 1» og «Kommune 2», og noen steder «den ene kommunen» og «den andre kommunen», ønsker jeg også å formidle at selv om det er to kommuner som deltar i prosjektet, er ikke komparasjon hensikten, men i stedet å få en større bredde i dataene ved at to kommuner deltar. For å skape avstand til deltagerne slik at ikke det kan trekkes slutninger om hvem som har uttalt hva, har jeg i stedet for å bruke fiktive navn, valgt å kalle alle saksbehandlere for «saksbehandlere» når de siteres, og alle helsepersonell i dagaktivitetstilbudene for «helsepersonell» tilsvarende. Når det gjelder demenssykepleierne, har disse lest igjennom kapitlene 5 og 6, og samtykket til publiseringen slik dataene er presentert i avhandlingen.

For å ivareta kravet til anonymitet, har jeg tillatt meg selv i noen gjengivelser av sitater og feltnotater å endre på enkelte ord og å bytte på sammenhenger.

Som nevnt tidligere, er det flest kvinner ansatt på både tjenestekontorene og i dagavdelingene. Jeg benevner de ansatte derfor konsekvent som «hun» i presentasjon av empirien og i analysen. Siden demenskartet.no viser en forsiktig overvekt av menn i forhold til kvinner i aldersgruppen 30 – 64 år med demens¹⁵, benevnes den rekrutterte deltageren med demens som «han».

Med et feltarbeid hvor det inngår feltobservasjoner og intervjuer i enheter hvor tjenester til brukere ytes, var det naturlig at det fremkom nettopp beskrivelser og opplysninger om både brukere og om tredjepersoner som ikke var inkludert i studien. Det er nettopp slike beskrivelser som inngår i det kunnskapsgrunnlaget og den virkelighetsforståelsen til den enkelte saksbehandler og helsepersonell som danner grunnlaget for deres praksis. Det var derfor vesentlig for analysen at disse beskrivelsene likevel inngikk i det innhentede materialet, men på en måte som ikke kompromitterte ikke-deltagende tjenestemottageres eller tredjepersoners integritet. Løsningen for meg ble derfor å finne balansen mellom beskrivelser av enkelttilfeller som kunne generaliseres, og beskrivelser som var så situasjonsbetinget at de vanskelig kunne

¹⁵ Pr.31.juli 2022

generaliseres. De beskrivelsene som ikke kunne generaliseres, ble ikke behandlet. Kriteriene jeg satt for å kunne generalisere beskrivelsene var at situasjonen som ble beskrevet ikke kunne knyttes til enkeltpersoner eller -steder, men at situasjonen representerte fra før kjente problemstillinger; for eksempel at en person med langkommet demens kan ha behov for mer ro i form av mindre aktivitet og færre personer rundt seg, eller at ektefelle til en person med demens selv kan ha vanskeligheter med å vurdere sin egen situasjon knyttet til personens progredierende sykdom.

Covid-19-pandemien har også hjulpet til ved at intervjuene og feltarbeidet har strukket seg over en lengre periode enn opprinnelig tenkt. «Manns minne» er ikke særlig langt, hverken for de med eller for de uten kognitiv svikt, noe som mest sannsynlig bidrar til at sitatene heller ikke lenger kjennes så gjenkjennende for deltagerne på tidspunktet for publikasjon (Fangen, 2010).

Ved vurdering av etterprøvbarehet versus ivaretagelse av konfidensialitet, har jeg latt hensynet til konfidensialitet være det avgjørende (Fangen, 2010)

4.4.3 Refleksjoner over mulige negative konsekvenser ved å delta i studien

Siden forskningen har foregått delvis i egen virksomhet, er det nødvendig å reflektere ekstra over mulige negative konsekvenser for deltagerne.

Jeg har lagt vekt på at de sitatene jeg har gjengitt, skal være ukontroversielle – at tjenestene preges av mange oppgaver og begrensede ressurser er neppe en stor nyhet for hverken ledere, politikere eller ansatte. Videre har jeg vurdert sitater og utdrag fra feltnotatene ut ifra nytten av å gjengi disse, opp mot en eventuell belastning for den enkelte deltager og eventuelle konsekvenser for samarbeidsmiljøet innen og mellom enheter og avdelinger. Hvis enkelte skulle kjenne seg ukomfortable ved å lese noen av sitatene, er det likevel mitt håp at avhandlingen som helhet kan bidra til nye perspektiver som veier opp for dette ved at den nye kunnskapen kan medføre større forståelse for hva som påvirker både egne vurderinger og handlinger, i tillegg til andres (Hammersley & Atkinson, 2004).

I dette prosjektet har det vært nødvendig å ta hensyn til at både demensdiagnosen, og det at deltageren med en demensdiagnose var i ferd med å søke om tjenester, kunne gjøre at denne personen følte seg mer sårbar ved å delta i studien. Imidlertid kan det å delta i studien også gi en viss status. På den annen side kan saksbehandlerne, som er de med mandatet til å tildele tjenester, oppfattes å være i en maktposisjon, samtidig som de også kan føle seg overvåket under feltarbeidet. Alt oppsummert har deltagelsen i denne studien mest sannsynlig ikke påvirket utfallet for personen med demens, eller utfallet av å delta kan også ha vært positivt (Bryman, 2012). For helsepersonell og saksbehandlerne sin del kan tilbakemeldingen underveis i intervjuene tolkes dithen at de oppfattet det som positivt å kunne delta:

«for meg så blir det nesten som en sånn refleksjon» (helsepersonell)

4.5 Det sosialkonstruksjonistiske paradigmet som inngang til normativ kritikk av etablert praksis

De vitenskapsteoretiske antagelsene som legges til grunn for en studie må være med bakgrunn i problemformuleringen (Fangen, 2010; Hammersley & Atkinson, 2004; Jørgensen & Phillips, 1999). I denne studien hvor hensikten er å anlegge et kritisk perspektiv på en bestemt praksis, vil jeg plassere studien i et sosialkonstruksjonistisk paradigme.

I litteraturen fremkommer det ikke alltid klart hva som skiller begrepene «sosialkonstruksjonisme» og «konstruktivisme». Vivien Burr forklarer i sin bok, «Social Constructionism» (Burr, 2003), forskjellen slik at sosialkonstruksjonisme er en teoretisk retning som i større eller mindre grad underbygger ulike tilnærminger og metoder, som for eksempel diskursanalyse, mens konstruktivisme viser til den aktive rollen en person har i det å skape sine egne virkelighetsbeskrivelser. Med dette som utgangspunkt bruker jeg derfor begrepet sosialkonstruksjonisme om det paradigmet jeg ønsker å plassere denne studien i, et paradigme som ofte er motivert av et ønske om endring gjennom normativ kritikk av den eksisterende praksisen (Burr, 2003; Sayer, 1999).

...the idea of social construction has been wonderfully liberating. It reminds us, say, that motherhood and its meanings are not fixed and inevitable, the consequence of child-bearing and rearing. They are the product of historical events, social forces, and ideology. (Hacking, 1999, s. 2)

Men det eksisterer ulike oppfatninger om hvor «langt» det sosialt konstruerte strekker seg; hvorvidt det sosialt konstruerte omfatter kun begrepene og kategoriene vi bruker når vi omtaler ting og objekter, eller om det også omfatter de tingene og objektene vi snakker om ved hjelp av disse begrepene. Kritikken mot sosialkonstruksjonismen som en ontologisk tese, har vært at uten noe å vurdere den sosiale praksisen opp mot, blir det vanskelig å vurdere om denne praksisen, som i dette tilfellet; tildelings- og tilretteleggingsprosessen, er en «bra» eller «dårlig» praksis hvis ikke den kan ses i forhold til en «sann» eller «riktig» praksis. Det er vanskelig å reise kritikk mot sosiale fenomener hvor det er uenighet om hva problemet skyldes, hva som er forutsetningene for en løsning eller en forbedring, og om forbedringer lar seg gjennomføre. Innenfor kritisk samfunnsforskning, hevder Sayer (1999) kritisk, forklares situasjoner og fenomener utfra normative argumenter som ikke nødvendigvis utgår fra den situasjonen som undersøkes, eller situasjonen forklares ut fra normative argumenter som ikke utforskes nærmere.

Slik jeg tolker Burr (2003), presenteres imidlertid diskusjonene mellom dem som hevder et realistisk utgangspunkt og dem som hevder et relativistisk utgangspunkt for å forklare sosiale fenomener, som å være mer polarisert enn det diskusjonene gir grunn til. Ifølge Burr (2003) vil de fleste realister gå med på å anerkjenne at språkets sosiale funksjon bidrar til konstruksjon av virkeligheten, på samme måte som relativister anerkjenner muligheten for at det finnes en virkelighet selv om vi ikke kjenner til den. I stedet handler relativisme/realisme-diskusjonene om *hvordan* det er mulig å hevde en moralsk og politisk posisjon som kan bidra til ønsket praksis, og ikke *hvorvidt* dette er mulig. Videre innebærer disse diskusjonene også betraktninger rundt hvorvidt aktørene i en gitt sosial situasjon har noen form for handlingsfrihet, eller om deres praksis kun er bestemt av utenforliggende forhold, hvilket jeg kommer tilbake til senere.

Ved å legge til grunn sosialkonstruksjonisme som en epistemologisk tese, slik jeg gjør i denne studien, er det mulig å vurdere alternativer for hvordan vi kan begrunne våre valg, handlinger og politikk. Når jeg i denne studien velger å legge vekt på strukturene som tilnærming til å forstå og å forklare tildelings- og tilretteleggingsprosessen, er det med bakgrunn i den nevnte erfaringen jeg har fra klinisk praksis hvor kapasitetsutfordringer ofte relativiseres og slik, etter min oppfatning, ofte diskuteres som etiske dilemmaer. På den måten legges ansvaret for mangelfullhet ved tjenestene på den/de enkelte ansatte i stedet for å adressere problemstillingen til et strukturelt nivå. Spørsmål om enkelte bruker-/diagnosegrupper skal kunne ha større muligheter for individuelle løsninger enn andre, eller om fellesskapets interesser skal ha forrang fremfor den enkelte pasientens interesser, vil også vanskelig kunne vurderes innenfor et sosialkonstruksjonistisk perspektiv hvis begge fremstillinger forstås kun diskursivt og vurderes som med lik sosial verdi (Dahl, 2017; Sayer, 1999). Dagens kommunale helse- og omsorgstjenester er under stadig press, noe jeg finner å være et begrunnet argument nettopp for ikke å innta et ontologisk relativistisk perspektiv. For med flere presentasjoner av virkeligheten som kun kan vurderes i forhold til hverandre uten noen relasjon til «sant» eller «riktig», kan man risikere å bli stående med mange ulike alternativer uten mulighet til å vurdere hvilket alternativ som er best, og for hvem, og resultatet kan bli moralsk relativisme og handlingslammelse med tjenesteforsømmelse som en konsekvens (Burr, 1998).

Politiske, som alle andre beslutninger, tas på bakgrunn av de perspektivene vi finner betydningsfulle (Elster, 1983; Sen, 1977), men i samfunnsvitenskapene studeres sosiale fenomener som har uendelige mange perspektiver, og det som oppleves som «sant» av den ene, oppleves annerledes av en annen. Det er derfor ikke mulig i samfunnsvitenskapene å dedusere universelle og permanente løsninger eller svar ut fra noen predefinerte kategorier. Med et relativistisk syn på kunnskap er den kulturelle virkeligheten, som tildelings- og tilretteleggingsprosessen av kommunale tjenester representerer, og er en del av, kunnskap fra bestemte ståsteder (Weber, 1994). Ved å undersøke hva de ulike interessene i en tildelings- og tilretteleggingsprosess av kommunale helse- og omsorgstjenester består av; med hvilken hensikt den er etablert, og hvilke årsaker som var/er bakgrunnen, hvilke interesser som ivaretas eller

marginaliseres i forhold til andre som en konsekvens av dette (Fairclough, 1992; Haslanger, 2012; Sayer, 1999; Skrede, 2017), er det imidlertid mulig å velge ut de perspektivene som er betydningsfulle for oss når beslutninger skal tas. (Sen, 1977; Weber, 1994).

Med størst vekt på strukturene i analysen, blir det derfor mulig å identifisere empirisk ulike oppfatninger som konkurrerer innenfor den praksisen som tildelings- og tilretteleggingsprosessen utgjør, og som utgjør betingelsene for denne praksisen (Dahl, 2017; Haslanger, 2012). Ved å se tildelings- og tilretteleggingsprosessen som uavhengig av vår kunnskap om den, innebærer den også elementer fra den naturlige verden, for eksempel dens budsjetter, turnusordninger, fysiske lokaliteter, for å nevne noen forhold. Med en slik tilnærming blir også de delene av praksisen, som vi anser som naturlige, tilgjengelige for kritiske refleksjoner. Slik blir det mulig for oss å påvirke elementer som ses som sosialt konstruerte og som naturlige, slik at det er mulig å oppnå endringer (Haslanger, 2012).

4.6 Å undersøke åpne systemer

Kritisk realisme er en sosialkonstruksjonistisk retning som ikke reduserer virkeligheten til kun diskurs. Utviklingen av denne teorien knyttet til den engelske filosofen Roy Bhaskar, og er i en norsk sosialantropologisk sammenheng utdypet av Eldar Bråten i eksempelvis artiklene «Spørsmål om «ontologi» - Momenter til en realistisk antropologi» (Bråten, 2015) og «Kritisk realistisk antropologi – eksemplifisering av et ikke-konflatorisk perspektiv» (Bråten, 2016). Det sentrale ved denne teorien er den ontologiske stratifikasjonen hvor Bhaskar deler virkeligheten inn i tre overlappende domener, hvor ingen av disse kan reduseres til de andre nivåene. Det empiriske nivået viser til erfaringen av et fenomen, det faktiske nivået viser til fenomenet uavhengig om det erfares eller ikke, og det virkelige nivået viser til de underliggende mekanismene som genererer hendelsen eller fenomenet. Det ontologiske og det epistemologiske utgjør derfor et samspill uten at det ontologiske kan reduseres til det epistemologiske. Med den ontologiske tre-delingen følger også at struktur og agens kan ses som selvstendige og ureduserbare ontologiske størrelser fordi strukturer, med denne tilnærmingen, ikke kan ses som aggregerte

individuelle handlinger. I stedet er det strukturelle mekanismer som virker sammen slik at et fenomen som kan erfares, oppstår (Bhaskar, 2008; Bråten, 2015).

Slik kan tildelings- og tilretteleggingsprosessen av kommunale helse- og omsorgstjenester forstås analytisk som strukturer og mekanismer med et potensiale som kan, men ikke nødvendigvis, utløses. Disse strukturene genererer begrepsliggjøringen av tildelings- og tilretteleggingsprosessen, som erfares og tillegges mening av noen (Fairclough, 2005; Sayer, 1999). Det betyr videre at erfaringene av tildelings- og tilretteleggingsprosessen er kontekstavhengig, og at den, i henhold til den ontologiske lagdelingen, eksisterer uavhengig av aktørenes perspektiver og ulike kunnskap og innsikt knyttet til prosessen.

Dette gjør det mulig for oss å stille spørsmål både til sosiale hensikter og sosiale konsekvenser med en gitt presentasjon av den praksisen som tildelings- og tilretteleggingsprosessen av tjenester til hjemmeboende yngre personer med demens representerer:

- Hvis våre erfaringer av tildelings- og tilretteleggingsprosessen skilles ontologisk fra fenomenet, betyr det at begrepene vi bruker for å beskrive eller forklare denne praksisen kan byttes ut med andre begreper uten at tildelings- og tilretteleggingsprosessen likevel endrer seg eller flytter seg i tid eller rom. Det gjør det interessant å undersøke med hvilken hensikt nettopp de valgte begrepene benyttes fremfor noen andre for å beskrive den sosiale praksisen, og hvilke konsekvenser nettopp denne presentasjonen gir, og for hvem.
- Hvis virkeligheten, eller her; tildelings- og tilretteleggingsprosessen, eksisterer uavhengig av vår kunnskap om den, er det interessant å undersøke hva som gjør at vi forstår tildelings- og tilretteleggingsprosessen slik vi gjør, det vil si å undersøke de mekanismene og strukturene som genererer denne prosessen slik den fremstår for oss.

Den ontologiske lagdelingen betyr at de generative mekanismene ikke står i direkte forbindelse med det empiriske domenet idet mekanismene genererer fenomenet, og ikke det erfarte fenomenet. Dette gjør det nødvendig å kunne trekke slutninger

uten krav til at ting skal kunne observeres (Bråten, 2015; Sayer, 1999). En slik slutningsform er nødvendig i åpne systemer, ifølge Bhaskar (2008). Det at en betingelse ikke observeres, betyr ikke at ikke den foreligger, men det kan bety at denne betingelsen motarbeides av andre forhold og slik ikke observeres (Bhaskar, 2011). Denne slutningsformen, retroduksjon, krever det Bråten kaller «kreative tankesprang» (Bråten, 2015, s. 170) som betyr at analysen ikke skal stoppe opp ved etablering av meningskategoriene, men at den fortsetter for å kunne forstå hvilke «dypere nivåer av virkelighet[en] som frambringer den» (Bråten, 2015, s. 170). Ved å anerkjenne strukturenes flyktighet, betyr det samtidig å ta tidsdimensjonen med i analysen som en ontologisk størrelse. Det vil si at noen strukturer vil ha større generativ kraft enn andre ved at de er mer stabile og har en dypere forankring i historie og tradisjon, og dermed ha større mulighet til å påvirke et sosialt fenomen enn andre strukturer uten samme historiske forankring (Bråten, 2015). Ved å anerkjenne at betingelsene for en praksis kan bestå av både nødvendige og mulige strukturer og mekanismer, er det derfor mulig å undersøke praksiser hvor motstridende interesser er del av den sosiale virkeligheten (Sayer, 1999; Weber, 1994). Kritisk realisme motsetter seg derfor filosofiske antagelser som reduserer samfunnsspørsmål til kun fortolkede betydningskonstruksjoner, samtidig som kritisk realisme ikke aksepterer lovaktige slutninger. I stedet tillater de filosofiske antagelsene som kritisk realisme forutsetter, en slutningsform basert på kontingens (Sayer, 1999).

4.7 Kritisk diskursanalyse – en metode for et kritisk blikk på kunnskapsbasert praksis

«Kunnskapsbasert praksis» er et sentralt begrep i helse- og omsorgstjenestene og brukes i sammenhenger for å fremheve behovet for, og idealet som ligger i, å utføre praksis i henhold til oppdatert kunnskap og moderne standarder. «Kunnskapsbasert» betyr også «diskursbasert» siden språket og måten det kommuniseres på gir ulike virkelighetsoppfatninger og grunnlag for praksis (Fairclough, 2001). Jørgensen og Phillips (1999, s. 9) definerer diskursbegrepet som «...en bestemt måte at tale om og

forstå verden (eller et udsnit af verden) på.” Hvilke diskurser, eller hvilken kunnskap, man trekker på, er derfor avgjørende for praksis.

Tildeling og tilrettelegging av tjenester til tjenestemottagere i den kommunale helse- og omsorgstjenesten er en sosial praksis hvor språket er sentralt. Tjenesten den enkelte mottar er med bakgrunn iblant annet søknadsskjema, samtaler med og mellom saksbehandlere, helsepersonell, tjenestemottagere og deres pårørende, tjenesteporteføljen, helselovgivning og (lokal)politiske føringer, for å nevne noen av de elementene som er del av denne praksisen. Dette gir, både hver for seg og til sammen, ulike skriftlige og muntlige fremstillinger som representerer virkelighetsoppfatninger som kan forstås og undersøkes empirisk som ulike diskurser (Jørgensen & Phillips, 1999). Både brukeren, den enkelte saksbehandleren og helsepersonell er derfor del av en virkelighet som består av de mulighetene og begrensningene som ligger i de strukturelle betingelsene for praksisen. Deres forståelse og begrepsliggjøring av dette er med på å opprettholde eller endre disse strukturene.

Analysen av det empiriske materialet er med utgangspunkt i Faircloughs kritiske diskursanalyse, hvilket er en analysemetode som operasjonaliserer de antagelsene som kritisk realisme hviler på (Fairclough, 2005; Skrede, 2017). Kildene jeg har benyttet i analysearbeidet er hovedsakelig Fairclough (1992, 2005), Jørgensen og Phillips (1999) og Skrede (2017). Mens Skrede (2017) gjør rede for kritisk diskursanalyse med spesiell vekt på Faircloughs tilnærming til metoden, har Jørgensen og Phillips (1999) gjort rede for tre ulike diskursanalytiske retninger, hvorav kritisk diskursanalyse er én av retningene, og som forfatterne videre utdyper med utgangspunkt i Faircloughs tilnærming.

Norman Fairclough er en britisk sosiolog og forsker som hadde sin opprinnelige forskningsinteresse innenfor lingvistisk rettede analyser. Senere beveget interessen seg over til å studere hvordan språket anvendes i sosiale sammenhenger, og med hvilke konsekvenser, for å kunne bidra til den kritiske samfunnsforskningen (Skrede, 2017). Litteraturen viser til flere retninger og inndelinger av diskursanalyse (Burr, 2003; Jørgensen & Phillips, 1999; Skrede, 2017). Disse skillene og diskusjonene går gjerne langs akser som handler om hvor «langt» det sosialt konstruerte strekker seg og hvor mye vekt

ikke-diskursive elementer spiller i meningsdannelsene. Faircloughs kritiske diskursanalyse representerer en makroorientert sosialkonstruksjonistisk retning i en slik inndeling (Jørgensen & Phillips, 1999; Skrede, 2017), en plassering han deler også med Michel Foucault (Burr, 2003). En redegjørelse av diskursanalyse viser ofte nettopp til Michel Foucaults arbeider fordi han regnes som å ha gitt det største bidraget til utviklingen av diskursanalyse som teori og metode (Fairclough, 1992; Jørgensen & Phillips, 1999).

Til forskjell fra mikroorienterte retninger, som retter sitt forskningsfokus på hvordan språket anvendes i mikrosituasjoner og hvordan virkeligheten konstrueres gjennom språkbruk i interaksjoner, impliserer makroorienterte retninger strukturelle betingelser for betydningsdannelser, og er opptatt av å kunne undersøke hvordan språket utgår fra, eller er forbundet med «... material or social structures, social relations and institutionalised practices» (Burr, 2003, s. 22). Men til forskjell fra Faircloughs kritiske diskursanalyse som har fokus på å undersøke tekster lingvistisk for deretter å knytte dette til sosiale strukturer som også omfatter ikke-diskursive elementer, er Foucaults fokus for diskursanalysen i stedet å undersøke hvordan diskursene, i form av at de er strukturer, endres eller reproduseres. Det kritiske perspektivet ved Faircloughs kritiske diskursanalyse favner derfor bredere enn kun en analyse av diskurser. Den omfatter også en systematisk analyse av forholdet mellom diskurser og andre elementer av sosial praksis, hvilket i tillegg krever forklaring gjennom bruk av annen samfunnsvitenskapelig teori, enn kun diskursteori (Fairclough, 1992; Jørgensen & Phillips, 1999; Skrede, 2017). Hensikten med den kritiske diskursanalysen er å flytte problemstillinger knyttet til et fenomen fra et strukturelt til et politisk nivå, hvilket gjør fenomenet synlig og til gjenstand for diskusjoner og mulige endringer. Kritisk diskursanalyse er slik et normativt prosjekt som benyttes for å undersøke sosiale forhold, herunder urettferdighet, sosial ulikhet, marginalisering og ekskludering, ofte med utgangspunkt i hvordan nyliberal kapitalisme er årsaken til disse forholdene (Jørgensen & Phillips, 1999; Skrede, 2017).

4.7.1 Makt og ideologi som drivere av virkelighetskonstruksjoner

En konsekvens av den makrororienterte retningen som Faircloughs kritiske analyse bygger på, er at strukturene gis større betydning i konstitueringen av den sosiale

praksisen enn hva agens gjør. Dette gjør makt og ideologi til sentrale begreper. Det er her igjen hensiktsmessig å trekke inn Foucaults bidrag til diskursanalysen for å belyse forholdet mellom struktur og agens.

Fairclough deler langt på vei Foucaults forståelse av maktbegrepet som tar utgangspunkt i subjektet som desentrert. Det vil si at subjektene skapes i diskurser. Dette maktperspektivet hviler på en struktur-marxistisk tilnærming som bygger på en antagelse om at det foreligger en reell tilstand hvor arbeiderne utnyttes av kapitalistene, men at ingen oppdager dette på grunn av alminnelige og bredt aksepterte idéer og oppfatninger som dekker til dette – de lever i en falsk bevissthet (Burr, 2003, s. 83). Problemet med en slik slutning i en sosialkonstruksjonistisk sammenheng, er at for sosialkonstruksjonister aksepteres ikke antagelsen om en «egentlig» sannhet. For Foucault finnes det ingen virkelig «sannhet», kun «sannhetsregimer» hvor hvorvidt det ene sannhetsregimet ses som mer «sant» enn noe annet, er kulturelt og historisk betinget (Burr, 2003, s. 84). Men diskursene tilbyr likevel en slags ramme som kan knyttes til sosiale strukturer og praksiser som kan tilsløre relasjoner av dominans i et samfunn. Med en kultur-marxistisk forståelse av maktbegrepet i stedet for et struktur-marxistisk, innebærer makt muligheten til å disiplinere individer gjennom å få folk til å tro på det samme, slik at deler av, eller hele, samfunn, deler en felles oppfatning av et fenomen. Makt forstås derfor som noe produktivt, uten nødvendigvis å ha en negativ betydning. Foucault behøver derfor ikke noe ideologibegrep, ifølge Jørgensen og Phillips (1999). Fairclough deler langt på vei Foucaults syn på virkelighetsdannelse som noe som innebærer makt. Faircloughs kritiske diskursanalyse skiller seg imidlertid fra Foucaults tilnærming ved å forkaste et ensidig syn på virkelighetsregimer. I stedet legger Fairclough til grunn at virkeligheten konstrueres av flere konkurrerende diskurser, hvilket åpner opp for at subjektet posisjoneres i ulike diskurser. Dette gir subjektet et visst handlingsrom i form av ulike tilgjengelige diskurser å fremsette sine argumenter ut fra (Fairclough, 1992) og gjør ideologibegrepet sentralt i en kritisk diskursanalyse, slik Fairclough har utviklet den (Jørgensen & Phillips, 1999).

Fairclough forstår ideologi som «... significations/constructions of reality (the physical world, social relations, social identities), which are built into various dimensions of the

forms/meanings of discursive practices, and which contribute to the production, reproduction or transformation of relations of domination” (Fairclough, 1992, s. 87). Ulike diskursive praksiser innebærer derfor ulike sosiale posisjoner og relasjoner av dominans. Som et eksempel: Et søknadsskjema med et formelt og fremmedgjørende språk produserer andre relasjoner av dominans enn et møte mellom to personer som formulerer seg med et hverdagsspråk. Disse ideologiene som er forankret i diskursive praksiser er mest effektive hvis de er naturaliserte – erfart som «sunn fornuft» (Gramsci, 1992). Dominans handler her derfor ikke om forholdet mellom makthavere og underordnede personer/klasser, men om at visse betydningskonstruksjoner tas for gitt og oppnår hegemonisk status. Opphavet til disse betydningskonstruksjonene kan godt være ukjente for den enkelte aktør, men de påvirker likevel den «dagligdagse fornuften» gjennom en ytre påvirkning (Gramsci, 1992, s. 71). Hegemoni handler derfor om å oppnå dominans over et samfunn eller et sosialt felt gjennom en felles virkelighetsoppfatning (Fairclough, 1992, s. 92). Den hegemoniske statusen til en virkelighetsoppfatning blir imidlertid stadig utfordret ved at de sosiale strukturene kun er relativt stabile, det vil si at de gjennom artikulasjoner og reartikulasjoner kan endres og slik utfordre den hegemoniske statusen til en virkelighetsoppfatning. Organisatoriske strukturer endres som følge av vellykkede strategier, og strategier er ikke kun bevisste handlinger. For eksempel kan en dominerende oppfatning av at helse- og omsorgstjenester skal være universelle, bli utfordret av forhold som gjør at den dominerende oppfatningen i stedet dreier mot en oppfatning av at tjenester skal behøvsprøves, hvilket endrer både argumentasjonen og handlingene til impliserte aktører. Som omsorgsutøver er den ansatte bevisst behovet som alle deres brukere har for hjelp. Men hvis et imperativ om å begrense ressurser danner virkelighetsforståelsen, og er naturalisert i så stor grad at den inngår som en implisitt mening i vår virkelighetsforståelse, vil den ansatte ubevisst forsøke å gjøre prioriteringer og legitimeringer av visse handlinger for å nå målet om at de som behøver det, får hjelp uten å øke ressursene. Siden flere sider ved den sosiale praksisen ikke representerer bevisste handlinger, betyr det at strategien i stedet er lært og institusjonalisert, og slik inngår som del av den organisatoriske strukturen (Fairclough,

2005, s. 921). Diskursene har således både en politisk og en ideologisk effekt (Fairclough, 1992).

Ideologibegrepet overskrider derfor alle de tre ontologiske nivåene som Bhaskar legger til grunn for å kunne undersøke et sosialt fenomen fordi den diskursive praksisen medierer handlings- og strukturnivået. Ideologiske betydninger fremtrer derfor i diskursene som tekster ved ordvalg og lingvistiske trekk, og de ideologiske effektene fremtrer ved de begrensningene og tillatelser som konstitueres i strukturene (Fairclough, 1992).

4.7.2 Faircloughs modell av kritisk diskursanalyse

Tildeling og tilrettelegging av kommunale helse- og omsorgstjenester kan ses som et sosialt fenomen som består av både diskursive og ikke-diskursive strukturer som påvirker hverandre gjensidig (Fairclough, 2005; Jørgensen & Phillips, 1999). Fairclough (1992) adresserer nettopp med sin kritiske diskursanalyse at den diskursive konstitueringen av samfunnet «... does not emanate from a free play of ideas in people's heads but from a social practice which is firmly rooted in and oriented to real, material social structures» (Fairclough, 1992, s. 66). Tildelings- og tilretteleggingsprosessen kan derfor ikke reduseres til kun diskurs (Fairclough, 1992).

De tre ontologiske domenene som utgjør virkeligheten innen en kritisk realistisk tilnærming, omsetter Fairclough (1992) til en tredimensjonal modell som gjør det mulig å undersøke betydningsdannelser som diskurser på tre nivåer:

Tekst¹⁶, er skriftlige eller muntlige gjengivelser av sosiale begivenheter, som her; tildelings- og tilretteleggingsprosessen, hvor feltnotater, intervjuer, dokumenter og

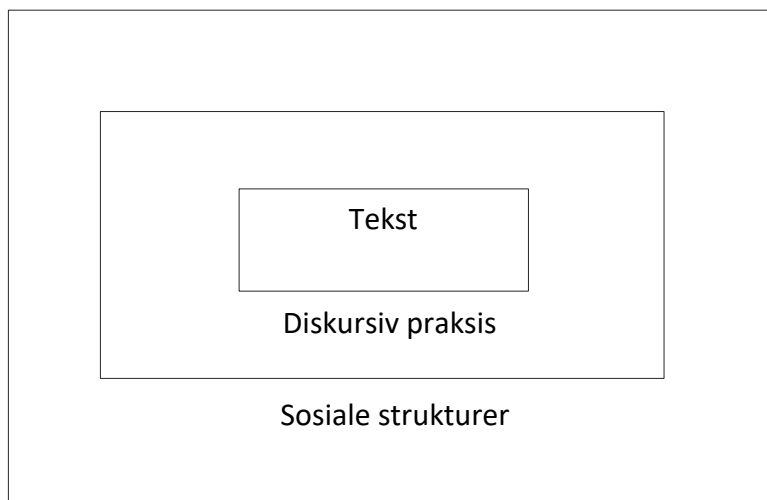
¹⁶ Fairclough brukte opprinnelig begrepene «tekst», «diskursiv praksis» og «sosial praksis» om de tre nivåene, men endret disse begrepene senere til henholdsvis «sosiale begivenheter», «sosial praksis» og «sosiale strukturer» for bedre å få frem den sosiale dimensjonen i alle delene av modellen (Skrede, 2017). For lettere å skille på nivåene når jeg presenterer analysen har jeg valgt å bruke «de gamle» begrepene «tekst» og «diskursiv praksis» for to av nivåene i modellen, mens jeg har valgt å bruke «det nye» begrepet «sosiale strukturer» om den bredere sosiale praksisen, for å tydeliggjøre at det er samfunnsmessige makroforhold denne delen av modellen dreier seg om.

nettsteder utgjør det empiriske materialet. Dette tilsvarer Bhaskars empiriske nivå (Skrede, 2017).

Diskursiv praksis, er den praksisen som medierer forholdet mellom strukturene og den sosiale begivenheten/teksten (Fairclough, 2005). Dette er nettverk av sosiale praksiser, hvor også ulike diskurstyper, og kombinasjoner av diskurstyper inngår. Dette representerer Bhaskars faktiske nivå (Skrede, 2017).

Sosiale strukturer tilsvarer Bhaskars virkelige nivå (Skrede, 2017). I tråd med en kritisk realistisk tilnærming representerer sosiale strukturer et potensiale som kan aktiveres, men som ikke nødvendigvis aktiveres. Derfor velger også Fairclough å kalle nivået for det potensielle, fordi både det faktiske og det virkelige nivået er virkelig i alminnelig forstand (Skrede, 2017, s. 80). Eksempler på slike generative strukturer er diskurser, organisasjoner eller objekter; kort sagt alt vi kjenner eller ikke kjenner til. Dette kan dreie seg om forståelsen av kjønnsroller, nyliberale styringsideer eller mandatet til en offentlig ansatt, for å nevne noe. Disse konstruksjonene genererer strukturer som vi konfronteres med i form av hva som begrenser oss og tillates av handlinger og uttalelser. Handlingsnivået knyttes på den måten til makrostrukturene ved at den diskursive praksisen medierer relasjonen mellom den sosiale begivenheten som undersøkes og de sosiale makrostrukturene den sosiale begivenheten er en del av. Hensikten med denne dimensjonen av modellen er derfor å se tildelings- og tilretteleggingsprosessen i sammenheng med retninger og trender i samfunnet for øvrig. Det er i denne delen av analysen at det maktkritiske perspektivet kommer inn i ved at det er her politiske og ideologiske effekter av den diskursive praksisen identifiseres. Det er disse strukturene som forklarer hvorfor den diskursive praksisen er slik den er (Fairclough, 1992).

Faircloughs analytiske modell av diskursiv praksis (Fairclough, 1992; Skrede, 2017):



Analysemetoden baseres på både en deskriptiv og interpretasjonistisk tilnærming hvor den tekstnære analysen representerer den deskriptive delen, og hvor analysen av den diskursive praksisen og av de sosiale strukturene skjer gjennom fortolkning (Fairclough, 1992). Både den deskriptive og den fortolkende tilnærmingen til analysen av den diskursive praksisen krever egne analytiske begreper. I det følgende redegjør jeg først for de analytiske begrepene jeg benytter i tolkningen av den diskursive praksisen, for deretter å redegjøre for lingvistiske elementer, samt transkripsjonen som understøtter analysen av den diskursive praksisen. Siden de sosiale strukturene ikke kan utledes direkte fra det empiriske materialet, men må resonneres ut fra den diskursive praksisen slik jeg har gjort rede for tidligere, oppdages de sosiale strukturene underveis gjennom analysen av den diskursive praksisen. Fairclough hevder behovet for å støtte seg til relevant samfunnsvitenskapelig teori for å kunne forstå og forklare sammenhenger mellom den diskursive praksisen og bredere sosiale strukturer (Fairclough, 1992; Jørgensen & Phillips, 1999; Skrede, 2017). Siden forskningsobjektet i denne studien, tildelings- og tilretteleggingsprosessen av helse- og omsorgstjenester, er en praksis sterkt knyttet til normer og verdier, vil jeg legge til et behov for å diskutere de sosiale strukturene også opp mot moralfilosofi for å forstå disse sammenhengene. De samfunnsvitenskapelige og moralfilosofiske teoriene jeg finner relevante ut fra analysen

av den diskursive praksisen, vil jeg derfor introdusere i sammenheng med presentasjonen av de sosiale strukturene jeg utleder av den diskursive praksisen.

Funnene etter analysen av det empiriske materialet har jeg kommet frem til ved å veksle mellom først å lese tekstene som helhet og identifisere mulige diskurstyper for deretter å finne lingvistisk evidens for disse, og i noen tilfeller å ta et lingvistisk utgangspunkt for deretter å identifisere hvilke diskurser og diskurstyper som representeres i teksten. Jeg la inn både feltnotater, intervjuer, dokumenter og de utvalgte nettsidene i programvaren NVIVO¹⁷ innledningsvis i analyseprosessen, og kodet materialet i temaer og diskurser ut fra spørsmålene; hva snakker man om her og hvordan snakker man om det. Ved å dele inn det empiriske materialet i ulike faser som tilsvarer fasene i tildelings- og tilretteleggingsprosessen; «hjemmebesøket», «enkeltvedtaket» og «tjenesten», ble ulike diskurser og temaer synlige i ulike faser av prosessen. Ved å arbeide med materialet i NVIVO, kunne jeg identifisere temaer og diskurser og underbygge dette med lingvistisk evidens. Imidlertid erfarte jeg senere i analyseprosessen da jeg skulle utlede bredere sosiale strukturer av den diskursive praksisen, at ved å bruke NVIVO la jeg for stort fokus på det lingvistiske i forhold til det tolkningsmessige, slik at jeg på et tidspunkt valgte å se bort fra NVIVO for lettere å kunne «heve blikket» og se større sammenhenger i betydningskonstruksjonene.

4.7.3 Analytiske begreper

Kritisk diskursanalyse omfatter mange analytiske begreper, og jeg vil her forklare de begrepene jeg har anvendt i denne analysen. Disse er hentet fra Fairclough (2003) og Fairclough (1992) der hvor ikke andre referanser er nevnt. De analytiske begrepene er uthevet i kursiv:

Forskningsobjektet i dette prosjektet er tildelings- og tilretteleggingsprosessen av tjenester til hjemmeboende yngre personer med demens, hvilket utgjør denne analysens *tekst*. Den sosiale begivenheten språkliggjøres muntlig og skriftlig til tekster som til

¹⁷ NVIVO: Programvare for behandling og analyse av kvalitative data som er tilgjengelig via USNs programvarebank (USN Apps).

sammen utgjør det empiriske materialet for denne studien. Språkliggjøringen innebærer valg av grammatikk, vokabular og måter å sette sammen setninger som lingvistisk danner ulike diskurstyper (Fairclough, 1992, 2005). Som tidligere nevnt under analysemetode, må derfor tekstene analyseres på bakgrunn av både det lingvistiske som utgjør tekstene, og hvordan de ulike diskurstypene kombineres i tekstene. Ulike kombinasjoner utgjør ulike virkelighetsoppfatninger som kan forklare ulike praksiser.

I analysen benytter jeg *diskursbegrepet* med utgangspunkt i de tre nivåene i Faircloughs modell. Diskurs som tekst refererer til bruk av språket i tekstene, for eksempel samtalediskurs eller skriftlig diskurs. Diskursbegrepet kan også henvise til selve teksten eller samtalen, for eksempel henviser jeg med «brukerens diskurs» til hele samtalen med brukeren.

Diskurs som i diskursiv praksis, henviser til en bestemt måte å fremstille en sak eller hendelse på:

«a discourse is a particular way of constructing a subject-matter, [...] - areas of knowledge – only enter texts in the mediated form of particular constructions of them» (Fairclough, 1992, s. 128).

Diskursbegrepet brukt i en slik sammenheng refererer altså til den medierte formen av en bestemt konstruksjon av et tema, og er altså ikke et kunnskapsområde, forstått som «objektiv kunnskap». Det vil si at hvordan temaet fremkommer i muntlige eller skriftlige tekster er avhengig av hvordan temaet presenteres med hensyn til den konteksten temaet presenteres på bakgrunn av. Eksempel på en diskurs fra denne studien, forstått i en slik sammenheng, er en omsorgsdiskurs. Diskursbegrepet forstått i sammenheng med diskursiv praksis, kan også henvise til den sosiale praksisen knyttet til en virksomhet, for eksempel en hjemmetjenestediskurs.

Som del av de sosiale strukturene, innebærer diskursbegrepet betydningsdannelser som utgjør hegemoniske oppfatninger hvor også ideologiske effekter inngår. Et eksempel på dette er en nyliberal diskurs.

I tillegg til diskursenes fremstilling av et tema ut fra et bestemt perspektiv, beskriver *en sjanger* en spesifikk måte å handle sosialt på, det vil si former for handling og samhandling, for eksempel kan møtevirksomheten på et tjenestekontor kalles en sjanger. Sjangrene kan ha ulike stiler; muntlige eller skriftlige, formelle eller uformelle.

En diskursiv praksis er således en form for sosial praksis som henviser til hvordan et fenomen konstrueres av kombinasjoner av ulike diskurstyper. Hva som faller «innenfor» den ene diskursen og «utenfor» en annen er ikke absolutt, og diskursbegrepet må derfor ses som et analytisk begrep (Jørgensen & Phillips, 1999).

En *diskursorden* er kombinasjonen av disse ulike *typene av* diskurser som sammen utgjør spesifikke artikulasjoner på et gitt sosialt område, og som setter begrensninger på hva som er tillatt å si og hva som gir mening, innenfor det samme området (Fairclough, 2005, s. 925). Tjenester til yngre personer med demens forhandles og avgjøres i den samme konteksten som tjenester til øvrige søkere, slik at det er empirisk utfordrende å undersøke tildeling og tilrettelegging av tjenester avgrenset til kun yngre personer med demens. Tildeling og tilrettelegging av tjenester til yngre hjemmeboende personer med demens skjer i kommunehelsetjenesten, hvilket gjør kommunehelsetjenesten til denne analysens diskursorden. Innenfor kommunehelsetjenesten er det ikke hvilke som helst diskurser som gir mening. Likevel er det mulig å endre en diskursorden ved å trekke på diskurser og diskurstyper fra andre diskursordener (Chiapello & Fairclough, 2002; Fairclough, 1992). Det er nettopp dette som har skjedd når nå markedsdiskursen danner del av virkelighetsforståelsen som offentlig virksomhet, som for eksempel helsevesen og utdanning, praktiseres ut fra, ifølge Fairclough (1992). Innenfor et sosialt felt vil de ulike diskursene og sjangrene være komplementære og korrespondere med de ulike perspektivene til det gitte sosiale feltet, men det vil også være spenninger mellom dem i form av dominans, marginalisering og motstand (Fairclough, 2005, s. 925). Når saksbehandleren for eksempel trekker på en markedsdiskurs, setter dette visse begrensninger for hvilke uttalelser som gir mening i den gitte konteksten. Denne diskursen kan stå i motsetning til en velferdsstatsdiskurs som legitimerer andre oppfatninger. Én og samme person presenterer (deler av) ulike virkelighetsoppfatninger

avhengig av hvilken sammenheng de er i, derfor begrepene *subjektposisjoner* eller *sosiale identiteter*¹⁸ for å beskrive deltagernes sosiale posisjoner i samhandlingen. Et desentrert subjekt vil si at subjektet posisjoneres i ulike sosiale posisjoner avhengig av diskursene. Det betyr at én og samme person kan posisjoneres med flere sosiale identiteter i én og samme sosiale hendelse. For eksempel kan en saksbehandler posisjoneres som en likeverdig samfunnsborger i en demokratidiskurs, mens hun kan posisjoneres som virksomhetens advokat i en rettighetsdiskurs. Det å identifisere sosiale posisjoner er interessant for å kunne undersøke relasjoner av dominans.

Interdiskursivitet viser til hvordan de ulike diskurstypene virker sammen innenfor, eller på tvers av diskursordener. Ved å trekke på diskurstyper fra andre diskursordener enn den gjeldende, vil nye virkelighetsoppfatninger endre sosiale praksiser, alternativt vil det å trekke på diskursene innenfor gjeldende diskursorden reproducere virkelighetsoppfatningen og beholde den sosiale praksisen som uendret.

Intertekstualitet handler om hvordan tekster konstitueres ut fra andre tekster. I sosial samhandling skaper vi aldri tekster helt på «nytt», men trekker på tidligere tekster. Det vil si at den aktuelle teksten alltid, skriftlig eller muntlig, inneholder ord og betydninger som er brukt tidligere. «Å bøye seg i hatten» er et eksempel på en intertekstuell kobling mellom de to kjente ordtakene «jeg bøyer meg i støvet» og «jeg tar av meg hatten» (Skrede, 2017, s. 51). Gjengivelse av sitater er en tydelig form for intertekstualitet og er samtidig en *representert diskurs*. Den representerte diskursen kan være en direkte eller indirekte gjengivelse i den *representerende diskursen*. For eksempel at saksbehandler forteller om et hjemmebesøk (den representerende diskursen) og gjengir direkte en uttalelse som brukeren gjorde i hjemmebesøket (den representerte diskursen). Betydningen av den representerte diskursen kan ikke avgjøres uten å se den i sammenheng med den representerende diskursen. En representert diskurs kan for eksempel fungere som en ekspertuttalelse, og posisjonere subjektet i den representerte

¹⁸ Fairclough (1992) bruker begrepene «social positions», «social identities» og «subject positions» for å forklare at subjektene konstitueres av de sosiale sammenhengene de deltar i, og at subjektene selv bidrar i konstitueringen av de sosiale sammenhengene. Jeg benytter begrepene «subjektposisjoner» og «sosiale identiteter» for å beskrive det samme.

diskursen som ekspert. Men gjengivelse av tekster skjer også mer subtilt, både bevisst og ubevisst. Hvor ordene og betydningene i den gjeldende teksten kommer fra, er interessant for å identifisere den sosiale hensikten med den gjeldende teksten (Fairclough, 1992).

Intertekstualitet handler derfor også om interdiskursivitet idet en analyse av intertekstualitet kan si noe om hvordan den diskursive praksisen i denne teksten står i sammenheng med tidligere tekster, og hvordan tekstene danner utgangspunkt for nye. På den måten er det mulig å si noe om eventuelle endringer i virkelighetsforståelsen som del av den sosiale praksisen.

Et sentralt analytisk begrep i denne studien er «*intertekstuell kjede*». Prosessen fra bruker artikulerer sine ønsker og behov, frem til mottatt og erfart tjeneste, kan analytisk ses som en intertekstuell kjede hvor brukers diskurs er lenket sammen med den mottatte og erfarte tjenesten gjennom variasjoner av ulike tekster. I denne studien er det derfor interessant å undersøke hvordan og hvorfor denne intertekstuelle kjeden består av nettopp de tekstene den gjør, og hvilke effekter dette har (Fairclough, 1992, s. 130). En analyse av hvilke diskurstyper som anvendes, og når, i tildelings- og tilretteleggingspraksisen, er interessant for å kunne identifisere hvilke virkelighetsforståelser som gjelder, hvilke sosiale identiteter som etableres, og hvilke sosiale relasjoner, herav relasjoner av dominans som dannes. Videre er det interessant å se hvorvidt identitetene og relasjonene endres gjennom denne prosessen.

Metodisk har jeg derfor delt tildelings- og tilretteleggingsprosessen inn i faser som følger denne prosessen kronologisk med utgangspunkt i en søknad fra personen med demens som mottas på tjenestekontoret. Sammen med førstegangsintervjuet av personen med demens, danner søknaden det empiriske utgangspunktet i den intertekstuelle kjeden. Feltnotatene, de transkriberte intervjuene av saksbehandlerne og helsepersonellet, samt de valgte dokumentene og de utvalgte internettsidene, danner det empiriske grunnlaget for de øvrige fasene videre i tildelings- og tilretteleggingsprosessen, før andregangsintervjuet med personen med demens danner det empiriske grunnlaget for den analytiske slutten i den intertekstuelle kjeden. Begrepet «*intertekstuell kjede*» viser

til at det ikke er noen begynnelse eller slutt på de tekstene vi produserer, vi kommuniserer alltid ut fra en sammenheng og med en sosial hensikt. Men ut fra pragmatiske hensyn hvor den sosiale hendelsen i dette prosjektet på en eller annen måte må avgrenses, har jeg valgt brukers fremstilling i det første og andre (og siste) intervjuet som henholdsvis et «analytisk utgangspunkt» og en «analytisk slutt» for den intertekstuelle kjeden.

I analysen av den sosiale praksisen, med ulike kombinasjoner av diskurstyper, som her er skissert, inngår også analysen av tekstens lingvistiske og semiotiske elementer, og jeg vil derfor i det neste avsnittet vise hvilke av slike elementer jeg har benyttet i den tekstnære analysen.

4.7.4 Redegjørelse av den tekstnære analysen

Fairclough (1992) viser til en rekke lingvistiske elementer som gjør det mulig å understøtte fortolkningen av den diskursive praksisen. Imidlertid har jeg gjort et utvalg av disse elementene for å komme frem til hvilke, og hvordan, diskurstypene anvendes i kombinasjoner (Fairclough, 1992; Jørgensen & Phillips, 1999). De ulike elementene underbygger bestemte perspektiver, posisjoner og relasjoner.

I gjengivelsen av feltsamtalene og utdragene fra feltnotatene har jeg tilstrebet å bruke ord og uttrykk slik deltagerne har brukt dem, samt at jeg har forsøkt å være tro mot den retoriske fremstillingen deltagerne har gitt, slik at diskursanalysen skal fremstå som troverdig. Den lingvistiske evidensen jeg har underbygget diskursene med, er hentet fra de transkriberte intervjuene og fra feltsamtalene hvor jeg med så stor grad av sikkerhet som mulig, vet at jeg gjengir deltagerens fremstillinger i henhold til deres intensjoner.

Nominalisering og modalitet:

Begge disse begrepene henviser til avstand mellom den som uttaler seg og innholdet i uttalelsen. En nominalisering er å gjøre et verb om til et substantiv for å gjengi hendelser eller prosesser. Effekten er at den konkrete hendelsen blir abstrahert og generalisert på en slik måte at hendelsen kunne skjedd «hvor som helst» og «når som helst». I tillegg tones handlingsdimensjonen og ansvaret ned, slik at hvem som gjør hva

med hvem kan fremstå som uklart. Et eksempel på nominalisering fra det empiriske materialet er «kartlegging», som gjør nettopp «kartlegging» til tema, men toner ned ansvarsforholdet og hva som inngår i denne aktiviteten.

Bruk av modalitet handler enten om hvilken kunnskap som presenteres som den gyldige og sanne, eller hvordan vi bør eller skal handle i gitte sosiale situasjoner. Modalitet sier noe om affinitet, hvordan den som uttaler seg gir sin tilslutning til uttalelsen (Fairclough, 1992). Høy affinitet betyr at den som snakker tilslutter seg utsagnet fullstendig, mens lav affinitet betyr at den som uttaler seg legger avstand til utsagnet. Modaliteten kan enten være subjektiv, som viser talerens egen tilslutning til utsagnet, eller objektiv, hvor det er uklart hvem sitt perspektiv som presenteres. Modalitet kan videre uttrykkes ved intonasjon, eller ved å moderere utsagn ved å legge til «litt», «liksom», «på en måte» og liknende modererende uttrykk. Lav affinitet kan også bety mangel på makt heller enn mangel på kunnskap, slik som i dette eksempelet fra empirien: «*Jeg har kanskje litt for store [forventninger]*». Likeså behøver høy affinitet ikke å bety høy tilslutning til utsagnet, men heller at den som snakker ønsker å være solidarisk.

Det å se etter nominaliseringer og modalitetsmarkører i teksten kan avdekke hvilke posisjoner som innebærer makt og autoritet (Jørgensen & Phillips, 1999; Skrede, 2017).

Antagelser:

Implisitt mening har en kapasitet som utgjør et potensiale for sosial dominans, fordi felles oppfatninger anses som tatt for gitt. Dette utgjør et viktig element når det kommer til spørsmål om ideologi. Selv om Skrede (2017) har blitt kritisert i sin gjengivelse av Faircloughs kritiske diskursanalyse for ikke å differensiere typer av implisitte meninger, slik Fairclough selv gjør det (Hågvar, 2017), velger jeg likevel å følge Skrede (2017) når jeg i analysearbeidet kaller alle former for implisitt mening for antagelser. I dette begrepet ligger derfor også både presupposisjoner og konnotasjoner, i tillegg til felles oppfatninger. Et eksempel på en antagelse kan da være «begrensede ressurser», som legger til grunn en antagelse, eller en påstand, om at det ikke er tilstrekkelige ressurser til alle/visse formål, en påstand man må godta implisitt eller eksplisitt for at uttalelsen skal gi mening. En slik antagelse kan videre tolkes som del av

en intertekstuell kjede hvor denne påstanden kommer fra tidligere tekster, tekster som ikke fremkommer eksplisitt, men som det er verdt å undersøke nærmere med tanke på sosiale relasjoner og forståelser. For eksempel kan påstanden om begrensede ressurser undersøkes i forhold til i hvilke situasjoner denne antagelsen aktiveres og hvem som aktiverer den.

Ord med ulike betydninger, og betydninger som kan beskrives med ulike ord:

Et ord kan ha mange betydninger avhengig av ordets kontekst, akkurat som en oppfatning av noe kan beskrives med ulike ord. For eksempel er «bruker» et ord som benevner en person som tidligere ble kalt «pasient» eller «klient». Det betyr at hvordan vi benevner objekter og hendelser, og hvordan vi oppfatter beskrivelsene, er avhengig av den sosiale situasjonen, og avhengig av perspektivet. Ulike perspektiver på en erfaring, gir ulike måter å benevne dem på, og som mottager av teksten gir ulik tolkning ut fra ulik erfaring. Enhver benevnelse eller betydningsdanning kan dermed også bestrides eller bli utfordret (Fairclough, 1992; Haslanger, 2012). Hvilke ord eller uttrykk som brukes for å beskrive en hendelse eller situasjon har dermed også ideologiske og politiske effekter.

Nodalpunkter – ord med entydig betydningsfastsettelse

Nodalpunkt er ikke et begrep som benyttes av Fairclough, men er i stedet hentet fra Laclau og Mouffe (2014, s. 99) som presenterer en mer abstrakt versjon av diskursteori og -analyse enn hva Fairclough gjør. Til tross for forskjeller i analysemetodene, deler de likevel viktige vitenskapsteoretiske oppfatninger, slik at elementer fra metodene kan kombineres (Jørgensen & Phillips, 1999). Nodalpunkter er ord eller begreper som forsøker å etablere en entydig forståelse som andre ord og begreper må innordne seg etter, og får sin betydning ut fra. Hele diskursen etableres således som følge av betydningen av dette ordet. Et eksempel er «ressurser» som kan kalles et nodalpunkt som danner utgangspunktet for en diskurs som handler om begrensede offentlige ressurser og nødvendigheten av å spare.

Metaforer brukes for å beskrive fenomener eller objekter på én måte fremfor en annen.

Presentasjonen av helse- og omsorgstjenestene med ord og uttrykk fra en

militærdiskurs, for eksempel «forsvarlig» i «forsvarlige tjenester», er en form for metaforbruk.

Agens: I analysearbeidet har jeg også lett etter agens for å finne hvilket perspektiv en uttalelse fremsettes fra. Å finne perspektivet er viktig for å identifisere sosiale posisjoner og relasjoner, herunder relasjoner av makt.

Sammenhenger: Jeg har også lett etter hvordan ord, setningsledd og setninger settes i sammenheng med hverandre. Det kan dreie seg om å kontrastere, utdype eller forsterke for å fremme en bestemt virkelighetsoppfatning.

4.7.5 Transkripsjon

Ifølge Fairclough (1992) er ikke kritisk diskursanalyse kun en analyse av diskurser, men også en systematisk analyse av tekst. Transkripsjonene må av den grunn bidra til å avdekke og å kaste lys over de lingvistiske elementenes bidrag i å forme diskursene (Jørgensen & Phillips, 1999; Malterud, 2011). Jeg har derfor benyttet et transkripsjonssystem som skal gjøre det mulig å avdekke lingvistisk interaksjon og semantisk innhold.

Gumperz og Berenz (1993) har utarbeidet et transkripsjonssystem som ser transkripsjoner som situerte fortolkninger av muntlig utveksling. Det betyr at de betrakter muntlig språkutveksling som kontekstavhengig, og gjengivelsene av språkutvekslingene som del av et fortolknings- og analysearbeid. På bakgrunn av konvensjonene som gjelder for den aktuelle konteksten, gjøres for eksempel pauser og turtagning i samtalene til gjenstand for forskerens tolkning av både verbale og ikke-verbale tegn. Den situerte tilnærmingen gjør at jeg har gjennomført transkripsjonene selv, fordi jeg er den som var til stede i intervjusamtalene, og ergo den som er best i stand til å gjøre fortolkningene ut fra den konteksten samtaleintervjuene fant sted (Malterud, 2011, s. 78).

Utgangspunktet for Gumperz og Berenz (1993) sitt transkripsjonssystem er sekvensene av fraser som kan avgrensnes med enten intonasjon, pauser, skifte i stemmekvalitet, rytme eller tempo. Disse sekvensene av fraser innebærer en type av informasjon, enten om innhold eller om funksjon (Gumperz & Berenz, 1993, s. 95). De enkelte sekvensene kan

alene være uforståelige, men sett i sammenheng med sekvensene før eller etter, gir de mening. Et eksempel kan være om den som snakker er usikker eller har bestemte oppfatninger om noe, eller om den som snakker har til hensikt å gi ordet til den/de andre deltagerne i samtalen, eller ønsker å snakke mer for å forsøke å overtale andre. Med stemmekvalitet, rytme og pauser kan vektlegging av ord og kontrasteringer avdekkes. Spesielt viktig erfarte jeg at denne detaljerte transkripsjonsmetoden var for å avdekke diskursrepresentasjon. Jeg oppdaget nemlig ganske raskt under transkriberingsarbeidet at vi skiller våre egne meninger fra gjengivelsen av andres meninger, kommentarer eller argumenter, ved enten å gå opp eller ned i stemmeleie eller tempo. Det å identifisere markørene som avgrensner frasesekvensene er derfor vesentlig i denne transkripsjonsmetoden.

Jeg har transkribert både de individuelle intervjuene og fokusgruppeintervjuene. Hensikten med transkripsjonen er både å avdekke innhold, med innholdet i ordene og ordenes rekkefølge, og å avdekke funksjon, som å forsøke å overtale ved å se bort fra noen argumenter og å fremheve andre. Derfor er både rytme og kontekst fokus for transkribering med denne metoden (Gumperz & Berenz, 1993).

Den funksjonelle tilnærmingen som ligger i dette transkripsjonssystemet ser for eksempel lengder på pausene eller det å forlenge vokalene som gjengivelser av avvik fra deltagerens normale måte å samtale på, og ikke som absolutte størrelser. Det betyr at jeg ved å lytte til intervjuene har gjort meg opp en mening om deltagerens normale rytme, intonasjon og stemmeleie, for så å markere avvikene i transkripsjonene. Om pausene er på ett sekund eller på tre sekunder er derfor mindre viktig enn det å vurdere lengdene på pausene relativt til det normale for taleren. Transkripsjonene er derfor ment å skulle underbygge hvordan diskurser legitimeres, hvordan illegitime praksiser forhandles diskursivt og hvordan én diskurs gis forrang fremfor en annen.

Når det gjelder transkribering av intervjuer med personer med kognitiv svikt er en lingvistisk rettet analyse vel egnet for å fange mening i tilfeller hvor verbal uttrykksevne kan være redusert eller endret. Ved at transkripsjonen innebærer bruk av sterk(ere) eller svak(ere) stemme, høy(ere) eller lav(ere) tone, eller rask(ere) eller sen(ere) tempo enn

vanlig for den som snakker, i tillegg til pauser og intonasjoner, gjør at selv om ordene ikke lenger finnes, er det likevel mulig å fange meningen i det som sies. Et slikt transkripsjonssystem gjør imidlertid også at usikkerhet og feilbenevninger kan bli veldig synlig og dermed sette den enkelte deltager med kognitiv svikt i et uheldig lys. Motsatt kan et detaljert transkripsjonssystem også vise den kreativiteten vi mennesker klarer å etablere hvis ordene, eller den røde tråden i samtalen, forsvinner (Wogn-Henriksen, 2012). Uansett, som forsker, og som sykepleier med erfaring fra samtaler med personer med demens, har jeg av etiske hensyn valgt å utelate i transkriberingen hvis mange gjentakelser, «ehm'er» eller dvelinger. Disse hensynene gjelder også overfor de øvrige deltagerne av studien. Dette er ut fra min tolkning av situasjonen, og kan således ha ført til gjengivelser som har fått en annen mening enn hva deltageren ville formidle. Jeg må likevel stole på at min vurderingsevne har ført til at den muntlige samtalen er transformert til skriftlig materiale ut fra hensynet både til deltagerens integritet og ut fra kravet til gyldige data.

Den doble hensikten med transkripsjonene, som handler om innhold og funksjon, gir behov for et detaljert transkripsjonssystem. Imidlertid gjør begrensningen på tid det nødvendig med en noe pragmatisk tilnærming. Jeg har derfor utelatt fra transkribering utdrag uten relevans for tematikken, som samtaleutvekslinger med utelukkende en sosial hensikt. Av etiske hensyn har jeg også utelatt transkribering av sekvenser hvor hensyn til tredjeperson spiller inn, eller der hvor det blir presentert såpass mange kjennetegn ved en situasjon eller person at dette kunne kompromittert hensynet til personvernet. I slike tilfeller har jeg enten utelatt transkribering og merket dette inn i transkripsjonen, eller erstattet kjennetegn på en slik måte at person eller sted ikke skal kunne bli identifisert.

For å vise at i denne studien ses transkripsjon som del av tolkningsprosessen og analysen, presenterer jeg her transkripsjonssystemet som en integrert del av avhandlingen og ikke som et vedlegg, slik det ofte gjøres (Edwards, 1993).

Gumperz og Berenz (1993) sitt transkripsjonssystem, noe modifisert:

Markører for å avgrense frasesekvenser:	
//	Dobbel skråstrek for å indikere fall i stemmeleiet; indikerer slutten på en diskusjon eller et tema
/	Enkel skråstrek for å indikere et mindre fall i stemmeleie; indikerer at det er åpent for at mer kan sies
?	Spørsmålsteget for å indikere stigning i stemmeleie, indikerer at taleren ønsker å beholde ordet eller ønsker respons
,	Komma for å indikere en mindre stigning i stemmeleie; indikerer usikkerhet, etterlater et inntrykk av at det kommer mer, for eksempel ved opplisting av en serie med ting.
Tolkning av avslutningene på frasesekvensene, hvor stemmeleiet hverken går opp eller ned, er avhengig av kontekst og kan derfor ha ulike betydninger:	
_	Understrek for å markere avslutning
-	Bindestrek for å markere avkorting
Markører som indikerer relativitet uten absolutt verdi:	
[hi]	Indikerer høyere toneleie enn normalt for taleren
[lo]	Indikerer lavere toneleie enn normalt for taleren
[ac]	Indikerer høyere tempo enn normalt for taleren
[dc]	Indikerer saktere tempo enn normalt for taleren
[p] [pp]	Indikerer svakere stemme enn normalt for taleren
[f] [ff]	Indikerer kraftigere stemme enn normalt for taleren
*	Fremhever ord, kontrasterer
**	Ekstra fremheving
.. ...	Prikker for å indikere avvik fra normal rytme for taleren; to prikker indikerer rytmeforstyrrelse, tre prikker indikerer full stopp
=	Likhetsteget for å markere overlapp før og etter talernes bidrag
==	Dobbelt likhetsteget for å markere at sekvensen kommer umiddelbart, og uten normal pause, etter siste sekvens
: ::	(dobbel) kolon indikerer (ekstra) forlengelse av stavelse
()	Parenteser rammer inn uforståelig eller delvis forståelige ord
[]	Firkantparenteser rammer inn både vokale og ikke-vokale ikke-leksikalske elementer som forstyrrer den leksikalske sekvensen, for eksempel hvis latter [latter] i løpet av uttalelsene
{ }	Krøllparenteser rammer inn ikke-leksikalske elementer, både vokale og ikke-vokale som gjelder hele den leksikalske sekvensen, for eksempel {[latter] tekst}
#	Nummertegn umiddelbart før og etter, for å inkludere nødvendig tekst. Gjerne brukt for å kunne anonymisere steds- eller personnavn.
Støy i form av kopper som settes ned på bordet, hosting eller kremting, transkriberes ikke	

4.8 Mer om kritisk tilnærming

Den kritiske tilnærmingen i samfunnsforskning kan ha ulike perspektiver, men felles for dem alle er et ønske om at forskningen skal ha en frigjørende effekt for personer eller grupper av personer ved å rette oppmerksomheten mot sosial urettferdighet, maktrelasjoner og fordeling av makt (Carspecken, 1996).

Til tross for mine bekymringer for at personorientering forstås som en naturlig del av omsorgsarbeid og dermed som en forventet kvalitet ved et arbeid som i hovedsak utføres av kvinner, har jeg ikke anlagt et eksplisitt kjønnsperspektiv på studien. Det betyr imidlertid ikke at jeg ser helt bort fra kjønnsdimensjonen i analysen. Med en kritisk realistisk tilnærming er hensikten å undersøke mulige urettferdige forhold ved et gitt fenomen, hvilket også innebærer muligheten til å undersøke urettferdighet knyttet til at kjønnede sosiale konstruksjoner inngår i virkelighetsforståelser knyttet til praksisen. I feministisk forskning forklares den sosiale virkeligheten gjennom kjønnede oppfatninger. Kjønn står derfor sentralt når maktrelasjoner og urettferdighet ved sosiale fenomener skal forklares. Kritikken mot feministisk forskning er imidlertid at den kan bidra til å opprettholde stereotype oppfatninger, og at andre strukturer og diskurser overses når urettferdighet skal forklares (Alvesson & Sköldbberg, 2008; Fangen, 2010). På bakgrunn av den forbindelsen begrepene «personorientering», i egenskap av å være et begrep som kan knyttes til relasjonelt arbeid, og «omsorg», har til arbeid som tradisjonelt har blitt forstått ut fra normer og verdier knyttet til «kvinnelighet» (Solheim, 2002), kan begge begrepene forstås ut fra kjønnede betydningskonstruksjoner. Selv om ikke denne studien inngår som et bidrag til kjønnsforskningen, trekker jeg likevel inn et kjønnsperspektiv der dette er relevant i analysen fordi et slikt perspektiv kan bidra til å synliggjøre urettferdige forhold.

4.9 Metodekritikk

Analysen av det empiriske materialet baserer seg delvis på en interpretasjonistisk tilnærming (se avsnitt om analyse). Med dette perspektivet konstrueres, skapes og tillegges tildelings- og tilretteleggingsprosessen mening av de sosiale aktørene, i denne

studien den yngre personen med demens, helsepersonellet og saksbehandlerne. Tildelings- og tilretteleggingsprosessen kan derfor bare forstås ved å avdekke de meningene de inkluderte deltagerne av studien uttrykker. Dette innebærer tolkning av disse meningene sett fra deres perspektiv (Hammersley & Atkinson, 2004). Det betyr at annen empiri og en annen forsker, kunne gi andre fortolkninger. Likevel hevder jeg at med den systematiske metoden og refleksiviteten jeg legger til grunn i analysen, har jeg kommet frem til forståelser av tildelings- og tilretteleggingsprosessen som er gjenkjennbare og relevante.

Når det gjelder sitater og gjengivelser fra intervjuene med personen med demens, anser jeg disse å være svært typiske for nettopp en yngre person med demens. Selv om sitater og gjengivelser som gjelder brukerens diskurs empirisk hviler på kun ett intervju, hevder jeg at den presenterte empirien likevel representerer en typisk situasjon slik den kan erfares for en person som har fått en demensdiagnose i forholdsvis ung alder. Dette mener jeg å kunne påstå med bakgrunn i egen erfaring fra arbeid i kommunalt demensteam samt med støtte i doktorgradsavhandlingen til Kjersti Wogn-Henriksen, hvor hun har undersøkt hvordan det er å leve med demens av Alzheimers type for yngre personer fra deres eget perspektiv (Wogn-Henriksen, 2012).

Transkripsjonsmetoden baseres på relativt detaljerte gjengivelser. I tillegg har den kritiske diskursanalysen til Fairclough mange begreper, hvilket medfører en fare for å bli for detaljert og å overtolke det empiriske materialet (Fairclough, 1992). Slik sett kom tiden meg til hjelp. Ved at prosjektet mitt løp over fire år i stedet for tre, fikk jeg anledning til å prosessere materialet over enda lenger tid, noe jeg erfarte ga meg en annen og mer helhetlig forståelse av materialet jo lenger tid det gikk utover i prosjektperioden.

Hva som inngår i de ulike diskurstypene, og hvor langt disse strekker seg, er som tidligere nevnt, analytiske spørsmål som kan gi ulike utfall avhengig av hvem som tolker tekstene. Likeledes vil for mange diskurstyper kunne gjøre at leservennligheten i et skriftlig materiale blir forringet hvis beskrivelsene blir for detaljerte. Imidlertid rettfærdiggjør Fairclough (1992, s. 232) i enkelte tilfeller å se bort fra disse kategoriseringene, så lenge resultatet av tolkningen, hvordan man kommer frem til diskurstypene i teksten,

sannsynliggjøres med lingvistisk evidens fra tekstene. Jeg har derfor forsøkt å finne en balanse mellom lingvistisk og sosial analyse, uten å bli for detaljert i den lingvistiske analysen, men samtidig detaljert nok til at den skal fungere som lingvistisk evidens for den diskursive praksisen som igjen danner grunnlaget for analysen av sammenhengen med de sosiale strukturene.

4.10 Refleksivitet

Studier med kritisk diskursanalyse som metode legger gjerne materiale som rapporter, styringsdokumenter, taler, skriftlig markedsføringsmaterieell eller lignende, til grunn for analysen, selv om også intervjuer kan benyttes (Skrede, 2017). Siden metoden for å innhente data for dette prosjektet har vært feltarbeid, og feltnotater og transkripsjoner er gjort av meg selv, vil det kunne stilles spørsmål ved om det innsamlede materialet kan brukes som grunnlag for en analyse, uten at jeg selv inngår i utvalget av informanter. Jeg vil nå derfor presentere hvilke vurderinger jeg har gjort som rettferdiggjør kritisk diskursanalyse med feltarbeid som metode, og hvor også feltnotater skrevet ned av meg selv som forsker inngår:

Selv om feltet til en viss grad var kjent for meg, manglet jeg førstehåndskunnskap om vedtaksprosessen fra «innsiden». Jeg reflekterte likevel mye rundt hvordan jeg skulle fremmedgjøre meg så mye fra feltet at jeg unngikk å trekke konklusjoner på bakgrunn av mitt kjennskap til feltet uten å gi meg selv anledning til å utforske nærmere først. Arbeidet med dette doktorgradsprosjektet startet allerede vinteren 2016/2017 med prosessen med å søke Forskningsrådet om finansiering fra «offentlig sektor-ph.d.»-midler. Mitt fokus ble gradvis endret utover i 2017 og frem til opptak ved ph.d-programmet ved USN høsten 2018, fra klinisk arbeid til doktorgradsarbeidet. Det medførte at jeg i denne perioden leste stadig mer teori og bakgrunnsstoff relevant for dette prosjektet, noe som samtidig førte meg gradvis bort fra den kliniske rollen.

Imidlertid hadde jeg som klinisk ansatt i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, inntil oppstart av dette prosjektet, vært del av de diskursene jeg nå har undersøkt. Jeg har også med 25% av arbeidstiden knyttet til egen virksomhet, vært del av diskursene,

dog i begrenset grad, underveis i prosjektet. Det betyr at jeg har vært del av de samme diskursene som jeg nå har studert. Det å utføre en diskursanalyse vil si å avdekke selvfølgeligheter, hvilket kan være krevende når jeg selv har vært del av disse selvfølgelighetene (Jørgensen & Phillips, 1999). Derfor har jeg innledningsvis forsøkt å gjøre grundig rede for min tidligere bakgrunn og min erfaring fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten. En slik skriftliggjøring bidrar til å objektivere mine subjektive erfaringer, og har slik hjulpet meg til å skape avstand til nettopp de diskursene jeg skulle undersøke. Videre har den formelle rollen som forsker gjort at jeg har tilstrebet en årvåkenhet over nettopp det som tas for gitt i praksisen. Jeg la også under feltarbeidet stor vekt på metoden som et viktig grep for å skape en distanse til feltet. Spradley (1980) sin sterke vektlegging av det deskriptive ved observasjoner og beskrivelser initialt i feltobservasjonene hjalp meg til å unngå å gjøre slutninger for tidlig i kategoriseringsarbeidet. I tillegg ga Spradley hjelp til å stille kritiske spørsmål til enhver observasjon gjennom hele observasjonsprosessen (Spradley, 1980). Imidlertid er min tidligere erfaring fra feltet også noe som har gitt meg muligheter til å stille spørsmål jeg ellers mest sannsynlig ikke ville hatt forutsetninger for å stille.

I tillegg til denne «avlæringsprosessen» fra kliniker til forsker, brukte jeg i feltarbeidet egen bekledning, og ikke uniform slik jeg gjorde som kliniker. Bekledningen, sammen med identitetskort fra USN, ble slik et verktøy for å oppnå distanse til feltet som en arena for klinisk arbeid, til i stedet en arena for forskning.

Jeg la derfor ned betydelige anstrengelser i arbeidet med å forsøke å distansere meg til feltet. Imidlertid har jeg i kapitlet om vitenskapsteori gjort rede for at jeg som forsker likevel ikke kan stå på utsiden av diskursene. Både feltnotater og intervjuer er sosialt konstruerte i det jeg som forsker hele tiden gjør tolkninger av det jeg observerer og velger å observere, på samme måte som jeg gjør tolkninger og velger hvilket spørsmål som skal stilles som oppfølging til det forrige. På samme måte ville jeg imidlertid gjort utvalg og fortolkninger også av offentlige dokumenter, avisartikler eller markedsføringsmaterieill, som er oftere brukt som datamateriale ved kritisk diskursanalyse.

5 Det empiriske materialet

I de neste avsnittene følger utdrag av det empiriske materialet. For å illustrere tildelings- og tilretteleggingsprosessen fra begynnelse, altså fra en saksbehandler først får kjennskap til en ny søknad, til slutt, når brukeren mottar og erfarer tjenesten, presenteres denne ved hjelp av tre fortellinger som til sammen beskriver et tenkt forløp. Fortellingene starter med «Hjemmebesøket», som omhandler den første fasen av tildelingsprosessen hvor saksbehandleren får en ny søknad hun må undersøke. I denne fasen inngår også brukerens presentasjon av sin situasjon. Den neste fortellingen har jeg kalt «Enkeltvedtaket», som beskriver prosessen etter hjemmebesøket, og frem til et enkeltvedtak er fattet. I den tredje, og siste fortellingen, «Tjenesten», danner tekstene fra demenssykepleiertjenesten og dagaktivitetstilbudet, samt brukerens beskrivelse av hvordan han selv erfarer tjenestene han fikk tildelt, grunnlaget for den empiriske fremstillingen.

Etter hver av de tre fortellingene, følger avsnitt med tematiske fokus som beskriver kontekst for de tre fortellingene. Grunnlaget for alle de tre fortellingene, samt etterfølgende avsnitt, er feltnotatene og de transkriberte intervjuene, samt de utvalgte dokumentene og nettsidene. De innledende tre fortellingene er forsøkt holdt i en narrativ sjanger, mens de etterfølgende tematiske avsnittene er skrevet hovedsakelig i en realistisk sjanger (Fangen, 2010). Hensikten med en narrativ fremstilling er å kunne fange det emiske perspektivet for å gi leseren en mulighet til å forstå at dette handler om enkeltmennesker som engasjeres av noe; ikke bare den som søker om tjenester, men også hva som engasjerer saksbehandlere og helsepersonell. I presentasjonen av de etterfølgende tematiske avsnittene, er ikke hensikten lenger primært det personnære, selv om bruk av sitater også i de etterfølgende avsnittene forsøker å gjengi perspektivene for de oppfatningene som fremsettes. Likevel er hensikten med disse avsnittene i stedet å presentere organiseringen av virksomheten og arbeidsprosessene, og de forholdene som spiller inn på beslutninger, som kontekst for tildelings- og tilretteleggingsprosessen. Jeg har tilstrebet å bruke ord og uttrykk slik de ble brukt av deltagerne i feltet, for eksempel bruker jeg ordene «pasient» og «bruker» i ulike sammenhenger slik deltagerne gjorde.

Andre ord som «utevandring», «pårørendebelastning» og «å skjerme» er også eksempler på ord som er brukt og referert slik de er sagt, og i en tilsvarende sammenheng. Hensikten er å kunne gi leseren et inntrykk av den diskursive presentasjonen av arbeidshverdagen til saksbehandlerne og helsepersonellet på en måte som er så nær opp til en beskrivelse som en av disse selv kunne gjort, samt å kunne formidle hva som kan stå på spill både for personen med demens som er i behov av hjelp, og for saksbehandlerne og helsepersonellet. Som tidligere nevnt, har jeg som tilnærming at jeg som forsker er del av kunnskapsproduksjonen. Det betyr at det i presentasjonen av empirien også vil være gjengivelser hvor min tidligere erfaring og kunnskap inngår.

Enkelte av de tematiske emnene som beskriver kontekst, kunne i stedet vært plassert som undertema til en av de andre fortellingene. For eksempel kunne punktet «Om samfunn og politikk» muligens også blitt presentert i sammenheng med «Hjemmebesøket» i stedet for under «Enkeltvedtaket». Når jeg likevel har valgt å ordne temaene slik jeg har gjort, er det ut fra mine subjektive vurderinger av hvor i tildelings- og tilretteleggingsprosessen jeg oppfatter at disse temaene har størst relevans. Både fortellingene og de påfølgende tematiske avsnittene er basert på hele det empiriske materialet, dog med omskrivninger av hendelser og deltagernes gjengivelser på en slik måte at ikke det skal være mulig å identifisere personer eller konkrete situasjoner. Likevel hevder jeg at innholdet i fortellingene representerer en tildelings- og tilretteleggingsprosess som er typisk for praksis.

I dette kapitlet, hvor hensikten er å presentere et bilde for leseren av hva som foregår i tildelings- og tilretteleggingsprosessen, gjengir jeg sitatene fra det empiriske materialet uten symbolene fra transkripsjonsnøkkelen presentert under avsnitt 4.7.5. I stedet gjengis sitatene med konvensjonell grammatisk tegnsetting. Unntaket er symbolene for rytmeavvik, som er med i gjengivelsene av sitatene. Dette for å øke leservennligheten. I dette, og neste kapitel, markeres utelatelser av deler av et sitat med firkantparenteser med tre punktum mellom. Utelatelse av ord mellom siterte setninger markeres med firkantparenteser med fire punktum mellom. Nødvendige ekstra ord eller bokstaver som er lagt til i sitatet, er skrevet inn med firkantparenteser.

For å gjøre et skille mellom gjengivelse av empiri og teori, har jeg uthevet alle gjengivelser av empiri med kursiv.

5.1 «Hjemmebesøket»

En av saksbehandlerne har fått inn en ny søknad til behandling i dag. Den er fra en mann på 58 år som ikke mottar noen tjenester fra kommunen fra før, annet enn at en demenssykepleier er på hjemmebesøk cirka en gang per måned, og har vært det et halvt års tid. I søknaden står det at på grunn av demensdiagnosen har han behov for hjelp til å komme i mer aktivitet, og har krysset av for «Støttekontakt» og «Dagavdeling» i søknaden. Videre står det i søknaden at

Jeg mestrer de fleste daglige gjøremål [...] men trenger hjelp til å delta i sosiale aktiviteter [...] Jeg har alltid vært aktiv, men sykdommen gjør det vanskelig for meg å holde meg aktiv [...] For to år siden fikk jeg diagnosen Alzheimers demens, noe som endret hverdagen min veldig. (Fra det utfylte søknadsskjemaet).

«Det er sjelden at søknader som kommer inn sånn haster», sier saksbehandleren og peker på papirsøknaden, og hun vil derfor ringe hjem til brukeren og ektefellen i løpet av dagen for å avtale et hjemmebesøk i løpet av denne uken eller den neste. Nesten uten unntak skjer møtene mellom saksbehandlerne og personer som søker om en tjeneste i denne personens eget hjem. Noen ganger sender saksbehandleren tidspunkt for avtalt hjemmebesøk skriftlig, men det kommer litt an på, for eksempel om det virker som om personen husker avtalen.

Etter et par uker har nå saksbehandleren vært på hjemmebesøk hos personen som har søkt om tjenester. Saksbehandlerne går alltid kledd i sivile klær i hjemmebesøkene, men har et identitetskort festet lett synlig på klærne. De fleste har også en tynn dokumentmappe med seg med den utfylte søknaden som personen har sendt, samt noen informasjonsbrosjyrer. Under hjemmebesøket var også ektefelle til stede. Saksbehandleren synes denne delen av jobben er både interessant og spennende. Det å komme hjem til den som søker om en tjeneste, for å finne ut mer om hvem

vedkommende er, ikke bare hvilken sykdom vedkommende har, men også hvilke interesser og erfaringer, og hvordan livet til den enkelte har blitt levd, er interessant:

«[...] å gi råd og veiledning, ofte så vet de ikke hva de trenger, de bare vet de har .. vansker med et eller annet» (saksbehandler).

Ikke alle er like komfortable med besøk av saksbehandlerne, og det gjelder derfor for saksbehandlerne å forstå at i dette hjemmebesøket, er saksbehandleren gjest. Ifølge saksbehandleren uttrykker flere; *«åh, jeg grua meg så til du kom, jeg [...] du er jo hyggelig jo»* (saksbehandler). Og da er det viktig, ifølge saksbehandleren, å opptre ydmykt i møte med den som behøver hjelp for å komme i en dialog med personen dette gjelder.

Det er jo saker hvor vi ikke .. tenker at vi ikke er så velkomne, de synes ikke de har noe hjelpebehov [...], men det der å komme i posisjon til å ha en, å ha en dialog, å høre hva folk er opptatt av, (saksbehandler)

Dette er saksbehandlerens første møte med brukeren. Brukeren forteller at de har både barn som bor hjemme samt voksne barn som har flyttet ut. Den ene forelderen hans lever fortsatt, og klarer seg stort sett uten hjelp fra andre. Datteren som fortsatt bor hjemme, er aktiv og trener flere dager i uka og behøver stadig transport til og fra aktiviteter med venner. Han har videre vært yrkesaktiv og med jobb innenfor akademia inntil han fikk demensdiagnosen og måtte slutte i jobben sin av den grunn. Hans interesser og hobbyer gjennom mange år har ført til et stort sosialt nettverk som de som familie nå kan støtte seg til, også nå etter at han har fått en demensdiagnose. Selv synes han at han har det bra og at han har en god og meningsfull hverdag, men innrømmer likevel et behov for hjelp til å opprettholde aktiviteter slik at ikke dagene blir så lange.

«Jeg går turer i skogen [...] jeg vil ikke sette meg ned» (Yngre person med demens)

Også ektefellen synes det kunne vært fint for henne om han kunne hatt noe fast å være opptatt av slik at ikke hun følte så på at han var mye alene når hun selv er på jobb hver dag. Han har derfor søkt om både støttekontakt og et dagtilbud nettopp for å få hjelp til å fylle fritiden med meningsfulle aktiviteter, og for han betyr det aktiviteter som

innebærer fysisk aktivitet, aller helst fjellturer, sykkelturet eller skiturer. På grunn av demenssykdommen er det vanskelig å forholde seg til klokkeslett og avtaler uten hjelp, noe ektefellen bekrefter. Saksbehandleren legger merke til en tavle som henger lett synlig på kjøkkenet. På denne står avtalen om dette hjemmebesøket oppført med klokkeslett. Ektefellen sier at det likevel blir noen telefoner til henne i løpet av arbeidsdagen, hvor han må forsikres om avtaler og klokkeslett for avtaler. Brukeren sier til saksbehandleren under hjemmebesøket at han har hørt at på dagtilbudet er det ikke tilrettelagt for så mye fysisk aktivitet – rolige gåturer er liksom ikke nok for ham. Dessuten er det ikke særlig tiltalende å skulle være sammen med andre som kanskje er sykere enn han selv føler seg, og å være inne på et institusjonslignende sted. Sammen med familien har han fått vite at i andre kommuner finnes det tilbud hvor de har mye utendørsaktivitet, går i gallerier og museer, kjører av gårde for å gå på topturer blant mye annet. Dette har gitt ham forventninger om at det kan være mulig å få et litt mer interessant tilbud enn slik han har hørt at dagtilbudet i denne kommunen er. Saksbehandleren foreslår likevel kommunens dagtilbud for yngre personer med demens i håp om at de der vil kunne tilpasse aktivitetene til brukerens interesser. Dagtilbudet er en tjeneste det er mulig å igangsette med det samme fordi kommunen har ledig kapasitet der, mens en tjeneste som innebærer støttekontakt derimot, er alltid usikker med tanke på hvor lang tid det tar for kommunen å finne en støttekontakt som kan passe for brukeren og hans interesser. I løpet av samtalene i hjemmebesøket *«kom vi på en måte frem til en enighet da, og fant en middelvei, eller ...»* (saksbehandler). Saksbehandleren ble derfor enig med brukeren og ektefelle om at søknaden skulle gjelde kun dagtilbudet, *«og det var han [bruker] jo positiv til selv også etter hvert»* (saksbehandler). Det å finne en god løsning slik at brukeren skal kunne ha en god livskvalitet, er viktig, ifølge saksbehandleren.

5.1.1 Tjenestekontorets ansvar og funksjon

Tjenestekontoret representerer den virksomheten i kommunen som mottar og behandler søknader om kommunale helse- og omsorgstjenester. For å si noe om størrelsesordenen på antall søknader som behandles, ble det i 2019 i Kommune 1 fattet cirka 3100 enkeltvedtak, hvorav cirka 100 var avslag på søknaden, og cirka 2900

enkeltvedtak, hvorav cirka 80 av dem var avslag i Kommune 2. Dette representerer type hjelp og tjenester som favner bredt; fra hjemmetjenester til brukere hver 3.uke for rengjøring i hjemmet, til brukere som behøver bistand 4-6 ganger pr. døgn. Hjelpen fra hjemmetjenesten omfatter personlig og praktisk bistand til rengjøring av eget hjem, hjelp til personlig hygiene og påkledning, og hjemmesykepleie, som blant annet innebærer medisinaladministrasjon og avanserte sykepleieprosedyrer som intravenøs behandling, sondeernæring og palliativ behandling. Videre inngår heldøgns omsorg i sykehjem og tilrettelagte boliger i de kommunale tjenestene, i tillegg til dagaktivitetstilbud, støttekontakt og brukerstyrt personlig assistanse. Omsorgsstønad er en økonomisk stønad som pårørende som yter hjelp til en bruker som det offentlige ellers måtte ytt bistand til, kan søke på. Tjenestene gis til barn, voksne og gamle. De fleste av tjenestene er lovpålagte. Aktuelt for brukergruppen i denne studien er at dagaktivitetstilbud for personer med demens ble lovpålagt fra 1.januar 2020 (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Hjelpen som tildeles, utføres av de tjenestene som representerer utførerleddet. Bestillerenheten har ansvaret for at det tildeles tilstrekkelig med tjenester, mens utførerleddet er ansvarlig for kvaliteten ved tjenesten som utføres. Det er Statsforvalteren ved fylkeslegen som har tilsynsfunksjonen av de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Fylkeslegen fører både uanmeldte og varslede tilsyn over utvalgte områder av tjenesten, som tilsyn av tvungen somatisk helsehjelp, eller tilsyn med legemiddelbehandling i institusjon, for å nevne noen eksempler (www.helsetilsynet.no/tilsyn).

5.1.2 Kompetanse og organisering på Tjenestekontoret

Tjenestekontorene har henholdsvis 15 og 20 saksbehandlere som saksbehandler søknader og tildeler tjenester til den enkelte innbygger med behov for tjenester. Med unntak av én av saksbehandlerne, har alle utdanning på minimum bachelornivå. Alle har enten helse- og sosialfaglig- eller pedagogutdanning, med flertall av sykepleiere. Flere har videre- eller etterutdanning i enten geriatri, demens og alderspsykiatri, onkologi, psykisk helse, rehabilitering eller velferdsteknologi. Noen få har også, eller er i ferd med å ta, en mastergradsutdanning. I tillegg er mange av saksbehandlerne nå i ferd med å ta

videreutdanning i «Personorientert helsereett» ved USN. Én av saksbehandlerne sier at hun får mer tyngde som saksbehandler med denne kompetansen. Dessuten er det også ansatt en jurist ved det ene tjenestekontoret. Med unntak av to menn, er alle de ansatte kvinner. Saksbehandlerne er i alderen fra omtrent 30 til cirka 60 år. De fleste har enten jobbet mange år som saksbehandlere, eller de har jobbet mange år i utførerleddet før de begynte som saksbehandlere på Tjenestekontoret.

I begge kommuner fordeles søknadene som hovedregel etter saksbehandlernes kompetanse og erfaring. Det betyr at for eksempel søknader på tjenester fra eldre med behov for pleie og omsorg som oftest behandles av saksbehandlerne med kompetanse i geriatri, og søknader på tjenester fra personer med psykiske helseproblemer behandles av saksbehandlere med kompetanse i psykiatri. Spesialdisiplinene organiseres ulikt i kommunene. Mens for eksempel Kommune 1 har egen saksbehandler med onkologisk kompetanse som saksbehandler søknader, og også i noen tilfeller utfører pleie og omsorg til personer med kreftsykdom, har Kommune 2 organisert den onkologiske sykepleierkompetansen i utførerleddet, men med én av kreftsykepleierne fra krefteamet fysisk plassert på Tjenestekontoret. Tilsvarende har Tjenestekontoret i Kommune 1 knyttet til seg en sykepleier fra hverdagsrehabiliteringsteamet. Hun har kontorplass felles med saksbehandlerne, men saksbehandler ikke søknader, men får tildelt saker etter at saksbehandler har tildelt en rehabiliteringstjeneste.

På Tjenestekontoret i Kommune 2 har man i noen år organisert saksbehandlerne etter hvilke tjenester brukerne har søkt på. Det betyr at de brukerne som først søkte på hjemmetjenester og senere fikk behov for sykehjemsplass, måtte forholde seg til minst to forskjellige saksbehandlere. Imidlertid har dette tjenestekontoret fra høsten 2019 i stedet organisert sine saksbehandlere i ulike team som, litt enkelt forklart, håndterer søknader avhengig av om personene som søker behøver antatt kortvarige eller langvarige tjenester: Mottaks- og avklaringsteamet har ansvar for å avklare søknader fra personer med tidsbegrenset helsehjelp, samhandlingsteamet følger opp søknader fra personer som enten er innlagt i spesialisthelsetjenesten eller i kommunale tidsbegrensede institusjonsopphold, og forvaltningsteamet behandler søknader fra personer som

allerede har, eller man antar vil ha, behov for varige tjenester. Typisk vil en person med demens, som søker på et dagaktivitetstilbud få sin søknad behandlet av en av saksbehandlerne i forvaltningsteamet fordi vedkommende med stor sannsynlighet vil få behov for flere tjenester etter hvert som sykdommen progredierer. Akkurat det å beholde samme saksbehandler gjennom hele pasientforløpet har de fått god tilbakemelding på, ifølge en av saksbehandlerne. Hun uttrykker stor tiltro til den nye organiseringen fordi hun tror de ofte gir feil tjenester til mange slik det er i dag, for eksempel når det gjelder hjemmetjeneste og medisinaladministrasjon. Slik det er nå, hender det ganske ofte at de setter i gang hjelp som «bare går og går» (saksbehandler). Med den nye organiseringen mener saksbehandleren at det vil bli mer fokus på midlertidige vedtak som evalueres. Saksbehandlerne i Kommune 2 knytter derfor store forventninger til den nye organiseringen med ulike team, og håper med den å kunne avklare hjelp forttere, å kunne gi riktig hjelp til riktig tid og å avslutte hjelp som ikke lenger ses som nødvendig. Derfor tror hun at også hjemmetjenesten har forventninger til den nye organiseringen i den forstand at den nå kanskje kan få frigjort tid til andre ting.

Den spesialiserte demenskompetansen er i begge kommuner lagt til utførerleddet; i den ene kommunen i form av en stilling for sykepleiere i hver hjemmetjenestesone, og i den andre kommunen i form av et demensteam med to sykepleierstillinger. Demenssykepleierne i Kommune 1 er fysisk plassert sammen med hjemmetjenesten, mens demenssykepleierne i Kommune 2 har sine kontorer i et kommunalt eiet bygg hvor også dagavdelingene for personer med demens og bokollektiv for personer med demens, er lokalisert. Demenssykepleierne i Kommune 1 har ansvaret for kartlegging og tilrettelegging av tjenester kun til de som hører til deres geografiske sone. Avhengig av hvilket arbeidslag de tilhører har de ulik tid avsatt spesielt til oppfølging av personer med demens, fra 40 – 80%. Resten av tiden deltar de i den daglige arbeidshverdagen i hjemmetjenesten. I noen tid har denne kommunen stått helt uten demenssykepleier i én av sonene.

I kommune 2 har demenssykepleierne i Demensteamet tilsvarende ansvar og arbeidsoppgaver som i Kommune 1, men overfor hjemmeboende personer med demens

i hele kommunen. I begge kommuner bidrar demenssykepleierne med veiledning overfor personalet i hjemmetjenesten. Demenssykepleierne har relevant videreutdanning og flere års erfaring med arbeid med personer med demens. Demenssykepleierne opplever at både saksbehandlere og helsepersonell i hjemmetjenestene og dagavdelingene etterspør deres kompetanse både om demens generelt og i spørsmål knyttet til tjenester til konkrete brukere. Likeledes erfarer både saksbehandlerne og helsepersonellet på dagavdelingene det som svært nyttig og nødvendig med demenssykepleiernes spesialkompetanse.

I kommune 1 skrives det vedtak på oppfølgingen brukerne mottar av demenssykepleierne. Det skrives et standardvedtak på 1 time per uke, men demenssykepleierne avgjør selv etter en faglig vurdering, hvor mye tid de skal bruke på hjemmebesøk og oppfølging av den enkelte. Oppfølgingen varierer mellom ukentlig, månedlig eller hver 3.måned, og varierer gjennom et sykdomsforløp med mer tid til den enkelte jo lenger ut i sykdomsutviklingen. I kommune 2 skrives det ikke vedtak på oppfølgingen fra demenssykepleierne. Men også der står de fritt ut fra et faglig grunnlag til å bruke den tiden som behøves for en tilstrekkelig oppfølging av brukere med demens. Også i denne kommunen varierer tidsbruken med person og situasjon.

Som allerede nevnt vil en person med demens, ung eller gammel, sannsynligvis få sin søknad behandlet av en saksbehandler fra Forvaltningsteamet (Kommune 2) eller av en av saksbehandlerne dedikert for denne gruppen av brukere (Kommune 1). For begge kommuner gjelder at saksbehandlerne mest sannsynlig har sin spesialisering innenfor geriatri, alderspsykiatri og/eller demens, og i tillegg også har videreutdanningen i «Personorientert helserett». Saksbehandlerne oppfatter det slik at det ikke er så ofte de mottar søknader om tjenester fra personer som har fått en demensdiagnose før fylte 65 år, og at det kan være forskjellige grunner til at de ikke møter på denne gruppen så ofte. Én årsak kan være at pårørende bidrar med nødvendig hjelp, en annen årsak kan være at det ikke er alminnelig kjent hvilke tilbud kommunen har, eller at de er kjent med tilbudet, men ikke finner tilbudet interessant.

5.1.3 Hvordan tjenestene til yngre personer med demens presenteres på kommunenes nettsider

Ved å søke på Kommune 1 sine nettsider med søkeord «demens», finner man de diagnosespesifikke tjenestene samlet på én side, og med muligheter for å finne mer informasjon ved å klikke på de respektive lenkene. Tjenestene «*Dag- og aktivitetsavdelinger for eldre, demente og yngre demente*» er den tjenesten som nevnes spesifikt for de yngre med demens. Yngre personer med demens nevnes altså spesielt under informasjon om dagtilbudet. I ingressen som kommer frem når man klikker på denne lenken, heter det at dette er «*Et aktivitets- og dagtilbud primært for eldre personer med nedsatt funksjonsevne eller demens*». Videre under informasjon over hvilke steder disse tilbudene gis, står det at «*[X] sykehjem har både ordinære plasser og noen plasser som er tiltenkt unge personer med demens*» (Kommune 1 sine internettsider).

Et tilsvarende søk på Kommune 2 sine nettsider med søkeord «demens», gir flere sider med informasjon om tjenestetilbud, innlegg og kurstilbud i kronologisk rekkefølge som omhandler demens. Også her blir yngre personer med demens nevnt i forbindelse med dagaktivitetstilbudet og et kveldstilbud. Ved å klikke på lenkene, får man informasjon om at dagavdelingen er et sted for «*sosialt fellesskap og varierte aktiviteter ut fra individuelle hensyn. Dagavdelingen kan også gi avlastning for pårørende*», og videre står det at «*Det er 27 plasser i ordinært tilbud fordelt på to avdelinger. Dagtilbudet for yngre personer med demens har 8 plasser*». Videre står det om kveldstilbudet at «*Dette er et tilbud fortrinnsvis for yngre personer med demens*» (Kommune 2 sine internettsider), og informasjon om hvilke kvelder i uka dette gjelder.

5.1.4 Nytt søknadsskjema, uendret praksis

I den ene kommunen innførte de et nytt søknadsskjema for noen år siden. I det nye skjemaet for å søke på helse- og omsorgstjenester, er avkrysningsboksene for hvilke tjenester man kan søke på, tatt bort. I stedet er det spørsmål man skal besvare i fritekst om egen helsetilstand, hva som er problematisk i hverdagen og hvor lenge det har vært vanskelig, samt hvordan man løser dette i dag. Det nye søknadsskjemaet kom som en

følge av et stadig større fokus på mestring og sammen med «Hva er viktig for deg»-mottoet¹⁹. En av saksbehandlerne sier at tidligere helgarderte søkerne ved å krysse av for flere tjenester, noe som førte til at saksbehandlerne måtte saksbehandle og gi avslag på flere tjenester som ikke var reelle, mens nå må man saksbehandle ut fra hvilke behov som er beskrevet. Dette fører til at saksbehandlerne nå avklarer med brukeren i en samtale hvilke tjenester som er aktuelle og man saksbehandler i større grad søknader om tjenester som er reelle for personen som søker. Det at det nå saksbehandles tjenester som i større grad ses som reelle, har ikke gjort at antall avslag på søknader har gått ned. Dette tolkes av saksbehandlerne som at innbyggerne ikke har blitt hindret i å søke tjenester av at skjemaet nå er utformet annerledes. Saksbehandleren sier at det å endre måten å tenke på og å jobbe på i forhold til det nye skjemaet, tar tid.

Søknadene saksbehandlerne får inn til behandling kan i noen tilfeller ha svært lite informasjon, med kun navn og kontaktdetaljer på, mens i andre tilfeller kan skjemaene være svært rikt beskrevet og med avkrysning på alle tjenester og beskrivelser av mange behov. Enkelte ønsker også bare informasjon. Hjemmebesøket er en arena hvor saksbehandlerne får mer klarhet i hva brukerne ønsker og har behov for. Saksbehandlerne forklarer at hvis den som søker, krysser av på for eksempel avlastning og korttidsopphold, men det viser seg i hjemmebesøket at de egentlig mener avlastning, så skrives det inn i enkeltvedtaket under avsnittet «bakgrunn for saken» at det er avlastning som er aktuelt i dette tilfellet. For eksempel er det mange som søker på en annen tjeneste, men som egentlig har behov for, og ønsker, rehabilitering i hjemmet, men mange tror at rehabilitering bare betyr institusjonsopphold, forklarer saksbehandleren. Nye skjemaer har ikke endret denne praksisen. Hvis den som søker har beskrevet et behov, for eksempel tre dagers avlastning, som ikke inngår i tjenesteporteføljen, informerer saksbehandleren om at dette er et tilbud de ikke har, og søknaden, slik den er fremsatt av personen som søker, blir ikke saksbehandlet. I stedet

¹⁹ «Hva er viktig for deg?» er del av en nasjonal satsning initiert av Folkehelseinstituttet. Satsningen skal flytte fokus fra sykdom og diagnose og over på det hele mennesket. «Hva er viktig for deg»-dagen markeres hvert år 6.juni, første gang i 2014. <https://www.fhi.no/publ/skjema/hva-er-viktig-for-deg---skjema-pasientspesifikk-funksjonsskala---psfs/>

forsøker saksbehandleren å finne alternative løsninger innenfor standardrepertoaret som kan passe for den som søker. Hvis den som søker likevel gir veldig klart uttrykk for at det er en spesifikk tjeneste vedkommende ønsker, saksbehandles denne og gis avslag.

Det er likevel delte meninger om det nye skjemaet i kommunen hvor dette skjemaet er tatt i bruk. Blant både saksbehandlerne og demenssykepleierne er innsigelsen at det nå ikke er mulig å vite hva man søker på siden det ikke lenger er noe sted i søknaden hvor det står. Ofte er også demenssykepleierne på hjemmebesøket før, eller i stedet for, saksbehandlerne for å unngå at det blir for mange personer fra kommunen for personene med demens å forholde seg til. Brosjyren med informasjon om tjenestene som saksbehandlerne har med seg i hjemmebesøket, blir derfor ikke delt ut i disse besøkene hvor det er demenssykepleierne som foretar det første hjemmebesøket alene.

5.2 «Enkeltvedtaket»

Tilbake etter hjemmebesøket sender saksbehandleren melding til fastlegen hvor hun ber om helseopplysninger i forbindelse med behandlingen av søknaden. Disse opplysningene er ikke avgjørende for utfallet av søknaden, ifølge saksbehandleren. Men på bakgrunn av at det er stilt en demensdiagnose, vurderer saksbehandleren det slik at det mest sannsynlig vil bli snakk om økt hjelpebehov etter hvert, og da er det greit å ha opplysninger fra legen med det samme. Når det gjelder vurderinger rundt det å dekke denne brukerens behov, nemlig hjelp til å opprettholde aktiviteter, er det støttekontaktordningen og dagtilbudet som er de to tjenestene kommunen har for å imøtekomme dette behovet, *«men det er veldig sjelden at vi .. innvilger begge deler»*, kan saksbehandleren fortelle. For hvis brukeren får innvilget det ene alternativet, så anser kommunen at behovet er dekket. Og på dagtilbudet tenker saksbehandleren at det vil være mulig å tilby aktiviteter ved *«at kanskje han kan være med litt [å ordne praktiske ting], og få lov til å bidra litt»* (saksbehandler). Likevel åpner saksbehandleren opp for å kunne innvilge både støttekontakt og dagtilbud

[...] han hadde behov for en aktivitet, så er det på en måte .. en grei måte å se om det passer for ham, hvis det [...] her [dagtilbudet] ikke hadde gått, så hadde jo støttekontakt vært på banen .. mye kjappere. (saksbehandler)

Foran seg på skrivebordet har saksbehandleren utskrift av «Helse- og omsorgstjenesteloven», samt «Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenester». I disse har saksbehandleren «gullet ut» og streket under enkelte paragrafer og punkter. Sammen med opplysningene hun fikk i hjemmebesøket, og det som er skrevet i søknaden, har nå saksbehandleren nok opplysninger til å kunne lage et saksfremlegg som hun fører inn i det elektroniske pasientjournalssystemet, og som utgjør bakgrunnen for enkeltvedtak etter at saken er tatt opp til vurdering av det ukentlige saksmøtet.

Saksmøtet konkluderer med å innvilge dagtilbud. I enkeltvedtaket står det at dagtilbudet innvilges med én dag i uken, at det inkluderer måltider og transport frem og tilbake. Videre står det at dagavdelingen vil ta kontakt for nærmere avtale om oppstart. Under overskriften «*Faktiske forhold og begrunnelse*» i enkeltvedtaket begrunnes vedtaket med blant annet «*diagnoser*», «*familieforhold, boligforhold og nettverk*» og «*fysisk og psykisk funksjonsnivå*». Videre er det listet opp aktuelle aktiviteter som bruker mestrer og liker. Under punktet for «*Grunnlag for vedtaket:*» står det blant annet «*Ved tildeling av dagavdeling blir det særlig lagt vekt på følgende: Søkeren må ønske/være motivert for dagtilbudet*». Videre begrunnes vedtaket med at på grunn av demensdiagnosen «*vurderes [det] i dette tilfellet at du og din ektefelle begge kan ha god nytte av at du er på dagavdeling*» (fra enkeltvedtaket). Videre følger formell informasjon om klageadgang og betalingssetser. Et fast punkt i et enkeltvedtak er også et punkt om «varighet» hvor det heter at «*Alle hjelpetiltak er under kontinuerlig behovsvurdering. Dersom behovet endres, vil også hjelpen vurderes*» og videre, at før en eventuell endring vil man motta et forhåndsvarsel og anledning til å uttale seg før nytt vedtak.

5.2.1 Arenaer for beslutninger

I begge kommuner holdes ukentlige tildelingsmøter hvor søknader om institusjonsplass vurderes og institusjonsplassene tildeles. I tillegg benyttes dette møtet i én av

kommunene også til å vurdere alle andre søknader om tjenester, med unntak av søknader om hjemmesykepleie og trygghetsalarm. På det ene tjenestekontoret er det nytt fra denne høsten ikke å ha med utførerleddet i disse møtene. I stedet består tildelingsmøtet av kun saksbehandlere. Ifølge en av saksbehandlerne er dette en overgang fordi tidligere hadde både saksbehandlerne og utførerleddet et felles bilde av situasjonen, og man fikk en felles forståelse for hvorfor noen får tildelt sykehjemsplass foran noen andre. Nå må saksbehandlerne ha hele dette bildet alene, og saksbehandlerne må selv sørge for å holde seg bedre oppdatert på situasjonen til den enkelte brukeren som søker på, eller venter på, institusjonsplass. Et av argumentene for at utførerleddet ikke lenger er representert i tildelingsmøtet er at for mange personer får for mye innsyn i sensitive opplysninger hvis utførerleddet deltar. Et annet argument er at et heldagsmøte én dag i uka tar for mye tid for utførerleddet. Et tredje argument er at mange av søknadene er innlysende med tanke på at søknaden skal innvilges og at det derfor ikke er behov for at så mange er involvert i beslutningen. I tillegg skal alle nødvendige opplysninger som ligger til grunn for en avgjørelse, ligge i pasientjournalen og søknaden. På det andre tjenestekontoret, hvor også andre søknader enn søknad på institusjonsplasser behandles, er argumentene for å ha med utførerleddet derimot at større tverrfaglig sammensetning av gruppa sikrer flere perspektiver på en sak. En representant fra institusjon, fra hjemmetjenestene, fra rehabiliteringstjenesten, sykehjemsoverlegen, samt en eller to saksbehandlere utgjør dette tildelingsmøtet. Det å ha med medisinskfaglig kompetanse ses som et stort bidrag for bedre å kunne vurdere forventet forløp for pasienten, om det for eksempel er potensiale for rehabilitering, ifølge saksbehandleren.

På bordet under det ukentlige tildelingsmøtet i den ene kommunen, ligger «*Forskrift om rett til sykehjem eller tilsvarende bolig særskilt tilrettelagt for heldøgns tjenester, [X] Kommune*». Argumenter som diskuteres i forbindelse med beslutninger om institusjonsplass i disse møtene, er blant annet hvorvidt det er mulig å gi forsvarlig helsehjelp i eget hjem ved hjelp av hjemmesykepleien, om pasienten er tilstrekkelig utredet i spesialisthelsetjenesten slik at man er sikker på at pasienten har et varig behov for heldøgnsomsorg, pårørendebelastning, fallfare, fare for utevandring og hvorvidt det

kan tenkes at plass på institusjon vil kunne gi pasienten et bedre funksjonsnivå fysisk, psykisk eller sosialt på kort eller lang sikt.

Proessen med å innvilge og å tildele institusjonsplasser tar fra en halv til en hel arbeidsdag. På en stor whiteboard-tavle, står navnene på de som har fått innvilget institusjonsplass og dato for når vedtaket er gjort. Videre er det merket av hvem som venter i eget hjem på å få plass og hvem som venter mens han/hun er på midlertidig institusjonsopphold. Noen har en stjerne foran navnet, det angir hastegrad. Det brukes fargekoder for å merke av type institusjonsopphold (korttid, avlastning, rehabilitering, langtid). Videre er det noen som bor i bokollektiv og som er søkt overflyttet til sykehjem. Ifølge saksbehandleren er det høy trivselsfaktor i bokollektivene, og det kan derfor være en krevende prosess å flytte brukere over fra bokollektiv til sykehjem, og det kreves en god og lang dialog med pårørende i disse sakene. Det er behovet for mer sykepleiefaglig kompetanse enn det bokollektivene ofte har, som er årsaken til at brukere søkes fra bokollektiv til sykehjem, og det er da personalet i bokollektivet som initierer søknaden. På tavlen skrives også opp navnene på de pasientene som er «overliggere» på sykehuset. Det vil si de som er ferdig behandlet av spesialisthelsetjenesten, men som ikke er friske nok til å reise til eget hjem, men må ha en eller annen form for tidsbegrenset institusjonsopphold, enten for rehabilitering eller for kartlegging og avklaring av situasjonen. Saksbehandlerne skal nå avgjøre hvem av alle disse som skal få tildelt de tre institusjonsplassene som er ledige akkurat nå. Noen av dem som har fått innvilget plass har ventet flere uker enten på sykehuset, på korttidsenheten eller i eget hjem. Noen vurderes av saksbehandlerne som prioriterte til plass med det samme, men selv om det er ledig plass, er ikke denne plassen nødvendigvis egnet for akkurat denne personen. Dette begrunnes med behov for kompetanse og sammensetning av pasientgruppa på den aktuelle avdelingen. Saksbehandlerne diskuterer om man skal gjøre en bevisst feilplassering, eller ikke, men uttrykker en generell ikke-toleranse for å plassere en bruker som er kognitivt frisk på en avdeling med pasienter med langtkommet demens. Dette anses å være etisk uforsvarlig. Det pågår lange diskusjoner blant saksbehandlerne i møtet hvor siste dagers journalnotater ettergås for å sjekke om det er utvikling i de aktuelle sakene. Det diskuteres forsvarlighet ved den aktuelle tjenesten hvis/hvis ikke aktuelle

brukere nå tildeles en institusjonsplass, belastning for pårørende, belastning for pasienten ved nåværende situasjon, samt hvilke alternativer som genererer størst effekt i form av at flest mulig brukere får det tilbudet de har søkt på. Ifølge en av saksbehandlerne er situasjonen med at det er så mange som venter i korttidsenheten svært spesiell. Hun har ikke opplevd tidligere at det har vært så mange som venter der på en langtidsplass. Hun ønsker derfor å kunne bruke en eller flere av de ledige plassene på pasienter som venter i korttidsenheten. Pasienten som er søkt over fra bokollektiv til sykehjem nevnes også som en aktuell kandidat både fordi pasienten nå krever ekstra ressurser i bokollektivet og at pasientens pleie- og omsorgsbehov nå tilsvarer plass på sykehjem. Videre trekkes det frem at en svært gammel pasient som venter på institusjonsplass i eget hjem, har en krevende hverdag på grunn av stor angstproblematikk. En annen bruker som venter hjemme, fikk sin søknad innvilget blant annet på grunn av tilbøyelighet til å gå ut til forskjellige tider av døgnet. Imidlertid er det ikke dokumentert noe om dette i pasientens journal den siste tiden, og saksbehandlerne anser derfor denne situasjonen å være under kontroll. Saksbehandlerne bestemmer seg til slutt for at pasienten fra et av bokollektivene får en av sykehjemsplassene. Dette genererer en ledig plass i bokollektiv som da tilbys én av brukerne som har ventet hjemme på langtidsopphold. Videre brukes en sykehjemsplass til en som venter i den kommunale korttidsenheten som da i stedet blir fylt opp med en «overligger» fra sykehuset. Den tredje plassen tilbys ikke til noen, da dette er en plass i skjermet avdeling for personer med demens, og det er ingen av de med innvilget plass som passer i denne avdelingen. I tillegg tilbys den andre av «overliggerne» plass på et tidsbegrenset rehabiliteringsopphold. Konklusjonen er altså at to av tre «overliggerne» er fjernet fra lista, én av plassene i korttidsenheten er rullert på, én av plassene i bokollektivet er rullert på og det er én person mindre som venter hjemme på institusjonsplass. Hvem som tar kontakt med pårørende, institusjon og hjemmetjenesten i forbindelse med tildelingene skrives ned sammen med hvem som har fått plass på hvilken institusjon, og navn som ikke lenger venter på plass, strykes ut. Avgjørelsene rundt innvilgelse, avslag og tildeling av institusjonsplasser gjøres etter konsensus i gruppa.

Saksbehandlerne uttrykker at fordeling av langtidsplasser er krevende. De synes det er vanskelig å stille de ulike situasjonene opp mot hverandre, for eksempel svært gammel og angstfylt dame som bor alene hjemme opp mot pasient med orienteringsproblemer som man frykter kan gå ut. Saksbehandlerne bruker uttrykk som «*det er slitsomt*», «*det er krevende*», «*jeg føler meg tom etterpå*» og «*dette er vanskelig*» om det å måtte velge ut hvem som skal få tildelt institusjonsplassene.

Etter at langtidsplasser er fordelt, vurderes søknader for korttidsopphold. Her er hovedkriteriet hvilken nytte personen har av et korttidsopphold; om korttidsoppholdet vil gi personen et bedre funksjonsnivå slik at han kan klare seg bedre hjemme etterpå. Til den ene søknaden i dag, stilte en av saksbehandlerne spørsmål ved hvilken nytte et korttidsopphold ville ha da hun vurderte pasienten til å være så hjelpetrengende at et langtidsopphold var mer aktuelt. En annen søknad som omhandlet en multimorbid pasient med hyppige reinnleggelser på sykehuset ble raskt vurdert å oppfylle kriteriene for institusjonsopphold.

Blant flere søknader om institusjonsplass i tildelingsmøtet i den andre kommunen, er en av søknadene som tas opp til behandling på møtet denne dagen fra en person med demens som har søkt om støttekontakt. Det er ektefellen som har fremmet søknaden. Saksbehandleren som har skrevet saksframlegget, har konkludert med at søknaden på støttekontakt avslås, men at det i stedet skal tildeles dagtilbud. Hun begrunner dette med at det i stedet er avlastning for ektefelle som bør være det avgjørende da ektefelle sier han er sliten. En av saksbehandlerne skriver inn i den elektroniske pasientjournalen etter hvert hva tildelingsmøtet har kommet frem til, innvilgelse eller avslag, og med hvilken begrunnelse. Saksbehandleren har da grunnlag for å skrive et enkeltvedtak. Saksbehandleren kan være med i tildelingsmøtet under vurderingene som gjøres for den aktuelle søknaden for å kunne nyansere bildet på en eller annen måte som er vanskelig å få frem i det skriftlige saksframlegget.

Et annet type møte som holdes i én av kommunene, kalles «bekymringsmøtet». Dette avholdes kun ved behov. Grappa som møtes her, består av leder av psykisk helse og rus, leder av miljøretta helsevern, kommuneoverlegen og en representant fra

Tjenestekontoret. Grappa trer sammen når noen i tjenesteapparatet mottar en bekymringsmelding om en innbyggers helse og/eller sosiale situasjon. Det kan dreie seg om at pårørende, naboer eller andre melder fra om noen de mistenker kan forkomme i eget hjem, men hvor andre ikke får lov til å komme inn. Ofte handler det om psykiatri og/eller rus. I dag var det et tilfelle hvor en pårørende hadde meldt en bekymring. Saksbehandleren sier at teamet er bra slik at man «skal slippe å sitte alene med komplekse saker». For ofte dreier slike saker seg ikke om kun helserelatert hjelp, men også om økonomi slik at strømmen blir betalt, eller at det i enkelte saker har gått så langt at det er nødvendig å bekjempe skadedyr i boligen. Noen ganger er løsningen «ut av bolig» (saksbehandler), mens andre ganger handler det om å forsøke å komme i posisjon til å gi hjelp der vedkommende bor.

En av saksbehandlerne har også ukentlige møter på institusjonen som benyttes til korttidsopphold. Hensikten med møtene er å få brukerne «videre i systemet» (saksbehandler). I disse møtene diskuterer saksbehandlerne og de ansatte fra institusjonen hvorvidt brukerne kan flyttes hjem, hvor mye hjelp fra hjemmetjenesten de i så fall må ha, om det er nødvendig med hjelpemidler, om de behøver rehabiliteringsopphold først, eller om oppholdet bør forlenges. Selv om overflytninger til andre typer institusjoner med andre typer tjenester diskuteres, må antall overflytninger for de med demens og som lett kan bli forvirret, unngås, ifølge saksbehandleren.

I tillegg er det i en av kommunene også regelmessige møter mellom en saksbehandler og en representant, gjerne en avdelingsleder, fra hjemmetjenesten. Aktuelle saker kan være knyttet til brukere med sammensatte hjelpebehov, for eksempel redusert egenomsorg som følge av fysiske og psykiske utfordringer, brukere hvis fastlegen har meldt et hjelpebehov, men bruker selv motsetter seg, eller brukere som ikke lenger har et hjelpebehov slik hjemmetjenesten ser det, og spørsmål om hjelpen da kan avsluttes.

5.2.2 Om tildeling og avslag av tjenester

I de fleste tilfellene er saksbehandlerne på hjemmebesøk hos brukerne før vedtaket skrives. Der får hun opplysninger av brukeren og av pårørende. I tillegg innhenter hun

opplysninger fra hjemmetjenesten og fra andre aktuelle team eller profesjoner som har vært inne i bildet, som for eksempel fra demenssykepleierne. Ofte er det en melding fra fastlegen som ligger til grunn for søknaden slik at opplysninger fra fastlegen kommer i den forbindelse. Begrunnelsen for vedtaket er viktig. Ofte setter hjemmetjenesten i gang hjelp uten at saksbehandlerne finner noen begrunnelse for det. Også fastlegene kan sende melding om at en bruker har behov for hjelp til for eksempel å administrere medisiner, uten å begrunne det. Når de fra Tjenestekontoret da etterlyser en slik begrunnelse, stiller enkelte fastleger seg undrende til det, ifølge en av saksbehandlerne. Enkeltvedtakene som gjelder hjemmesykepleie og trygghetsalarm, skriver saksbehandlerne uten at det går via noe team eller tildelingsmøte før igangsetting. Likevel er det en form for kvalitetssikring av vedtaket ved at det på det ene tjenestekontoret er en vedtaksberettiget som leser igjennom for å se om det må gjøres noen endringer, for eksempel i forhold til begrunnelse eller ordvalg. Både den som er vedtaksberettiget og saksbehandleren signerer vedtaket før det sendes ut. På det andre tjenestekontoret er praksis at virksomhetslederen leser gjennom de tretti første vedtakene en nyansatt saksbehandler skriver, før saksbehandleren signerer og sender ut vedtaket til brukeren. Dette er for å sikre kvaliteten, ifølge saksbehandleren. I den ene kommunen går alle avslag på søknader om institusjonsopphold via juristen på avdelingen før saksbehandleren skriver enkeltvedtaket.

For alle andre tjenester enn institusjon og hjemmesykepleie, som for eksempel hjemmehjelp, støttekontakt og dagaktivitetstilbud, er kommunenes praksis noe forskjellig. I den ene kommunen skriver saksbehandlerne saksfremlegg, som legges frem og diskuteres av deltagerne i saksmøtet, før deltagerne der kommer med sin anbefaling og konklusjon om avslag eller innvilgelse. I den andre kommunen er det kun søknader på institusjonsplass som går via et tildelingsmøte for felles diskusjon, mens for søknader på alle andre tjenester behandles denne av den enkelte saksbehandleren.

Søknadsskjemaene med åpne felter for fritekst til å beskrive egen situasjon og utfordringer knyttet til egen helse, åpner opp for mange varianter av beskrivelser av behov for hjelp til den enkelte. Hvis det i en søknad er beskrevet forhold rundt egen helsesituasjon som begrenser sosial omgang, og personen ønsker støttekontakt, er det

likevel flere forhold som vurderes før en slik tjeneste kan innvilges. Hvis den som søker for eksempel er i 70-årene, er denne personen for gammel til å få innvilget støttekontakt fordi kommunen har satt en grense på 67 år for denne tjenesten. «Så hvis du er i 70-årene og skriver at du ønsker at noen skal komme og gå tur med deg, så svarer vi at det ikke anses å være en kommunal oppgave, men at du får plass på dagavdelingen i stedet» (saksbehandler). Men da gis det ikke avslag i form av enkeltvedtak på følge til gåtur, men i stedet et enkeltvedtak hvor et dagtilbud tildeles. Saksbehandlerne forsøker derfor likevel å tenke individuelt, «men så er det begrensninger i forhold til hva vi har mandat til å innvilge, så [...] man balanserer på [en knivsegg] [...] kommer alltid med alternative løsninger for å gjøre så godt vi kan da» (saksbehandler).

Enkeltvedtakene og hjelpen som innvilges må føres inn i den elektroniske pasientjournalen slik at det er mulig å føre statistikker over antall tjenestemottagere, antall timer de mottar hjelp, hvilke tjenester de mottar og funksjonsnivået deres. Disse opplysningene må hele tiden oppdateres både av saksbehandlerne og av helsepersonellet i utførerleddet, før de sendes videre til et nasjonalt register²⁰.

5.2.3 Om begrensning og standard på tjenestene til yngre personer med demens ... og til andre personer

Faglig forsvarlig helsehjelp er et begrep som går igjen i ulike samtaler på Tjenestekontoret. Saksbehandleren sier at hun gjerne kan innvilge «mer enn» det som kan anses å være faglig forsvarlig hvis hun samtidig kan sannsynliggjøre at slike tjenester vil kunne utsette institusjon eller et høyere omsorgsnivå. Likevel fremkommer det flere begrensninger i saksbehandlerne fortellinger om hva de kan tildele av hjelp. For (yngre) personer med demens erkjenner saksbehandlerne at ikke tjenestene er fleksible nok. For eksempel kan de savne muligheten til å innvilge avlastning noen timer på kveldstid, eller for en helg, hvilket ikke inngår i standardrepertoaret. Selv om dette åpenbart hadde vært det mest ideelle for personen med demens og den pårørende, og mest sannsynlig

²⁰ [Kommunalt pasient- og brukerregister \(KPR\) - Helsedirektoratet](#)

samfunnsøkonomisk det mest gunstige, kan saksbehandlerne likevel ikke tildele denne hjelpen:

[...] vi har ikke det tilbudet, da må de lage det tilbudet, og det må komme liksom ovenfra, vi kan ikke sette oss ned å lage vedtak på sånne ting selv, [...] vi vet at hjemmetjenesten vil ikke ha mulighet i verden til å gjennomføre det. (saksbehandler).

I mangel av noe annet åpner saksbehandlerne i stedet opp for at omsorgstønad i enkelte tilfeller kan bidra til at den hjelpetrengende selv og deres pårørende med midlene fra denne stønaden, kan skaffe hjelp kommunen ikke kan bidra med, som for eksempel fleksible avlastningstiltak:

«[...] så kan jo pårørende søke om omsorgstønad, [...] som de da kan bruke til å kjøpe seg tjenester [...] det er jo sånn det nesten må bli» (saksbehandler).

Saksbehandlerne erfarer at av de relativt få henvendelsene de mottar fra yngre personer med demens, handler flere av disse henvendelsene om problemer med å holde en tilfredsstillende standard i egen bolig, hvilket heller ikke, ifølge saksbehandlerne, anses som et kommunalt ansvar:

Saksbehandler 1: veldig mange av de sliter jo med, for eksempel, sånn at bostedet deres ser jo ikke ut [...] vi har ingenting i [X] Kommune som kan hjelpe til med det, ingenting, [...] det er ikke vårt ansvar sier vi, det er ikke vi som skal ordne opp i det

Saksbehandler 2: hvis ikke du har penger da til å leie noen

Men selv om hjelpen ikke er et kommunalt ansvar, er behovet der like fullt, så saksbehandlerne tar i slike tilfeller for seg lista de har fått med oversikt over private vaskefirmaer, og ringer rundt for å spørre om muligheten for at et av disse firmaene kan vaske i det aktuelle hjemmet. Enkelte av disse hjemmene er knapt fremkommelige eller beboelige. Dette må i tilfelle betales av den hjelpetrengende selv.

Men denne begrensingen på tjenester synes ikke å gjelde for alle bruker- og /diagnosegrupper. Innenfor enhet for rus og psykiatri refererer saksbehandlerne til at de, i hvert fall tidligere, kunne kontakte en type miljøpatrulje, som kom og kunne ta en opprydning der det var stort behov for det. Dette var ingen betalingstjeneste siden mange av disse brukerne uansett ikke hadde midler å avse til den type hjelp. Innenfor dette fagområdet, kan saksbehandlerne også fortelle om en større fleksibilitet i tjenestene. For personer med utfordringer eller sykdom relatert til rus og/eller psykiatri, konkretiseres ikke vedtakene slik kravet er til vedtakene for andre grupper. I stedet formuleres det for disse et vidt og åpent enkeltvedtak som kalles «livsmestring», og som gjerne tidsbegrenses til tre eller seks måneder. I løpet av denne perioden skal helsepersonell fra et eget team i utførerleddet finne ut mer konkret hvilken hjelp denne personen behøver. Dette teamet jobber utfra en innstilling om at her «brenner» det i dag, så da er det nettopp dette som må ordnes den dagen.

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er en tjeneste som av saksbehandlerne fremstilles som vanskelig å håndtere. Dette er en lite aktuell tjeneste til personer med demens, ifølge saksbehandlerne. For siden hensikten med BPA er at brukeren selv skal være arbeidsleder, faller tjenesten gjerne bort. Hvis ikke personen selv har kapasitet til å være arbeidsleder, åpner regelverket opp for at en annen person fyller denne rollen. Saksbehandlerne trekker på erfaringer med BPA fra tjenestemottagere med fysisk funksjonshemming og tjenestemottagere med psykisk utviklingshemming i sine fortellinger, og de trekker på erfaringer med foreldre eller verge som arbeidsledere i de tilfellene hvor tjenestemottageren selv ikke har kapasitet til å være arbeidsleder. Saksbehandlerne opplever at det kan oppstå rollekonflikter i slike tilfeller. Denne erfaringen bringer de med seg inn i diskusjonen om hvorvidt BPA kan være egnet for tjenestemottagere med demens eller ikke. For med kognitiv svikt og ofte redusert evne til å uttrykke seg, er saksbehandlerne bekymret for hvilke behov som fremsettes, behovene til den som trenger bistand, eller arbeidslederens. Saksbehandlerne har ikke erfart at de har innvilget BPA for noen personer med demens tidligere, men akkurat nå er det én yngre person med demens hvor saksbehandlerne vurderer denne tjenesten. I tillegg til det at personer med demens må ha en stedfortredende arbeidsleder,

uttrykker saksbehandlerne også bekymring knyttet til det at hvorvidt en BPA-ordning blir vellykket eller ikke, hviler i stor grad på den/de assistent(e) som ansettes. For det første er man avhengig av at det er folk som ønsker å ansettes som assistenter, og videre at assistentene ikke har så mye fravær da slikt fravær går ut over kvaliteten ved tjenesten og gjør en BPA-ordning svært sårbar. Dessuten har hverken støttekontakter eller personlige assistenter dokumentasjonsplikt, hvilket ses som en viktig del av en forsvarlig tjeneste gitt sannsynlig utvikling av sykdommen og behovet for mer og flere tjenester utover i sykdomsforløpet. Så ofte er det kanskje mer riktig å tenke at *«her er det en som [...] trenger såpass mye hjelp, det tenker vi er vårt ansvar å følge opp»* (saksbehandler), slik at kommunen tar et ansvar for forsvarsløse mennesker.

Men ofte blir BPA trukket frem i media i sammenhenger hvor personer står frem og hevder et behov for denne tjenesten og, anekdotisk presentert, gjerne sammen med en fremtredende rikspolitiker som gir denne personen rett i dette kravet, og henviser til kommunens plikt og et moralsk ansvar overfor den enkelte. Og nettopp BPA, i tillegg til omsorgsstønad, nevnes av saksbehandlerne å være de to tjenestene de generelt mottar oftest klager på fra brukerne. Da handler det om at pasienten eller pårørende mener det ikke er estimert tilstrekkelig antall timer. Derimot mottar saksbehandlerne veldig sjeldent formelle klager fra yngre personer med demens.

Selv om kommunen, for de aller fleste, klarer å imøtekomme brukernes behov ved gi tjenester ut fra standardrepertoaret, passer likevel ikke standardrepertoaret for alle, og saksbehandlerne må gjøre individuelle vurderinger for å se etter andre løsninger.

«For de aller fleste klarer vi å gi et tilbud fra standardtilbudet vårt som passer den enkelte, men for noen få strever vi med å klare å tilrettelegge» (saksbehandler).

Saksbehandleren refererer til et tilfelle hvor de klarte å gjøre en avtale med en gågruppe hvor frivillige tok med seg en person med demens som gjerne ville ut å gå tur. Men samarbeid med frivillige kan være utfordrende ved kognitiv svikt. Det ene er at de frivillige ofte ikke har kunnskap om demens eller kognitiv svikt, og det andre er at det er ikke alltid like lett å gjøre avtaler med personer med hukommelsessvikt. Ifølge saksbehandleren er

det også vanskelig å holde oversikten hvis det blir for mange løsninger som er utenfor standardtilbudet deres. Alle brukerne har krav på det samme, og med mange alternative løsninger risikerer man også at det ikke blir rettferdig.

Saksbehandleren sier videre at tjenestene fra tid til annen nok oppleves som for rigide. Av og til klarer de likevel å finne alternative og mer tilpassede løsninger i samarbeid med enten hjemmetjenesten, dagavdelingene, sykehjemmene eller sammen med private aktører. For eksempel var det en periode hvor en ektefelle hadde behov for avlastning noen helger for å kunne gå på jobb. Selv om helgeavlastning ikke er del av standardrepertoaret fikk de likevel til at ektefellen kunne ringe bokollektivet direkte for å gjøre avtale. Så lenge det er snakk om døgnopphold i institusjon, selv om det ikke inngår i standardrepertoaret, skrives det enkeltvedtak på slike tjenester.

5.2.4 Om samfunn og politikk

Saksbehandlerne er oppmerksomme på aktuell politikk på området og samfunnets generelle antagelser og forventninger til omfang og kvalitet på tjenestene. Kommunen er invitert av Fylkesmannen ²¹ til dialogmøte i forbindelse med lanseringen av Stortingsmeldingen «Leve hele livet» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Saksbehandlerne skal ikke selv være med i dialogmøtet, men de er bedt om å lese gjennom Stortingsmeldingen og å gi kommentarer til innholdet. En morgen hvor saksbehandlerne sitter samlet, bringes temaet derfor på bane:

«Alt om individuelle løsninger som denne meldingen legger opp til, er ikke mulig å gjennomføre slik tjenestene er organisert i dag», hevder en av saksbehandlerne. Hun ser det som et problem det å skulle tilrettelegge måltider hjemme hos den enkelte slik Stortingsmeldingen legger opp til. Slik det forutsettes i dag, må brukerne ha microovn slik at maten varmes i denne hvis han/hun skal ha hjelp til middagen.

Dessuten har tjenesten gått den gale veien når det gjelder det å stimulere til aktivitet hos brukerne fordi mange av mulighetene til dette har blitt tatt bort. For

²¹ Fra 1.januar 2021: «Statsforvalteren»

de friske eldre som bor hjemme, har aktivitetsrettede tjenester økt og det er mange ulike aktiviteter å ta del i, men for de syke og hjelpetrengende har tilbudet blitt svekket. (Uttalelse av saksbehandler under feltarbeidet).

En av de andre i gruppen kommenterer på disse utsagnene at «*Individuelle løsninger blir dyrt, da*».

En annen av saksbehandlerne nevner videre at den kommunale helse- og omsorgstjenesten er viktig «*hvis vi skal kunne ha den voksne befolkningen i arbeid, som da betaler skatt og holder velferdsstaten i gang, [...] altså vi er jo avhengig av hverandre her*» (saksbehandler).

Saksbehandlerne reagerer også på sentrale politikeres uttalelser i media. Saken hvor en pasient som ikke hadde fått plass i kommunal heldøgns omsorg og måtte være på sykehus som «overligger» i flere uker (<https://www.tv2.no/a/10952003>) (lastet ned 21.jan.20), ble kommentert av én av saksbehandlerne. Pårørende hadde henvendt seg til media, noe som medførte at Eldre- og folkehelseminister Listhaug gikk ut og, etter saksbehandlerens oppfatning, kritiserte kommunen for ikke å gjøre jobben sin med å skaffe denne pasienten plass. Saksbehandleren synes det er ugreit når politikere kritiserer kommunene i sosiale media for dårlig tilrettelegging, mens de samme politikerne, etter hennes mening, ikke legger til rette for at kommunene kan gi den hjelpen politikerne gir innbyggerne løfter om. Saksbehandleren sier at sykehus, i det nevnte tilfellet som fremkom i nyhetene, tross alt er det høyeste omsorgsnivået vi har, og at det må regnes å være forsvarlig helsehjelp.

Videre fremkommer BPA-ordningen i flere sammenhenger som en tjeneste det er vanskelig å håndtere i det den utfordrer idealet om rettferdige tjenester. BPA er ikke en tjeneste i seg selv, men en måte å organisere personlig bistand, opplæring og støttekontakt på. Det betyr at en person må ha et vedtak på én eller flere av disse tjenestene med et minimumsantall timer²² for å ha en rettighet til å få denne hjelpen organisert som BPA. På den ene siden er det mye i media om at kommunene er pliktige

²² <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/rett-til-helse-og-omsorgstjenester-og-transport/rett-til-brukerstyrt-personlig-assistanse>

til å fatte vedtak om en BPA-tjeneste, mens tjenesten på den annen side blir forsøkt «dempet» i kommunen fordi den er ressurskrevende.

Men saksbehandlerne erfarer ikke bare at det er media eller rikspolitikere som skrur opp forventningene når det gjelder hva kommunen kan skaffe og tilrettelegge av tjenester. Også pleiepersonalet i egen organisasjon, fastlegene og spesialisthelsetjenesten bidrar med sine løfter til at innbyggerne i enkelte tilfeller har urealistiske forventninger til hva som kan tilbys fra kommunens side.

Saksbehandlerne mottar enkelte henvendelser de finner urimelige. Som eksempel nevner saksbehandler at det ikke er uvanlig at folk avslår tilbud om kommunal bolig hvis ikke de får ett soverom hver til barna. De kommunale boligene har maks to soverom. Eller de har fått henvendelser fra pårørende som dreier seg om misnøye med farge og interiør på institusjonen hvor mor eller far bor, eller spørsmål om kommunen er behjelpelig med å flytte mor eller far til denne kommunen fra en annen landsdel. «*Det er helt grenseløst*», sier en av saksbehandlerne om forventningene til enkelte personer som henvender seg til kommunen for hjelp.

5.3 «Tjenesten»

Dagtilbudet ble slik bruker fryktet, med for lite aktivitet. De er ofte på tur, men ofte blir utgangspunktet for turene de samme, og det er nødvendig å ta hensyn også til de brukerne som ikke klarer å gå særlig fort eller særlig langt. Dessuten er flere av brukerne mye eldre enn ham selv. Han er også ukomfortabel med transporttjenesten til og fra dagtilbudet, men heldigvis er han ikke av de som blir plukket opp først og satt av sist når de hentes om morgenen og kjøres hjem om ettermiddagen, men kjøreturen blir lang nok likevel. Verre synes han det er at det er en bil med kommunelogo som triller inn gårdsveien hans morgen og ettermiddag når han skal på dagtilbudet, det føles ikke greit at naboene lurer på hva det betyr. Bruker humrer litt når han sier at «*kanskje jeg skal sykle dit i stedet?*».

Han skulle ønske at transporttilbudet hadde vært annerledes. Første gangen han var på dagavdelingen ble han kjørt av demenssykepleieren. Da ble turen kort og uten stopp, og

uten de andre passasjerene som er mye eldre og mange mye mer skrøpelige enn ham selv. Dessuten var det første han så da han kom inn i bygningen første gang, en uniformert pleier som forsvant inn en dør, og ved siden av den døren sto det flere rullatorer på rekke og rad.

Det gledelige er dog at han har fått en støttekontakt. Demenssykepleieren som i mellomtiden har økt frekvensen på hjemmebesøkene til hver fjortende dag, oppfordret nemlig ektefelle til å ta kontakt med Tjenestekontoret igjen med spørsmål om å kunne søke på støttekontakt siden brukeren gjentok misnøyen med dagtilbudet ved hvert hjemmebesøk. Og etter at ektefellen ba om at søknaden om støttekontakt likevel skulle behandles, gikk det ikke så mange ukene før tilbudet var på plass. Sammen med støttekontakten tar brukeren turer både til fots og på sykkelen, og i vinter var de til og med på ski. Kafébesøk tar de også. Så på spørsmål om dette er et tilbud som passer ham bedre enn dagtilbudet, svarer brukeren «*Ja ja ja ja ja*», og ler.

5.3.1 Demenssykepleiertjensten

Av uttalelser på både Tjenestekontoret og dagavdelingene er demenssykepleiernes kompetanse høyt verdsatt, hvilket demenssykepleierne selv også oppfatter at den er. Også blant fastlegene, anerkjennes deres kompetanse, ifølge demenssykepleierne.

I begge kommuner jobber demenssykepleierne selvstendig, selv om demenssykepleierne i Kommune 1 er tettere på hjemmetjenestenes daglige drift enn for tilsvarende i Kommune 2. Demenssykepleieren i Kommune 1 uttrykker tilfredshet med å kunne være i dialog med de øvrige ansatte i hjemmetjenesten for faglige diskusjoner og kunnskapsoverføring både generelt, og som en måte å oppnå en felles oppfatning av konkrete situasjoner som ofte handler om å kunne yte hjelp til personer som ikke selv umiddelbart ser et behov for hjelp.

Demenssykepleieren i Kommune 1 forteller om et ustrukt koordineringsarbeid, selv om ingen av de brukerne hun følger opp har vedtak på koordinator. I koordineringsarbeidet inngår samtaler og møter med pårørende, fastlege, spesialisthelsetjenesten, Tjenestekontoret, ergoterapitjenesten, dagavdelingene, verge, samt med bruker selv.

«[...] koordinerer utrolig mye, har samarbeid med dagopphold og med tjenestekontoret, alderspsykiatrisk når det er naturlig .. pårørende» (demenssykepleier).

Koordineringsarbeidet handler om det å følge opp sykdommen med tanke på behov for flere eller andre tjenester, informasjon og støtte til pårørende, så vel som praktisk og konkret hjelp i hverdagslige aktiviteter. Det å starte samarbeid med pårørende så fort kommunen får innmeldt en ny bruker er viktig, ifølge demenssykepleieren. Det å kunne ha dialog med pårørende gjennom hele forløpet fremheves som spesielt viktig i de tilfellene hvor det blir aktuelt med nettopp flytting til institusjon. På dette stadiet av sykdommen har mange av pasientene selv problemer med å ha den fulle oversikten over egen situasjon og de konsekvensene sykdommen har for seg selv og eget funksjonsnivå. Noen bor alene når de får sin demensdiagnose og tar kontakt med Tjenestekontoret selv, og ønsker ikke, eller ser ingen grunn til, at eventuelle barn skal involveres på et tidlig tidspunkt. I mange tilfeller bor voksne barn utenbys, og det blir av den grunn et annet type samarbeid enn om pårørende bor i nærheten.

Demenssykepleieren innkaller til møter ved behov. Det er avhengig av situasjon og person hvem som innkalles til disse møtene, men demenssykepleieren gjør avtaler med brukeren og pårørende i hvert enkelt tilfelle. De mest aktuelle deltagerne for disse møtene er fastlege og verge. Situasjonen handler ofte om utvikling av demenssykdommen og behov for nye tjenester dette utløser, for eksempel institusjonsplass. Videre er alderspsykiatrisk avdeling i spesialisthelsetjenesten en god støttespiller for demenssykepleieren i spørsmål som handler om medikamentell behandling og oppfølging av personer med tilleggssymptomer, for eksempel hallusinasjoner. Ofte savner hun tilgang på sosionomtjeneste fordi det ofte er spørsmål om økonomi når yngre personer rammes av demenssykdom.

«[...] det er jo noe av det som jeg synes er mest utfordrende, det er økonomibiten, [...] jeg skulle gjerne hatt en sosionom, rett og slett» (demenssykepleier)

Også en følgetjeneste mangler, ifølge demenssykepleieren. Ofte så ender det derfor med at hun selv følger til for eksempel lege for å være sikker på at vedkommende virkelig

kommer seg til legetimen. Samarbeid med frivillige er vanskelig på grunn av taushetsplikten, men noen ganger, hvis man tenker at brukeren har økonomi til det, kan det være at demenssykepleieren nevner muligheten for å ta kontakt med en privat omsorgstjeneste for å følge på handletur eller gåtur.

I forbindelse med demenssykepleierens oppfølging i Kommune 1, legger hun til rette for, og er behjelpelig med å søke på nye tjenester fordi hensikten med oppfølgingsbesøkene er nettopp å avdekke behov for nye tjenester. Demenssykepleieren erfarer at det ofte er hjelp til medisinadministrasjon som er den første tjenesten som er aktuell i et demensforløp. Ofte er de yngre med demens fysisk friske og har ikke andre medisiner, men de har startet opp med Aricept²³ da de fikk demensdiagnosen. Videre er det ofte behov for å bidra til at det opprettes et vergemål slik at brukeren får hjelp til å håndtere sine økonomiske forhold, og dernest er dagaktivitetstilbudet en aktuell tjeneste å søke på tidlig i demensforløpet. Hjelp til medisinadministrasjon kan være en god tjeneste å starte med, forteller demenssykepleieren. Denne tjenesten oppleves lite inngripende for brukerne og er en måte for helsepersonell å etablere kontakt og tillit. Med jevnlig besøk for å følge opp brukerens medisininntak, gis hjemmesykepleien anledning til å observere hvordan brukeren mestrer situasjonen, og det etablerte tillitsforholdet muliggjør det å kunne gi mer hjelp etter hvert som sykdommen utvikler seg, som for eksempel hjelp til personlig hygiene eller for innkjøp av mat og rengjøring i eget hjem. Motsatt kan brukerens manglende tillit til hjelpeapparatet sette en stopper for å gi nødvendig oppfølging. Demenssykepleieren har erfart at det å gjennomføre den kognitive kartleggingen i forbindelse med demensdiagnostiseringen kan gjøre det vanskelig for henne å gjennomføre det videre oppfølgingsarbeidet. Konsekvensen for brukeren er nemlig at demenssykepleierens kartlegging ofte bidrar til at en demensdiagnose stilles, og i enkelte tilfeller også medvirker til at personen får kjøreforbud, hvilket kan sette et samarbeid mellom demenssykepleieren og brukeren i fare. Hun har derfor lært at hun

²³ Legemiddel av typen kolinesterasehemmer som anbefales ved mild til moderat, og i noen tilfeller ved alvorlig grad av demenssykdom, gjerne ved demens av Alzheimers type, <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/legemidler-mot-symptomer-ved-demens>, lastet ned 12.aug.2021)

bør overlate en større del av den kognitive kartleggingen til fastlegen, eventuelt be fastlegen henviser til spesialisthelsetjenesten. Det gjør det enklere for demenssykepleieren å følge opp i etterkant hvis ikke hun har bidratt til «*det stampelet*» (demenssykepleier).

I kartleggingen inngår også å vurdere behov for hjelpemidler som for eksempel GPS, som kommunen selv administrerer, i tillegg til at det kan være behov for å søke om hjelpemidler fra NAV. Demenssykepleieren praktiserer ofte hjelpen til å søke på tjenester slik at hun i søknadsskjemaet henviser til den dokumentasjonen hun har skrevet inn i pasientjournalen, og gjør der oppmerksom på at det er demenssykepleieren som har fylt ut skjemaet. Om ikke brukeren selv, eller pårørende, fyller ut fritekstfeltene i søknadsskjemaet, har likevel saksbehandlerne da demenssykepleierens dokumentasjon å ta utgangspunkt i for å vurdere tildeling av nye tjenester. For øvrig kan det nye søknadsskjemaet med fritekstfelt føre til misforståelser, ifølge demenssykepleieren. Det å formidle skriftlig et hjelpebehov på en så presis måte at det ikke kan misforstås, er ikke bare enkelt. I ett tilfelle skjedde det at opplysningene brukeren hadde gitt i fritekstfeltet i søknaden ble feiltolket på Tjenestekontoret, slik at i stedet for trygghetsalarm, som var den tjenesten brukeren og demenssykepleieren hadde diskutert under et hjemmebesøk og blitt enige om at brukeren skulle søke på, fikk brukeren i stedet innvilget hjelp til praktisk bistand.

I kommune 2 får demenssykepleieren henvisninger fra hele kommunen. Siden demenssykepleierne ikke er samlokalisert med hjemmetjenesten, foregår dialogen mellom demenssykepleierne og hjemmetjenesten derfor oftere via det elektroniske meldingssystemet, og da knyttet til de konkrete brukerne som hører til i de respektive hjemmetjenestesonene. I tillegg til hjemmetjenesten, er saksbehandlerne på Tjenestekontoret den nærmeste samarbeidspartneren for dem. Diskusjonene med saksbehandlerne handler ofte om hvor pasienten er i sykdomsbildet og hvorvidt vedkommende kan ivaretas med hjelp hjemme, eller om det er nødvendig med institusjonsplass. For øvrig har yngre personer med demens ofte behov for andre tjenester enn det kommunen i realiteten har. For dem handler det ikke om tradisjonell

hjemmetjeneste, men i stedet om hjelp til å kunne delta og å oppleve forskjellige typer aktiviteter enten det gjelder kulturopplevelser eller fysisk aktivitet.

Demenssykepleieren sier hun savner at ved tilfeller av diskrepans mellom brukernes ønsker og behov og hva kommunen kan tilby ut fra sine standardtjenester, settes denne diskrepansen på dagsorden slik at det kan danne utgangspunkt for diskusjoner med mål om å kunne utvikle og utvide tjenesterepertoaret. Demenssykepleieren referer til et eksempel hvor pårørende hadde behov for avlastning noen timer nå og da, og hvor brukeren fikk tilbud om plass på dagavdelingen, hvilket er en tjeneste som kan fungere som både et sosialt og fysisk stimulerende tiltak for brukeren, samtidig som det er et avlastende tiltak for pårørende. Men i dette tilfellet så ikke brukeren selv at pårørende hadde behov for avlastning, og nektet å starte på dagaktivitetstilbudet. Dermed ble denne familien stående uten tilbud. Selv om kommunen har oppfylt sine plikter ved å tilby en tjeneste, er det likevel ikke slik at personen med demens, og deres pårørende nødvendigvis har fått den hjelpen de behøver. Demenssykepleieren savner derfor at slike tilfeller, hvor det er et åpenbart behov, men at brukeren eller pårørende av ulike årsaker ikke ønsker å ta imot tilbudet, blir brukt mer aktivt for å kunne utvide repertoaret av tjenester.

Demenssykepleieren forteller videre at hun under Covid-19-pandemien kunne tilby nettopp slik hjelp som hun ellers ikke har mulighet til. Dagavdelingene ble stengt, men behovet for oppfølgingen av mange av brukerne var likevel fortsatt til stede. Demenssykepleieren kunne da improvisere og gjøre noen aktiviteter sammen med enkelte av brukerne som hun ellers ikke kan. Hun tok med brukere én og én på både sykkelturner og byturer, alt etter hva pandemi-restriksjonene tillot, og opplevde at brukerne ble veldig engasjert ved å gjøre disse aktivitetene, og både brukerne selv, ektefellene og demenssykepleieren var veldig fornøyd med hjelpen.

«[...] jeg har faktisk klart å .. på en måte gi liv, eller .. vekke noen nerveceller i hjernen [...] det var veldig interessant å se reaksjonen» (demenssykepleier)

Men demenssykepleieren var likevel veldig oppmerksom på at dette var en type hjelp hun kunne yte kun fordi det ordinære tilbudet var stengt ned som følge av pandemien. Hun var derfor nøye med å presisere dette overfor de pårørende slik at det ikke skulle skapes noen forventninger hos hverken brukerne eller de pårørende om at dette tilbudet kom til å fortsette.

Demenssykepleieren forteller at hun også av og til blir tildelt rollen som koordinator for enkelte av brukerne. I denne rollen inngår det å utarbeide Individuell Plan. Det beste er hvis det er mulig å starte på denne planen tidlig i sykdomsforløpet, ifølge demenssykepleieren. Hvis det lar seg gjøre, forsøker demenssykepleieren å fylle ut denne planen sammen med brukeren og eventuelt pårørende.

«[Planen] handler om her og nå, og hva [de] er opptatt av da liksom, [...] og hva han kunne tenke seg liksom med livet fremover» (Demenssykepleier)

Noen brukere formidler i disse planene hvilke tjenester de ikke ønsker fremover, og demenssykepleieren mener at slike planer kan fungere som et arbeidsdokument som helsepersonell kan bruke som rettleiding for å forsøke å etterkomme brukernes ønsker etter hvert som det blir behov for flere tjenester.

5.3.2 Dagaktivitetstilbud til yngre personer med demens

I begge kommunene er dagavdelingene for yngre personer med demens samlokalisert med andre dagavdelinger og med heldøgns omsorg, dog skilt ut med egne lokaler og ansatte.

Det er to helsepersonell til stede på hver av avdelingene sammen med brukerne. Disse har enten helsefagutdanning på videregående skolenivå eller på høyskole-/universitetsnivå, og har i tillegg mange års erfaring fra arbeid med personer med demens. I Kommune 1 er det én 100% stilling med høyskoleutdanning, mens den andre stillingen deles mellom flere faglærte, til sammen to heltidsstillinger. I kommune 2 er begge de ansatte ved dagavdelingen faglærte; én aktivitør og én hjelpepleier. De ansatte går i sivile klær. Personene som deltar på dagavdelingen kalles «brukere», alternativt

«dagbrukere». Tjenesten skal rette seg mot personer som har fått en demensdiagnose før fylte 65 år.

På dagtilbudene i begge kommuner disponerer de en minibuss til bruk for utflukter sammen med brukerne. I tillegg gjelder for Kommune 1 at de ansatte også har ansvaret for å hente og å bringe alle brukerne til og fra dagavdelingen med denne bussen. I den andre kommunen disponerer de bussen kun tre dager per uke, og transporten av brukerne skjer ved at brukerne hentes og bringes til dagavdelingen av den kommunale persontransporten som også henter og bringer brukerne til dagavdelingene for de eldre. For dagavdelingen i Kommune 2 er det nytt dette året at de disponerer egen buss noen dager per uke. Dette har de ønsket seg lenge og har måttet se at andre avdelinger i virksomheten har fått en minibuss til eget bruk før dem. Med en buss til egen disposisjon, har de nå muligheter til aktiviteter de ikke hadde tidligere; ta med niste og spise frokost ved sjøen eller i marka, reise på småturer til sentrum for å spise is, gå på museum og gå på utstillinger. I tillegg åpner dette også opp muligheten for overnattingsturer.

Antall brukere på avdelingene varierer fra to til seks pr. dag. De ansatte forklarer det varierende antallet med at dette stort sett skyldes at noen brukere flytter på institusjon og noen flyttes over til avdelingen for eldre dagbrukere. I den ene kommunen mister brukerne tilbudet om dagavdeling når vedkommende flytter over på institusjon for heldøgns omsorg. På dagavdelingen i den andre kommunen får de derimot tilbudet om å fortsette såfremt det er ledig plass på avdelingen for *«de er jo 20 år yngre enn de andre som bor der»*, hevder den ansatte på dagavdelingen, og mener derfor at brukerne behøver dette tilbudet, selv etter flytting til institusjon.

En typisk dag på dagavdelingen for yngre personer med demens kan se slik ut:

Kl.08.30 – 09.00 Brukerne hentes i eget hjem

Kl.09.00 – 09.15 Ankommer dagavdelingen

Kl.09.15 – 10.00 Felles frokost

Kl.10.00 – 10.30	Sosialt fellesskap på avdelingen med småprat, en tur ut på terrassen med kaffekoppen
Kl.10.30 – 12.30	På tur
Kl.12.30 – 13.00	Forberede middag, borddekking
Kl.13.00 – 13.50	Middag
Kl.13.50 – 14.00	Forberede hjemtur
Kl.14.00 – 14.30	Transport hjem

Praksisen varierer når det gjelder hvem som blir tilbudt en plass på dagavdelingen for yngre i de to kommunene. I de første besøkene under feltarbeidet i den ene kommunen varierte alderen på deltagerne fra slutten av 50-årene til 72 år, hvorav noen av de i 70-årene hadde fått demensdiagnosen før fylte 65 år. Senere under prosjektperioden hadde denne dagavdelingen kun én bruker under 70 år, og personalet her kunne fortelle at de for en tid tilbake også hadde hatt en bruker på over 80 år. I den andre kommunen er aldersspennet på et gitt tidspunkt under feltarbeidet 59 – 68 år.

Aktivitetstilbudet «på huset» tar utgangspunkt i tilbudet rettet mot de eldre, men hvor de yngre selv bestemmer hvorvidt de vil delta på disse aktivitetene eller ikke. Så hva er så forskjellen på en dagavdeling for yngre personer med demens fra en dagavdeling for eldre? Ifølge en av de ansatte er det å reise ut på tur flere dager i uken den største forskjellen, og *«rommet her med inventaret er annerledes. Det er ikke gamle ting her, men mer moderne møbler og pyntegjenstander»* (helsepersonell). Hun forteller videre at de som regel ikke deltar på de underholdningstilbudene som ellers arrangeres på huset fordi de yngre brukerne som regel ikke ønsker å delta på disse. De ansatte forsøker også å gjøre en forskjell ved at de bringer på bane temaer som er mer tilpasset yngre mennesker. De ansatte er kritiske til en del av underholdningstilbudet på institusjonen, og til det at det presenteres som et reelt underholdningstilbud til de yngre.

5.3.2.1 Om metoder og innhold i et dagaktivitetstilbud

For å formidle hvilket arbeid som utføres i et dagaktivitetstilbud for yngre personer med demens, og hvilke vurderinger som følger dette arbeidet, presenterer jeg her noen mininarrativer:

Transporten: Kjøreturen for å hente og å bringe brukerne til/fra dagavdelingen blir gjennomgått ved hver vernerunde og den er alltid «rød». Avhengig av hvilken demenssykdom, kompenserer enkelte for en språklig svikt ved å bruke kroppsspråket; enten ved å lene seg over sjåføren, eller peke foran sjåføren for å gjøre sjåføren oppmerksom på noe. Andre kan være tilbøyelige til stadig å ta av seg sikkerhetsbeltet for å gå lenger frem i bussen. De ansatte vurderer hvem som skal sitte foran, og hvem de ikke kan ha rett bak sjåførsetet, og dette er med på å bestemme i hvilken rekkefølge de henter brukerne, og det er med i vurderingene før hver utflukt.

Måltidene: De ansatte tilrettelegger hvert måltid i forhold til den enkelte brukers ferdigheter. I dette inngår for hver bruker å vurdere om vedkommende klarer å porsjonere selv, det vil si for eksempel å vurdere hensiktsmessig mengde smør til et hensiktsmessig antall brødskiver. Det inngår også å vurdere om bruker har motoriske ferdigheter slik at vedkommende klarer å anvende spiseredskap. Videre betyr det å vurdere eventuell eksekutiv svikt som kan føre til repeterende handlinger. I en måltidssituasjon vil det si at vedkommende for eksempel kan fortsette å spise den ene brødskiva etter den andre uten å registrere en metthetsfølelse. I tillegg inngår det å vurdere oppmerksomhetsevnen til den enkelte. Hvis problemer med å holde fokus, mister brukeren konsentrasjonen i måltidssituasjonen, og vedkommende klarer ikke å spise maten.

Brukerne har faste plasser ved bordet, og det står bordkort med navn fremme ved hver kuvert. De ansatte må tilrettelegge måltidet av hensyn til hygienekrav, men brukerne er med og hjelper til når maten skal ryddes bort.

Inkludering: Også den sosiale deltagelsen må vurderes og fasiliteres av de ansatte, uansett om det er få eller flere brukere på dagavdelingen. Dette eksempelet er fra en av dagene under feltarbeidet, med kun to brukere på dagavdelingen:

Denne dagen, med to brukere, må de ansatte sørge for at samtalen rundt frokostbordet veksler mellom en dialog mellom alle fire, og mellom to og to, én bruker og én ansatt. Uten de ansatte som fasilitatorer av samtale, ville den ene brukeren tydeligvis dominert på en måte som gjorde at den andre brukeren ville blitt tilsidesatt og passiv. Dialogen ebber ellers fort ut uten at de ansatte selv deltar og styrer samtalen. I samtale fletter de ansatte inn navn på steder og personer de vet at brukerne kjenner til, slik at de gis en anledning til å delta i samtalen. Den ene brukeren forteller om tidligere hendelser som er knyttet til perioden fra den gang hun var yrkesaktiv, og den ansatte følger på og fyller ut mer konkret om arbeidssteder og arbeidsoppgaver hun hadde. Brukeren følger selv på og sier at det er tre år siden hun ble syk. Den andre brukeren får spørsmål om helgen har vært fin og andre spørsmål om navngitte familiemedlemmer og aktiviteter som brukeren muligens har vært med på i helgen. Jeg legger merke til at spørsmålene blir stilt på en samtaleaktig måte slik at det ikke stilles krav til brukeren om å svare på konkrete spørsmål, men at vedkommende i stedet kan henge seg på i samtalen ved å bruke sin generelle kunnskap.

Etter frokost er det «ut på tur». I dag går turen gatelangs i nærområdet. Praten går om «løst og fast». Jeg legger merke til at den ene ansatte naturlig danner «fortroppen» sammen med den ene brukeren, og den andre danner «baktropen» med den andre, slik at de går to-og-to med litt avstand. Fra tid til annen går de igjen samlet for så å gå to-og-to igjen. Begge brukerne er både høflige og omtensomme, «og det lar jeg de få lov til» sier den ansatte etterpå. «Når de for eksempel passer på og trekker oss inn til sida fordi det kommer bil, gir vi uttrykk for at vi setter pris på det». (Fra feltnotatene fra dagavdelingene)

De ansatte forteller om hvordan de må passe på den ene slik at den andre ikke blir sliten og irritert, og hvordan de må passe på at hvis den ene blir irritert, at vedkommende likevel

ikke lar det gå ut over den første med sårende bemerkninger. De beskriver hvilke ord de ikke må nevne, for hvis de nevner akkurat disse ordene så trigges den ene slik at vedkommende blir urolig og svært gjentakende i sine spørsmål, og de beskriver hvordan enkelte har problemer med å komme ut av det samtaleporet de er i, slik at det er vanskelig for andre «å nå inn». Det er temaer de ikke bør berøre fordi det utløser et voldsomt engasjement hos enkelte brukere slik at de kan dominere en samtale langt utover det sosiale normer tilsier. Og det har skjedd at det har kommet til håndgemeng mellom to brukere og hvor personalet måtte gå imellom for å avverge at situasjonen eskalerte.

I den ene avdelingen har de av og til besøk av en hund. Den skaper god stemning og engasjement for alle brukerne. Hunden brukes hvis behov for avledning i situasjoner hvor enkelte av brukerne trenger hjelp til å komme ut av situasjoner hvor det er fare for konflikt med andre brukere.

Personalet på dagavdelingen fremhever i sine fortellinger også viktigheten av pårørendes hjelp til å gi informasjon om brukerens tidligere liv; erfaringer, skolegang, familieforhold og alt som kan være til hjelp for å holde i gang en samtale. Ved å trekke på noe i samtalen som er kjent for brukeren, bidrar det til at den enkelte brukeren føler seg inkludert og gjør det enklere for brukeren selv å delta. Slik informasjon, som pårørende kan bidra med, er derfor viktig for at brukerne skal oppleve trivsel i løpet av dagene på dagavdelingen.

De ansatte forteller også at brukere viser omsorg for hverandre og for de ansatte, at de kan uttrykke frustrasjon over sykdommen de har fått, at noen kan spøke om sykdommen, mens andre lar temaet forbigå i taushet. De ansatte beskriver at for at brukerne skal få anledning til å vise omsorg for hverandre, er det noen ganger nødvendig å si til den ene brukeren at «*ja, det stemmer, han/hun har problemer med å finne de riktige ordene*», når den andre brukeren kommenterer nettopp dette. På den måten får brukerne en mulighet til å forstå og til å presentere seg som omsorgspersoner overfor hverandre og overfor de ansatte.

5.3.2.2 *Om kompleksiteten ved demenssykdom*

De ansatte snakker om kompleksiteten ved det å yte en tjeneste som et dagtilbud til yngre personer med demens. Hver bruker har atferd og symptomer som er svært forskjellig fra de andre brukerne. Dette krever ulik tilnærming overfor brukerne for at den enkelte skal trives på dagtilbudet, og for at gruppen sammen skal fungere og trives. Til dette kreves kompetente ansatte.

Personalet på dagavdelingen trekker frem at brukerne som starter opp på dagtilbudet, synes nå oftere å ha kommet lenger i sin demenssykdom enn brukerne som startet opp på dagtilbudet tidligere. Dessuten har de fleste av brukerne en demenssykdom som progredierer. En av de ansatte mener å erfare at mange av brukerne ofte utvikler et frontalt preg underveis, noe som blant annet betyr mer ukritisk atferd. En gruppe med seks brukere kan slik føre til betydelige utfordringer for to ansatte å håndtere idet det fort oppstår situasjoner med økt forvirring, misforståelser eller atferd som er til irritasjon for andre brukere. Per tiden har Covid-19-pandemien ført til behov for å redusere antallet på dagavdelingen til maksimum fire brukere. Slik er det mulig å holde en viss avstand når de kjører i minibussen. Færre brukere gir mindre rom for situasjoner som kan føre til irritasjon og sinne hos brukerne. De nye og moderne lokalene i dagavdelingen i den ene kommunen gir også små muligheter for å dele gruppen for slik å kunne redusere stimuli og risiko for situasjoner med økt forvirring.

På dagavdelingen i Kommune 2 forteller de ansatte om behov for, i kortere eller lengre perioder, å ta enkelte av brukerne ut av gruppen på grunn av ulike symptomer og atferd som gjør det vanskelig å delta i en gruppe. Det har vært tilfeller hvor enkelte av brukerne har hatt dette behovet i flere uker og måneder, med stor slitasje på personalet som resultat. Det betyr at med to ansatte blir den ene av de ansatte opptatt med å være sammen med en bruker alene store deler av dagen, mens den andre ansatte er sammen med resten av dagbrukerne, som da kan være opp til fem stykker. Hvis de hadde bedt om ekstra bemanning, hadde de muligens fått det, men oftest er de som leies inn ufaglærte, fordi det visstnok er vanskelig å få tak i faglærte, ifølge det den ansatte har blitt fortalt. De ansatte stiller imidlertid spørsmål ved bruk av ufaglærte i demensomsorgen. Generelt

er det krevende å håndtere personer med så forskjellig atferd, og kan derfor ikke gjøres av «*hvem som helst*», ifølge de ansatte.

Fra tid til annen, for eksempel i forbindelse med ferieavvikling, eller hvis det er perioder hvor det er få brukere på avdelingen, blir de ansatte spurt om de kan slå sammen avdelingen med gruppene med de eldre. Det sier de ansatte «nei» til med mindre det er brukere på avdelingen de vet helt sikkert synes er greit å være en dag eller to sammen med gruppene for de eldre. For enkelte av brukerne er det nemlig uaktuelt å være sammen med eldre, da blir de i stedet hjemme, ifølge de ansatte. I stedet gjør de ansatte hele tiden avtaler med hverandre slik at de som jobber på samme avdeling ikke tar ferie eller fridager samtidig. Hvis for mange tar fri samtidig, må de leie inn ekstra bemanning som ikke er så godt kjent med brukerne. Det kan gjøre arbeidssituasjonen til den fast ansatte som er igjen på avdelingen mer krevende, og på enkelte av brukerne merkes det stor forskjell på om det er personale på jobb som har demenskompetanse og som kjenner brukerne, eller ikke.

Avdelingen har også blitt spurt om de kan klare seg med kun én ansatt en time fra morgenen av eller den siste timen på ettermiddagen, noe de ansatte har sagt ikke er mulig. De forklarer dette med at de må være forberedt på å gå imellom ved utagerende atferd, og i enkelte tilfeller med kompleks demenssykdom, er det nødvendig med to personale på kun én bruker. Med slike forespørsler mener de ansatte at omgivelsene ikke har forståelse for at avdelingen er et behandlingstilbud og ikke kun oppbevaring. For avdelingen i den ene kommunen ble det bestemt da den startet at avdelingen skulle bemannes utelukkende med høyskoleutdannede innen helse- og sosialfag samt en aktivitør, men slik er det ikke lenger. Etter endringer i personalgruppa som følge av ansatte som har sluttet, er det nå én stilling bemannet med en høyskoleutdannet og én stilling bemannet av en faglært. Og med ledere som stadig får en større enhet å styre, blir det liten tid for leder til deres avdeling.

5.3.2.3 *Samarbeid og samhandling i og med dagavdelingen*

Personalet på dagavdelingene forteller at det er mindre møtevirksomhet mellom dem og saksbehandlerne nå enn tidligere, og i den ene kommunen var de tidligere også med saksbehandlerne på hjemmebesøk slik at de kunne opprette kontakt med brukerne allerede hjemme. Det å være med i et hjemmebesøk tror hun kunne bidratt til større rekruttering fordi brukerne da hadde fått knyttet kontakt og møtt noen personlig fra avdelingen allerede før vedkommende startet opp.

Videre er det ulike samarbeids- og tildelingsmøter på Tjenestekontoret hvor hjemmetjenesten og institusjonene er representert, men hvor dagavdelingen normalt ikke inviteres inn. Den ansatte undres spesielt over ett tilfelle hvor en av deres yngre brukere fikk innvilget sykehjems plass og skulle flytte på institusjon, og det ble arrangert samarbeidsmøte mellom hjemmetjenesten og institusjonen, men uten at dagavdelingen ble invitert. Dette til tross for at denne brukeren var fem timer per dag fem dager i uken på dagavdelingen, slik at det var helsepersonellet på dagavdelingen som observerte brukeren i ulike situasjoner og over lengst tid av gangen. Hun mener også at de andre tjenestene, for eksempel hjemmetjenesten, ikke er godt nok informert om dagtilbudet, og hva de gjør der. En vesentlig del av tilbudet er for eksempel at de er ute og går tur hver dag. Hjemmetjenesten burde vite at de da skal hjelpe brukerne med å kle seg for tur slik at de ikke kommer i tynne klær og tynne sko.

De ansatte i dagavdelingene i begge kommuner fremhever den faglige støtten de har fra demenssykepleierne i de respektive kommunene. De henvender seg ofte til demenssykepleierne for faglige råd i konkrete tilfeller hvor de ansatte på dagavdelingen for eksempel opplever at en brukers tilstand har forverret seg, eller de ber om veiledning på en type utfordrende atferd.

De ansatte på dagavdelingene har ofte dialog med pårørende. I tillegg til praktiske spørsmål, erfarer de at pårørende ofte behøver støtte til å ta avgjørelser etter hvert som sykdommen progredierer og egen slitasje øker. Pårørende kan ta kontakt med de ansatte for å diskutere behovet, eller tidspunktet, for søknad om institusjonsplass. De ansatte ved

dagavdelingen forstår det ofte som at de pårørende, gjerne ektefelle, har dårlig samvittighet over å bringe temaet på bane, og at de som fagpersoner, kan være til støtte for pårørende i slike spørsmål og anerkjenne at ektefelle ser behovet for institusjonsplass. Det hender også at helsepersonellet på dagavdelingene er initiativtagerne til å bringe temaet opp for de pårørende fordi de aner at pårørende enten ikke har mot nok til å ta det opp selv, eller at pårørende ikke har forståelse for hvor syk ektefellen er. I slike tilfeller opplever de ansatte enkelte ganger at pårørende ikke er enig i deres faglige vurderinger, og de pårørende har argumenterer sterkt for å utsette institusjonsplass til tross for at kommunen gjerne vil tilby det.

5.3.2.4 Om behov som ikke blir møtt og om tjenester som ikke møter behov

I Kommune 1 er kriteriet for plass på dagavdelingen for yngre, at foruten kognitiv svikt eller demensdiagnose, må brukerne kunne gå for egen maskin. De er ute på tur hver dag, og disse turene ønsker de skal være et vesentlig element ved tilbudet, og noe som skiller dette tilbudet fra andre dagtilbud.

I Kommune 2 har de derimot ikke formulert et slikt krav om gangfunksjon. Jeg spør derfor de ansatte hvordan de gjør det hvis det er brukere som har fysiske utfordringer med tanke på at de nå er så mye på tur. De forteller da at de legger opp til at én dag i uka er for de sprekeste, for de som mestrer å gå i terreng og å gå flere kilometer. På de andre to dagene i uka som de disponerer buss, kan de være mer fleksible, men de er uansett ute på tur også de dagene. Kanskje kjører de til et av småstedene i nabokommunen og går gatelangs der, eller de går på godt opparbeidede turstier i flatt terreng. Da kan de avpasse turlengde og terreng til brukernes fysiske kapasitet. De kan også bruke bilen for å oppsøke miljøer som brukerne har interesse av. For eksempel nevner de at en ny bruker som de venter skal begynne, ikke kan gå så langt, men at vedkommende er hestesportinteressert. Den ansatte tenker da at de kan kjøre til en stall som ligger i nærheten slik at også denne brukeren blir møtt på sin interesse. Den ene dagen under feltarbeidet gjorde de ansatte nettopp slike tilpasninger da en bruker som nettopp hadde begynt, viste seg ikke å ha motoriske ferdigheter som tilsvarte gange i ulendt terreng. Hele avdelingen reiste likevel på tur hvor utgangspunktet var et område med handicaptilpassede stier. Når stiene på

dette området tok slutt, fulgte den ene ansatte med de andre brukerne for å gå videre i terrenget, mens brukeren som ikke mestret gange i ulendt terreng samt den andre ansatte, valgte en annen sti som var bedre egnet for henne. Etter at «de spreke» hadde gått ei runde i terrenget, og via et utsiktspunkt en del høydemetre unna, møttes alle ved en rasteplass for å drikke kaffe i solskinnet. På de to dagene i uka som de ikke disponerer bil, kan de legge opp til at de tar inn brukere som ikke har ønske om, eller muligheten til å gå turer. Og for de brukerne som er der alle dagene i uka, er det helt greit at disse får et par «hviledager».

En av kommunene har forsøkt å utvide tilbudet til yngre personer med demens med et kveldstilbud. Imidlertid var tilbudet såpass begrenset både i innhold og omfang at det ikke ble et reelt tilbud, ifølge de ansatte. Ingen av de to deltagende kommunene har derfor noe aktivitetstilbud for øyeblikket utover dette dagtilbudet som går fra mandag til fredag på dagtid. Men det betyr ikke at ikke de ansatte ser et behov for hjelp for brukerne utover det tilbudet som allerede eksisterer. Noen ganger klarer de å imøtekomme slike behov og ønsker for eksempel ved at et av bokollektivene tar imot en bruker for en helg, slik at ektefelle kan på jobb eller ha nødvendig fri. Dette kan være hjelp som de ansatte ved dagavdelingen selv tar initiativ til. *«Vi vet at vi gjør noe dumt, men vi ser fortvilelsen hos de pårørende»*, sier en av de ansatte ved dagavdelingen. Hun utdyper dette med at ved at de finner løsninger som ikke egentlig er noen tjeneste kommunen tilbyr, er de med på å skjule et behov. De ansatte på dagavdelingen møter pårørende, gjerne ektefellene, om morgenen hjemme i døren når de skal hente bruker, og de kan se at ektefellen ikke har sovet denne natten. Likevel vegrer ektefellene seg mot å ta imot hjelp. I noen perioder har de brukere som blir kjørt til dagavdelingen kl.07.30 fordi ektefellene er i jobb. Da må de ansatte «fleks'e» på arbeidstida slik at én kommer tidligere og går tidligere.

En annen utfordring de ansatte erfarer, er at mange brukere, samt både demenssykepleiere, saksbehandlere og pårørende, mener og har en oppfatning av at enkelte brukere ikke passer i gruppen for de eldre med demens, selv om de er nærmere 70 år eller også eldre. De ansatte på dagavdelingen blir derfor møtt med argumentasjon om at brukerne må få plass på avdelingen for de yngre. Til tross for en alder ut i 70-årene,

er de «ungdommelige» og har en oppfatning av at de er fysisk veldig spreke, og derfor passer best i gruppen for de yngre. Imidlertid erfarer personalet i dagavdelingen at brukerne som kommer til dem ofte har et dårligere funksjonsnivå enn det de først har blitt presentert av saksbehandlerne eller av demenssykepleierne. Dette tror de skyldes at besøkene brukerne har av saksbehandlerne eller demenssykepleierne ofte er veldig kortvarig i forhold til at de på dagavdelingen har anledning til å observere brukerne over flere timer av gangen. I hjemmets kjente omgivelser er det lettere å servere gjestene kaffe og holde en samtale i gang, mens i de fremmede omgivelsene som dagavdelingen representerer, vil slike aktiviteter falle vanskeligere for en person med kognitiv svikt.

«Det er som regel stor forskjell på en person på 78 år og en person på 68 år», sier den ansatte. De har oftest helt forskjellige interesseområder, dessuten er det ofte slik at disse ikke er så fysisk spreke som de selv, deres pårørende og demenssykepleierne ofte sier at de er. Det er større forskjell mellom gruppene eldre og yngre personer med demens enn mange oppfatter at det er. I gruppen for de eldre har de hatt reminiseringsgrupper, men det er ikke noe de unge er opptatt av. I avdelingen for de eldre har de ansatte høytlesning fra aviser og fra bøker, det samme har de ansatte forsøkt på avdelingen for de yngre, men brukerne der er ikke interessert, sier den ansatte. Fellestrimmen som er to ganger i uka er kjempefin, men ikke for de yngre, de liker å utfordre seg mer fysisk og å oppleve mer ved å komme ut. Men mange brukere i begynnelsen av 70-årene synes ikke selv de passer inn i en gruppe for de eldre. Det kunne derfor vært en idé med en egen gruppe for de i alderen cirka 70 – 80 år, *«for dagens syttiåringer er ikke sånn som syttiåringene var for femten år siden»* (helsepersonell på dagavdelingen). Og hvis de først har tatt imot én eller to personer med demens som er rundt 70 år, så blir det vanskeligere å rekruttere personer med demens som er i den egentlige aldersgruppen for tilbudet. For når de da får spørsmål om å ta imot brukere som er midt i 50-årene, så er man i tvil om avdelingen passer fordi snittalderen på avdelingen da er relativt høy i forhold til den tenkte målgruppen. Én av dagene under feltarbeidet på dagaaktivitetstilbudet var nettopp det en reell problemstilling da avdelingen dagen før hadde fått meldt inn en person med demens på 65 år, men hvor saksbehandleren overfor personalet på dagavdelingen lurte

på om vedkommende ville passe inn i gruppa fordi det da var flere som er eldre enn «yngre eldre» på dagavdelingen.

Med jevne mellomrom får dagavdelingen også henvendelse fra Tjenestekontoret om brukere uten demensdiagnose, men hvor andre mentale eller psykiske tilstander er mer fremtredende. Da kan det handle om personer som de holder på å «sy sammen» et hjelpetilbud for ved Tjenestekontoret. Det kan dreie seg om yngre med fysiske utfordringer og med ulike skader i hjernen, men ingen demensdiagnose. Den ansatte sier at på denne avdelingen skal de ha en demensdiagnose, eller være under utredning for demens, for å kunne få et tilbud. Hun sier de har forsøkt tidligere å ta imot personer hvor det er en mulig kognitiv svikt, men hvor psykisk sykdom er det mest fremtredende, og det har ikke vært vellykket, særlig ikke for de øvrige brukerne. Hun sier det blir for vanskelig å skulle gi et bra tilbud til alle hvis de skal få inn brukere med andre diagnoser enn demens.

5.4 Analytiske spørsmål til empirien

Det empiriske materialet viser at tildelings- og tilretteleggingsprosessen skjer på bakgrunn av en rekke hensikter og hensyn som endres underveis i tildelings- og tilretteleggingsprosessen. Fra det personlige møtet mellom saksbehandleren og brukeren initialt i prosessen, hvor fokuset synes å være på brukers situasjon, synes dette å komme i skyggen av andre forhold senere i prosessen når beslutningen om tildelingen tas. I utøverleddet er det igjen brukers situasjon som er i fokus, selv om tjenesten der nødvendigvis ikke er i tråd med brukernes ønsker og behov. Med bakgrunn i den teoretiske forståelsen jeg legger til grunn i denne studien, og den presenterte empirien, kan følgende analytiske spørsmål stilles:

1. Hvilken diskursiv praksis representerer tildelings- og tilretteleggingsprosessen, og hvordan endres den gjennom tildelings- og tilretteleggingsprosessen?
2. Hvilke bredere sosiale strukturer kan den diskursive praksisen ses i sammenheng med?

I henhold til det sosialkonstruksjonistiske paradigmet er kategorisering en av mekanismene som konstituerer tildelings- og tilretteleggingsprosessen. Et interessant spørsmål blir da:

3. Hvordan kategoriseres yngre personer med demens, og med hvilken hensikt og konsekvenser?

Med bakgrunn i de endringene jeg har lagt til grunn om hvordan vi omtaler individers medvirkning og involvering i tjenestene spør jeg også:

4. Hvordan kan begrepet «personorientering» forstås innenfor den diskursive praksisen, og med hvilke sosiale konsekvenser?

Disse analytiske spørsmålene danner utgangspunktet for presentasjonen av funnene i de neste kapitlene.

6 Den diskursive praksisen som konstituerer tildelings- og tilretteleggingsprosessen

I dette kapitlet presenteres de diskursene som utgjør den intertekstuelle kjeden som tildelings- og tilretteleggingsprosessen representerer. Ved å identifisere diskurser og diskurstyper, og hvordan de kombineres i de ulike fasene av tildelings- og tilretteleggingsprosessen, er det mulig å si noe om hvilke virkelighetsforståelser som ligger til grunn i de ulike fasene av prosessen, hvilke sosiale posisjoner som skapes av disse virkelighetsforståelsene, og i hvilke relasjoner, herunder også relasjoner av dominans, de sosiale posisjonene inngår i. Det betyr ikke at det er separate og klart avgrensbare oppfatninger som gjelder for hver av de ulike fasene som til sammen utgjør tildelings- og tilretteleggingsprosessen, men i stedet at ulike kombinasjoner av diskurser og diskurstyper fremkommer med ulik styrke i de ulike fasene, og med ulike konsekvenser for praksis. Det er hvilke diskurser, og endringene i konstellasjonen av diskursene gjennom de ulike stadiene av tildelings- og tilretteleggingsprosessen; her presentert analytisk som en intertekstuell kjede, som er interessant å undersøke for å kunne forstå den sosiale praksisen som ligger til grunn for hjelpen yngre personer med demens mottar. Dette representerer to av nivåene, «tekst» og «den diskursive praksisen», i Faircloughs analytiske modell. De bredere sosiale strukturene, som utledes av analysen av den diskursive praksisen, presenterer og diskuterer jeg i kapitlene 7-9. Dette tilsvarer det tredje nivået i Faircloughs analysemodell.

For å knytte presentasjonen av empirien til presentasjonen av funnene, repeteres enkelte av sitatene fra empirikapitlet i dette kapitlet. I tillegg trekker jeg inn ytterligere sitater fra intervjuene og feltsamtalene, samt gjengir fra feltnotatene for å underbygge funnene. I dette kapitlet, hvor sitatene har analytisk relevans, gjengis disse i henhold til transkripsjonsnøkkelen presentert i avsnitt 4.7.5. Der analysen har tillatt det, har jeg likevel utelatt transkripsjonssymboler for å øke leservennligheten.

6.1 Den yngre personen med demens sin diskurs – mestring og mening

En diskurs som handler om deltagelse, og en diskurs som handler om å kunne ta selvstendige valg artikuleres sammen i brukers tekst, som utgjør det analytiske utgangspunktet for den intertekstuelle kjeden. Brukerens diskurs kan sammenfattes med begrepene mestring og mening.

Felleskap med andre og gjerne i sammenheng med fysisk aktivitet, er et fremtredende tema i teksten. En oppramsing av ulike fysiske aktiviteter understreker dette og posisjonerer personen som fysisk og sosialt aktiv. Uttalelser som «*Jeg vil ikke sette meg ned*» viser at aktivitet og deltagelse vurderes positivt. Intervjuteksten bekrefter behovet og kapasiteten for sosial deltagelse med eksempler på konkrete og nåtidige natur- og kulturopplevelser i fellesskap med andre. I teksten nevnes både overnattingsturer i fjellet, sykling, skigåing og treningscenter. Den sosiale deltagelsen disse aktivitetene bringer med seg, understreker også den unge alderen til personen som søker om tjenester. Konteksten bruker er i, med yrkesaktiv ektefelle, jevnaldrende venner som er yrkesaktive, barn som fortsatt bor hjemme og barn som nettopp har flyttet ut, samt en aldrende forelder, fører med seg aktiviteter relevant for aldersgruppen. Oppfølging av treningstider for tenåringer, kjøring av barna til aktiviteter, middagen som skal «times» i forhold til andre aktiviteter i familien, samt andre selskapeligheter, er alle aktiviteter som følger med det å være del av et sosialt nettverk.

I teksten posisjonerer personen med demens som agens. Uttalelser som «*jeg gjør*», «*jeg går*» og «*jeg vil ikke*», og det å handle, enten med referanse til konkrete aktiviteter eller mer generaliserende beskrivelser av aktiviteter, gjøres til tema. Metoder for å kompensere for sviktende hukommelse er innført i hjemmet; tavle hvor dagens aktiviteter og klokkeslett for disse er skrevet inn henger lett synlig i ett av oppholdsrommene. Når det kommer til aktiviteter som krever større grad av abstraksjonsevne og kognitiv resonnering, lener han seg på ektefelle, som opptrer som en proxy for egne kognitive ferdigheter. Ektefellen inngår derfor som en kognitiv støtte

som spiller en sentral rolle i både å ajourføre tavla, muntlige påminnelser om klokkeslett og avtaler samt «det å gjøre sammen med». Videre er det private nettverket informert om diagnosen samtidig som han også har involvert det offentlige nettverket med å sende inn en søknad på tjenester. Ved å informere venner om diagnosen, gjør han seg tilgjengelig for praktisk og sosial støtte fra sitt private nettverk, i tillegg til at han har gjort seg tilgjengelig for hjelp også fra det offentlige hjelpeapparatet. For å kunne beholde kontinuiteten i eget liv, tar han i bruk interne mestringsmetoder som innebærer en kognitiv tilpasning til de nye livsbetingelsene. Slik posisjoneres personen med demens som den som selv tar kontrollen over eget liv, men i et fellesskap med det private og det offentlige nettverket.

Modernitetens individualiseringsidéer fremkommer gjennom alle henvisningene til det å være selvstendig. Uttalelser som «*og det passer ikke meg*» når han kommenterer kommunens standardtjenester, kan leses som et forsvar for det å beholde sin autonomi og å kunne bestemme selv ut fra de interessene han allerede har, uten å måtte tilpasse seg en standardisert hjelp bestemt av andre.

Hele teksten kan leses som et forsvar for det å kunne være fortsatt aktiv og å kunne delta. Individualiseringsidéene innebærer forventninger om et individuelt ansvar for eget liv og egen helse. Idéer som ofte blir utfordret nettopp ved (demens)sykdom. Tekstens fokus på nettopp aktivitet og deltagelse, og aktiviteter som handler om både mer og andre typer aktiviteter enn det som forbindes med aktiviteter og aktivitetsnivå for gamle og syke, kan tolkes som et forsøk på å skape avstand til en antatt underliggende holdning som innebærer en stereotyp oppfatning av personer med demens som inkapable, inaktive og gamle.

Videre aktiveres en diskurs som handler om at offentlige tjenester er utilstrekkelige i forhold til å kunne dekke individuelle ønsker og behov. Den alminnelige oppfatningen av et behov for å begrense ressursene på offentlige helsetjenester fremkommer når jeg spør: «*Hvilke forventninger har du egentlig [til tjenestene du tilbys]?*», hvor personen med demens svarer; «*[J]eg har kanskje litt for store?*» og ler litt. Den modale ytringsformen og den lille latteren i og etter svaret viser at personen med demens selv ikke synes at

forventningene er for høye, men at han anser muligheten for selv å kunne påvirke dette som veldig liten.

Mestringsbegrepet kan i denne teksten forstås ut fra både en demokratidiskurs og ut fra en individualiseringsdiskurs. Med bakgrunn i individualiseringsidéene, kan mestringsbegrepet forstås som å hvile på verdier som handler om å mestre for å klare seg selv - å være selvstendig. Dette kan forklare tekstens sterke fokus på aktivitet og det å skape avstand til kategorien «gammel». Det hyperkognitive samfunnet verdsetter nettopp egenskaper som autonomi og selvstendighet, og alle tilstander som kan true muligheten for selvstendighet oppleves som potensielt marginaliserende. Imidlertid kan mestringsbegrepet også knyttes til de ressursene som personene med demens og deres omgivelser gjensidig genererer for å mestre sykdommen, omgivelser i hvilket også den kommunale helse- og omsorgstjenesten inngår. Det vil si å ta ansvar for seg selv, men også å ha tillit til en gjensidig forpliktelse for ansvar og omsorg. En oppfatning om gjensidighet inngår både i det å delta i et privat nettverk, som familien og vennekretsen representerer, og også i et offentlig nettverk som den offentlige helse- og omsorgstjenesten representerer. Mestring kan slik ses som demokratisk deltagelse.

Selv om teksten domineres av temaene aktivitet og vitalitet, er likevel ikke beskrivelser som omfatter demenssykdommen fraværende. I stedet inngår beskrivelser som handler om sykdommen som en taus antagelse i beskrivelsene av mestring og aktiviteter. Selv om teksten handler mest om aktivitet og vitalitet, er personen likevel fullt innforstått med diagnosen. Demenssykdommen, med alle dets stereotypiske oppfatninger om inkapabilitet, gis derfor ikke noen plass i teksten, og danner derfor mer kontekst enn tekst.

6.1.1 Oppsummering – brukerens diskurs

Oppsummert handler personen med demens sin diskurs om muligheten til sosial deltagelse ut fra sine livsbetingelser som handler om å være ung og samtidig ha en demenssykdom. Mestringsbegrepet er sentralt og forstås både ut fra en demokratidiskurs som posisjonerer den yngre personen med demens i et gjensidig

samspill med omgivelsene, og ut fra en individualiseringsdiskurs som posisjonerer den yngre personen med demens som selvstendig og med egne forutsetninger for å gjøre valg. Samtidig trekker teksten også på en diskurs som handler om offentlige tjenester som utilstrekkelige for hans individuelle ønsker og behov.

6.2 Søknadsskjemaet

Det skriftlige søknadsskjemaet ses analytisk som den neste teksten i den intertekstuelle kjeden, idet veien inn som bruker i den kommunale helse- og omsorgstjenesten er nettopp via søknadsskjemaet.

Tildeling og tilrettelegging av helse- og omsorgstjenester representerer en struktur med faste prosesser for behandling av søknad og tildelingen av hjelp, hvilket kommer frem av det neste sitatet:

«[...] å sørge for at den enkelte får ivaretatt behov for nødvendig helsehjelp [...] det er jo selvfølgelig individuelle vurderinger, men at.. vi gir like tjenester til like behov,»
(saksbehandler)

Individuell saksbehandling, men samtidig likhet i hvilken hjelp som gis, det vil si å følge et rettferdighetsprinsipp som forutsetter transparente prosesser, representerer elementer som kan knyttes til byråkratiske organisasjonsformer. Bruk av søknadsskjema i seg selv representerer skriftliggjøringen som kan knyttes til en byråkratisjanger. Denne skriftliggjøringen av enkeltindividers hverdag, liv og helse, danner bakgrunnen for de individuelle vurderingene og avgjørelsene som tas, og har en ikke-diskursiv effekt i det utfallet av denne skriftliggjøringen betyr hvorvidt personen som har søkt om en tjeneste, får tildelt hjelp, eller ikke, og i tilfellet i hvilket omfang.

Byråkratisjangeren understrekes av en offisiell stil på søknadsskjemaet, med kommunelogo og skjematisk oppstilling av plass for å fylle inn personalia som gir inntrykk av en formell stil. Språket preges av mange nominaliseringer, slik som allerede i overskriften; «Søknadskjema for helse- og velferdstjenester» (søknadsskjema Kommune 2), og som introduksjon til personopplysningene; «Personopplysninger, den

bistandstrengende», og passivkonstruksjoner; «*det søkes om*», (søknadsskjema Kommune 2), som orienterer teksten ut fra virksomhetens perspektiv. Avkrysningsboksene med mulighet for å markere hvilken tjeneste man søker på, sammen med øvrig tekst på første side av skjemaet, tydeliggjør at det er Tjenestekontoret i kommunen som er avsender og den med den autoritative posisjonen.

Imidlertid forsøker teksten med bruk av personlige pronomen som «du» («*Dersom du er usikker på hvordan søknaden skal fylles ut*», søknadsskjema Kommune 2), og «din» («*Hvem er din fastlege?*», søknadsskjema kommune 2) å simulere en samtale. Sammen med fritekstfelt som skal gi muligheten for den som søker til å beskrive med egne ord hva man behøver hjelp til, som i «*Beskriv din livssituasjon*» (søknadsskjema Kommune 2), kan dette ses som et forsøk på å personliggjøre relasjonen mellom virksomheten og den som søker om en tjeneste, og et forsøk på å simulere en likeverdige relasjon mellom virksomheten og den som søker om en tjeneste.

Kommune 1 har i noen år praktisert bruk av et skjema med kun fritekstfelt, uten avkrysningsbokser for å markere hvilken tjeneste man søker på, mens Kommune 2 foreløpig har beholdt sitt skjema med avkrysningsbokser. Det nye skjemaet kan ses som del av en individualiseringsdiskurs hvor også fokuset på brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenestene inngår:

Jeg kommenterer at i denne kommunen begynte man jo med et nytt søknadsskjema for noen år siden, og spør om noen har noen synspunkter eller meninger om dette og hvem/hva som initierte det. Jeg ble fortalt at nytt søknadsskjema kom som en følge av et stadig større fokus på mestring og sammen med «Hva er viktig for deg»-mottoet. (Fra feltnotatene fra Tjenestekontoret)

«Hva er viktig for deg» er en metafor hentet fra Folkehelseinstituttets kampanje med samme navn (se fotnote 19) som kom i stand som et forsøk på en retningsendring innenfor helse- og omsorgstjenestene for å oppnå større brukermedvirkning. Mens den formelle og skriftlige stilen som søknadsskjemaet representerer, kan virke fremmedgjørende og objektiverende, representerer hjelpetekstene med bruk av

personlig pronomener en subjektiverende teknikk hvor «du»-formen i deler av teksten indikerer at den offentlige helse- og omsorgstjenesten inntar søkerens perspektiv. Språket hentet fra en hverdagsetos uten bruk av fagspesifikke uttrykk kan tjene som bevis for dette. Den direkte henvendelsen til personen som søker om en tjeneste i «*Beskriv hva som er vanskelig for deg/dere*» (søknadsskjema Kommune 1), og «*Hvordan løser du/dere det i dag?*» (søknadsskjema Kommune 1) fungerer som en personliggjøring og en tekstliggjøring av nettopp individualiseringsdiskursen som innebærer både frihet til å ta egne valg, men også det å ta ansvar for eget liv og egen helse.

Selv om teksten i denne delen av søknadsskjemaet slik kan hevdes å inngå i en individualiseringsdiskurs, avdekkes også en tvetydighet i forhold til hvilket perspektiv som tas. Mens imperativet som ligger i betydningen av «*Beskriv hva som er vanskelig for deg/dere*» viser til en subjektiv erfaringsbeskrivelse, underbygger overskriften som kommer forut for den nevnte hjelpeteksten: «*Legg gjerne ved siste dokumentasjon fra lege el.*» (Søknadsskjema Kommune 1) også betydningen av den objektive beskrivelsen i søknadssammenheng. Til tross for den direkte henvendelsen til personen, kan den subjektiverende formen således knyttes an også til virksomhetens perspektiv fordi veiledning som retorisk stil nettopp er en fagdisiplindiskurs tilgjengeliggjort ved hjelp av en hverdagsetos (Fairclough, 1992). Forsøket på den personlige henvendelsen kan dermed ikke ses som en bekreftelse på et brukerperspektiv. Teksten for øvrig preges derimot av nominaliseringer, noe som viser virksomhetens perspektiv i teksten.

Videre gir hjelpeteksten, «*Beskriv hva som er vanskelig for deg/dere*»), ingen føringer for type hjelp man kan få. Teksten lar det ligge åpent hvorvidt tjenestene rommer «alt» eller «ingenting». Uten noen former for en presentasjon av type tjenester, standard på tjenestene eller vurderingskriterier, er det vanskelig for personen som søker å gjøre valg. I stedet opptrer virksomheten som den med den interne kunnskapen og beholder sin autoritative posisjon, mens den som henvender seg til kommunen med behov for hjelp, posisjoneres som den underlegne. Hjelpeteksten kan slik leses inn i en diskurs som handler om å måtte begrense bruk av offentlige ressurser.

Personen med demens som har søkt på tjenester, har brukt kommunens søknadsskjema og krysset av på at han søker om både støttekontakt og dagaktivitetstilbud. Han har videre meddelt kommunen (hjelpetekst i søknadsskjemaet i parentes, og svarene til personen med demens i kursiv) hva han mestrer («Beskriv hva du mestrer selv»); «*[J]eg mestrer de fleste daglige gjøremål*», og hva han trenger hjelp til («og hva trenger du hjelp til»); «*[...] men trenger hjelp til å delta i aktiviteter*. Videre har han beskrevet sin livssituasjon («Beskriv din livssituasjon») som «*[J]eg har alltid vært aktiv, men sykdommen gjør det vanskelig for meg å holde meg aktiv slik som før*», samt gitt utfyllende opplysninger om egen helse («Opplysninger om din helse som grunnlag for søknaden»): «*For to år siden fikk jeg diagnosen Alzheimers demens. Dette har endret hverdagen min veldig*». Brukers opprinnelige diskurs, som handlet om demokratisk deltagelse og selvstendighet, blir kun delvis reproduisert i søknadsskjemaet. Personliggjøringen, som hjelpeteksten representerer, bidrar til at den som søker på en tjeneste, kan svare i «jeg»-form (som i: «jeg har alltid vært aktiv» og «noe som endret hverdagen min..») og får slik frem noen subjektive erfaringer med sykdommen. Samtidig begrenses meddelelsen av den subjektive erfaringen av at skriftliggjøringen i seg selv skaper avstand fordi bruker må objektivere subjektive erfaringer for å kunne skrive dem inn i søknadsskjemaet. For eksempel er «delta i aktiviteter» en nominalisering som generaliserer både type aktiviteter og de menneskelige aspektene ved dette. Brukers opprinnelige diskurser er nå transformert til en generalisert beskrivelse av en konkret situasjon for en konkret bruker.

6.2.1 Oppsummering av søknadsskjemaet som diskursiv praksis

Til tross for forsøk i søknadsskjemaet på å personliggjøre forholdet mellom virksomheten og den som søker om hjelp, posisjoneres helse- og omsorgstjenesten som den med autoritet og innbyggeren som den med begrensede muligheter til å definere egne behov. Den formelle og skriftlige stilen og det organisatoriske språket med alle nominaliseringer som legger avstand mellom den lokale helse- og omsorgstjenesten og personen som søker på en tjeneste, bygger opp under den autoritative posisjonen til den kommunale enheten, og etterlater brukeren tilsvarende i en posisjon med små muligheter for å kunne påvirke prosessen med å planlegge egen tjeneste.

6.3 Saksbehandlerne hjemmebesøk – det handler om mennesker

Det er de personnære og personrettede aktivitetene som preger denne delen av tildelings- og tilretteleggingsprosessen, og teksten vektlegger deltagelse og omsorg. Hjemmebesøket betyr at saksbehandlerne møter hver enkelt av dem som søker på tjenester ansikt-til-ansikt. Ved hjelp av en uformell og muntlig stil i dialogen tar de rede på hva som er situasjonen og behovene for akkurat denne personen. Det er derfor den subjektive erfaringen til den hjelpetrequende som her vektlegges, og det å ville den andre vel. Den diskursive praksisen avdekker verdier som omfatter omsorg og empati. Det følgende sitatet er eksempel på hvordan omsorgsdiskursen tekstliggjøres gjennom ordvalg og retorisk stil:

*«[J]eg tar jo veldig ofte et besøk *hjem jeg da [...] og .. prater med de [...] for det er litt godt å [...] se både hvordan de *bor, og hvordan de *er» (saksbehandler).*

Den uformelle stilen på samtalene i hjemmebesøket tillater et dagligspråk uten ord og begreper knyttet til spesielle disipliner, og den retoriske stilen vektlegger følelser og nære relasjoner, som vist med ord og uttrykk som *«på godt og vondt»* (saksbehandler), og *«[man er] heldig og på en måte komme hjem i folks *liv da»* (saksbehandler). Et språk som gjør informasjonsutveksling mulig og forståelig for begge parter er vesentlig, og teksten avdekker lite bruk av fagspesifikke begreper og uttrykk. Samhandlingen er preget av muntlig dialog og et hverdagslig språk; *«finne ut av», «få hjelp»* og *«glad i å gå på tur»*.

En diskurs som handler om medbestemmelse og deltagelse, hvilket også fremgår av personen med demens sin tekst, artikuleres sammen med en omsorgsdiskurs. Dette underbygges av saksbehandlerne arbeid med å komme i, og å ha dialog, med personene som søker på tjenester.

I sitatet *«ja, for alle mennesker har [...] noe *friskt ved seg uansett hvor syke eller gamle de er»* (saksbehandler) posisjoneres de som søker på tjenester i nettopp en hybrid

demokrati-/omsorgsdiskurs som en deltagende samfunnsborger, uavhengig av sykdom eller svikt.

En diskurs som handler om likeverd, fremkommer videre gjennom tekstens fremtredende fokus på å fremstille brukerne som «likemenn». Med ord som «*menneskemøtene*», «*komme hjem til folk*» og «*levde liv*», samt bruk av pronomener som «*vi*», «*man*» og «*en*» viser teksten til «hvem som helst» og «alle». Videre fremkommer diskursen tekstuelte av alle henvisninger til det å tone ned antatte hierarkiske maktrelasjoner.

«*[D]et er liksom ikke nødvendigvis min standard som skal.. skal inn i [...] vedkommendes liv, men hvordan .. bidra til at man kan ha det godt.. der man *er_*» (saksbehandler).

Sitatet presenterer en virkelighetsforståelse som fremhever et likeverdig forhold mellom saksbehandleren og den hjelpetrengende. Med den kategoriske modaliteten, «det er», og med modifiseringene «liksom» og «ikke nødvendigvis» uttrykkes en anerkjennelse av ansvar og evne til selv å definere standard på eget liv for den hjelpetrengende. Saksbehandleren konstrueres slik som uten den med en autoritativ forståelse av søkerens situasjon, men i stedet som en som skal sørge for et miljø som legger til rette for at den hjelpetrengende kan beskrive sine subjektive erfaringer og behov:

«*[...] og *hvor du legger nivået på den samtalen du.. du *har, [...] hvor *starter jeg [...], noen steder så.. må man være liksom ve:ldig forsiktig og.. tråkle seg for ikke liksom.. få døra igjen og ikke ha en *dialog [...]*» (saksbehandler).

Med trykk på «hvor», «har», «starter» og «veldig» om beskrivelsene av samtalsituasjonen, relativiseres saksbehandlerens posisjon i forhold til brukerens. En muntlig og uformell stil er derfor et virkemiddel for å fange den subjektive forståelsen brukeren har av egen situasjon. Kunnskapen til den hjelpetrengende presenteres derfor som del av det som inngår i saksbehandlerens profesjonelle vurdering.

Denne likeverdigheten fremkommer også gjennom hvordan teksten peker på både et selvstendig ansvar og et gjensidig ansvar for eget liv:

*«[...] men man er liksom ansvarlig for eget *liv, og så tar vi noen *valg, bevisste og ubevisste ==men det er på en måte [...] det er *summen av mange ting som gjør at en *er den man *er,» (saksbehandler).*

Med ordene «bevisste eller ubevisste [valg]» og «summen av mange ting» tekstliggjøres et menneskesyn som ser personer som gjensidig avhengige av andre personer, steder og historie. Det betyr at vi har begrensede muligheter til å påvirke eget liv, og dermed et begrenset ansvar for alt som skjer i eget liv. Samtidig har vi et ansvar for andres liv. Situasjonen mellom saksbehandleren og personen med et hjelpebehov kunne slik vært motsatt.

Med denne forståelsen av gjensidighet posisjoneres personen som søker om hjelp og saksbehandleren som gjensidig avhengige, og som likeverdige. Den ene som bruker av kommunale helse- og omsorgstjenester, og den andre som helsepersonell med en moralsk forpliktelse til handling. Dette kan knyttes til egalitære verdier som vektlegger likeverd og demokratisk medbestemmelse. De norske helse- og omsorgstjenestene har vært kjennetegnet av nettopp disse verdiene som innebærer samfunnets kollektive ansvar og moralske forpliktelse til å hjelpe alle, også dem som i første omgang ikke selv ser et behov for hjelp. Demokratidiskursen og omsorgsdiskursen kan slik ses som konstituerende for en egalitær velferdsstatsdiskurs.

6.3.1 Maktbegrepet – et illegitimt begrep

Saksbehandlerens sterke fokus på å komme i dialog med den enkelte person med et hjelpebehov, kan leses som den moralske forpliktelsen til handling som inngår i en omsorgsdiskurs. Alle henvisningene til det å være «gjest» for saksbehandler, underbygger denne diskursen. Den sosiale posisjonen som gjest fremstiller virksomheten, personliggjort gjennom saksbehandleren, og den som har søkt på en tjeneste, som likeverdige parter. Diskursen uttrykker således en avstand til en (historisk) forståelse av offentlige institusjoner med makt over enkeltpersoner, og som posisjoneres sine innbyggere nederst i et makthierarki. Dette kan ses av flere sitater, blant annet dette:

«[...] det *er mange som: gir uttrykk for at {[ac]åh jeg grua meg så til du kom jeg}» (saksbehandler).

Ved hjelp av en representert diskurs, som her gjengivelsen av brukerens uttalelse i et av saksbehandlerens hjemmebesøk, legges det avstand til nettopp en oppfatning av offentlige institusjoner, og et offentlig helsevesen, med urimelig mye makt over enkeltpersoner og deres situasjon. Sitatet markerer i stedet saksbehandlerens solidaritet og likeverd med brukerne. En oppfatning av den offentlige helse- og omsorgstjenesten som en institusjon som kan bestemme over sine innbyggere presenteres slik som en ikke legitim oppfatning.

Men hjemmebesøket har også potensiale for konflikt. Ordet «hjemmebesøk» er en nominalisering av å besøke (noen) i eget hjem, og er et eksempel på hvordan nominalisering endrer perspektiv. Mens «hjemmebesøk» assosieres med en profesjonell hjelperelasjon, og dermed med et potensiale for en asymmetrisk maktrelasjon, assosieres det «å besøke noen hjemme» med en privat sammenkomst mellom likeverdige venner. Disse to motsetningsfylte perspektivene fremkommer også i sitatet «[J]eg er på *min jobb, men jeg er gjest i hjemmet ditt» (saksbehandler). Trykk på «min» fremhever den profesjonelle relasjonen, som kontrasteres med «gjest i hjemmet ditt» som i stedet henviser til den private sfæren til den som søker om en tjeneste. Teksten viser at saksbehandleren forsøker å pendle mellom de sosiale posisjonene som profesjonell og som gjest. Posisjonen som «gjest» fremkommer implisitt i flere sitater, som i «å komme hjem til noen», men også i situasjoner hvor saksbehandleren må avfinne seg med posisjonen som *ubuden* gjest. Hjemmet tilhører vår private sfære som knyttes til egne konvensjoner for atferd, som kommer i konflikt med de konvensjonene som knyttes til profesjonelt arbeid (Öresland, 2011). Den diskursive formen som konstitueres av saksbehandlerens posisjon som «gjest», stemmer ikke overens med innholdet i diskursen som konstitueres av saksbehandlerens posisjon som «profesjonell», noe som medfører et potensiale for konflikt:

«[...] det er jo saker hvor vi ikke .. tenker at vi er så velkomne,» (saksbehandler).

Dette forsøker saksbehandlerne å overskride. Ved å vise til ydmykhet og underdanighet, forsøker saksbehandleren å kompensere for den freidige atferden som det er å komme som uinvitert inn i et hjem:

*«[...]så kommer vi i et hjem, vi må *komme inn på en ydmyk måte,»* (saksbehandler).

Maktdimensjonen forsøkes også å tones ned ved å posisjonere saksbehandleren som en representant for innbyggerne, det vil si som én blant resten av folket:

*«[...] å være *ydmyk for det du .. *representerer [kommunen] da, [...] så det er noe med å være *ydmyk i forhold til den rollen der,»* (saksbehandler).

Med tekstens henvisning til «kommunen» og «rollen», posisjoneres saksbehandleren som en likeverdig med den øvrige befolkningen som skal tjene innbyggernes interesse.

Posisjonen som innbyggernes representant, fremkommer også i det følgende sitatet:

*«[J]eg tenker også litt på det *ansvaret da, som vi har, [...] *en av de *få som får være med og .. på en måte.. [liten latter] bestemme .. *hvem som.. skal på sykehjem for eksempel, altså det er et stort *ansvar synes jeg [...] det er et stort *ansvar å forvalte de ressursene på rett måte,»* (saksbehandler 1).

«[H]vem som» og «forvalte de ressursene der» henviser til å skulle ta hensyn til både individuelle og kollektive behov, og viser spenningen ved saksbehandlerens posisjon. Ansvarsbegrepet fremheves her både ved å legge trykk på begrepet, at det gjentas, og ved at det forsterkes med bruk av adjektivet «stort». Saksbehandleren uttrykkes som agens i forhold til det å ha ansvaret for å ta hensyn til både individuelle og kollektive interesser. Men i stedet for et eksplisitt maktbegrep brukes ordet «bestemme» som toner ned betydningen av makt. Videre legges det avstand til innholdet («en av de få som får [...] bestemme») ved å legge til «på en måte» samtidig med en liten latter, som om det er noe som må unnskyldes. Ansvar vurderes slik positivt, mens makt presenteres som noe illegitimt. Imidlertid legitimeres maktbegrepet i et annet sitat ved at makt erkjennes som del av praksisen:

«[D]et er jo samtidig å sitte i en *maktposisjon, det er *du som bestemmer [...] om den personen får den tjenesten [han] har søkt om eller ikke,» (saksbehandler 2).

Det å sitte i en maktposisjon utdypes med «det er *du..», hvilket nettopp understreker makten som den enkelte saksbehandler besitter til å ta avgjørelser med store konsekvenser for enkeltpersoner.

Teksten viser at maktbegrepet frembringer en ambivalens. Dette underbygges av alle henvisningene i teksten til ordet «ydmyk(het)», som kan tolkes som et forsøk på å etablere en motvekt til en mulig oppfatning av saksbehandlerne som personer med makt, eller som representanter for en institusjon med makt.

6.3.2 Oppsummering av hjemmebesøket som diskursiv praksis

Med den muntlige samtalsjangeren, den uformelle stilen og en diskurs som vektlegger deltagelse og likeverdighet, skapes et tilsynelatende likeverdig forhold mellom virksomheten og den som er i behov av hjelp.

Med denne diskursen orienteres teksten ut fra personen med demens sitt perspektiv, og hensynet til denne personens interesser og subjektive oppfatning av egen situasjon fremkommer som en vesentlig del av diskursen.

For personen med demens, hvis søknad vi følger i denne analysen, har den uformelle stilen som saksbehandleren legger opp til når hun kommer hjem til ham og hans ektefelle, gjort at han har kunnet konkretisere de generaliserte beskrivelsene av sin situasjon som han hadde ført inn i søknadsskjemaet. I den muntlige dialogen med saksbehandleren har han gitt disse et subjektivt innhold i tråd med den opprinnelige diskursen, hvilket har gitt saksbehandleren også en bedre forståelse av situasjonen. I denne forståelsen inngår både personens subjektive oppfatning av situasjonen og saksbehandlerens oppfatning av personens situasjon ut fra hennes teoretiske bakgrunn og erfaring. Personen med demens sin opprinnelige diskurs har på ny blitt transformert, denne gang fra det generaliserte til det subjektive.

6.4 Veien mot et enkeltvedtak – om ressurser og formaliteter

I denne fasen av tildelings- og tilretteleggingsprosessen, hvor saksbehandlerne sammenstiller informasjonen som forberedelse til å skrive et enkeltvedtak, ses en omfattende interdiskursiv blanding. En diskurs med imperativet om på ulike måter å begrense ressursbruk dominerer sammen med en diskurs som trekker på rettslige begreper. I tillegg struktureres den diskursive praksisen av en kartleggingssjanger og av det jeg har kalt en møtesjanger. Men vi ser også i denne fasen den egalitære velferdsstatsdiskursen, som utfordres av diskursen som handler om å begrense offentlige utgifter.

6.4.1 Mangel på ressurser – en hegemonisk diskurs

Det å begrense tjenestene går igjen som et imperativ i tekstene. Ordet «ressurser» går igjen i saksbehandlerne beskrivelser, og blir slik et nodalpunkt som etablerer en diskurs om nettopp manglende ressurser. Denne diskursen aktiveres med uttalelser som: «[...] vi prøver .. så *godt vi kan [...] ut i fra de ressursene *vi har [...] altså jeg sitter ikke på pengesekken» (saksbehandler) og «[...] det *handler om kroner og øre» (saksbehandler), og videre: «[...] *vår jobb det er å gi *forsvarlige tjenester på *lavest mulig nivå, ut ifra de ressursene vi har tilgjengelig i kommunen/» (saksbehandler).

«[V]i prøver», «så *godt vi kan», «ut fra de ressursene *vi har» og «jeg sitter ikke på pengesekken» posisjonerer saksbehandler som uten agens, det vil si med et begrenset handlingsrom og mulighet til å imøtekomme behov som ikke dekkes av standardtjenestene. De ser derfor heller ikke muligheten for at de uten videre kan tildele en tjeneste som ikke er fra standardrepertoaret. En slik avgjørelse ville i så fall bety å involvere helsepersonell, som må ha den rette kompetansen, og tilgang til egnede lokaler, hvilket som oftest ikke er tilgjengelig:

«[D]et har vært [...] *foreslått at også *hjemmetjenesten, at de kan.. men de:.. de kan jo ikke være til stede i to timer i strekk liksom, {[p]for å følge med på *en}, [...] nei de er jo ikke bemannet til det,» (saksbehandler).

Selv når det å tildele for eksempel timesavlastning eller en mer fleksibel døgnavlastning med stor sannsynlighet ville ført til at en person kunne bodd lenger i eget hjem, og dermed utsatt en kostbar institusjonsplass, samtidig som et slikt tilbud sannsynligvis ville ført til bedre livskvalitet for både den som er i behov av hjelp og for pårørende, har saksbehandlerne likevel hverken mandat eller handlingsrom til å tildele en slik tjeneste. Det å tildele en type tjeneste som ikke virksomheten har i sitt standardrepertoar, betyr at en eksisterende tjeneste må tilpasses eller at det eventuelt må rigges en ny type tjeneste, noe som betyr økt bruk av ressurser. En slik avgjørelse ville vært utenfor saksbehandlerne's handlingsrom.

Videre artikuleres diskursen om mangel på tilstrekkelige ressurser sammen med en rettsdiskurs i teksten hvor saksbehandlerne bekrefter overfor hverandre at det er «[...] **ikke lovpålagte tjenester [...] som ryker når det skal spares*» (saksbehandler). Den grammatiske nåtidsformen viser til en forståelse om begrensede ressurser som en vedvarende tilstand for helse- og omsorgstjenesten og underbygger ytterligere oppfatningen om et begrenset handlingsrom.

Teksten avdekker også at diskursen om å begrense ressursbruk artikuleres sammen med den egalitære velferdsstatsdiskursen og slik danner en hybrid kost/nyttediskurs hvor tjenestene forhandles «ned» til et «minste felles multiplum» av brukers ønsker og behov, og tilgjengelige tjenester. Gjennom ulike måter å relativisere brukers behov og ønsker slik at de samsvarer med standardtjenestene posisjoneres saksbehandlerne sosialt som mediator i denne diskursen. I denne posisjonen skal de sørge for en overenskomst mellom ønsker og behov, og standardtjenestene, uten at dette går ut over legitimiteten ved tjenestene. Saksbehandlerne's opptatthet av «hjemmet» kan leses inn i en slik sammenheng, hvor det å sørge for at «[...] *folk skal få den beste mulige hjelpen *hjemme*» (saksbehandler) betyr å sørge for tilstrekkelig hjelp i hjemmene og slik unngå eller utsette institusjonsplass, som koster mer i kroner og øre for fellesskapet. Dette underbygger den alminnelige og aksepterte oppfatningen om et aggregert hjelpebehov i den norske befolkningen som overgår kapasiteten til helse- og omsorgstjenestene, slik tjenestene er organisert i dag. Denne oppfatningen begrunner nødvendigheten av å begrense

omfanget på offentlige tjenester, og å legge til rette for at folk kan bo lenger i eget hjem, noe som regnes som et rimeligere alternativ. «Hjemmet» blir slik uttrykk for en standardtjeneste, og fokuset på «hjemmet» kan derfor leses som et imperativ for saksbehandlerne som skal tildele hjelpen.

Videre er også neste sitat fra et av fokusgruppeintervjuene et eksempel på hvordan behov og ønsker tilpasses standardtjenestene:

*«[A]ltså vi har på en måte kommet til *enighet i et hjemmebesøk da, og funnet e:n middelvei eller..» (saksbehandler).*

Med «vi», «funnet» og «middelvei» antydes en prosess hvor saksbehandleren og personen som har søkt på tjenester har deltatt ut fra likeverdige posisjoner og sammen kommet frem til en enighet om hvilke tjenester som er aktuelle. Men «på en måte» og «eller..» fungerer her som modalitetsmarkører og etterlater et inntrykk av usikkerhet rundt innholdet i teksten, det vil si om avgjørelsen har kommet i stand som følge av partenes likeverdige deltagelse i diskusjonen, eller om utfallet uansett var gitt.

Videre beskrives en praksis at det ikke, eller kun sjelden, tildeles både et dagtilbud og en støttekontakt:

*«[...] veldig *sjelden at vi ..innvilger begge deler, for det *er jo: en *aktivitet, og da på en måte får de.. den *ene som oftest,» (saksbehandler).*

Med «*er jo: en *aktivitet» sidestilles tjenestene som like. Det å tildele kun én av disse kan derfor rettferdiggjøres. Siden tjenestene er like, legitimerer det også at det er kommunen som velger det alternativet som passer virksomheten best.

Det å flytte ansvaret over på brukerne selv, eller deres pårørende, er ytterligere et eksempel på modifisering av det offentlige ansvaret for helse- og omsorgstjenestene. Blant annet fremgår det av det empiriske materialet at det er mye hjelp som ikke anses å være en offentlig oppgave, selv om den ses som nødvendig i forhold til både praktiske og sosiale krav til det å kunne bo i eget hjem. Eksempler på slike hjelpebehov er det å få følge til legetimer og til å gå i butikken, og hjelp til å følges for å opprettholde fysisk og sosial

aktivitet, også for dem som av ulike årsaker ikke passer eller ønsker å delta på et dagaktivitetstilbud. Dette defineres ikke som et offentlig ansvar, og er følgelig ikke tjenester som kommunen tilbyr. Det at hjelpen ikke vurderes som et offentlig ansvar, betyr altså ikke at hjelpebehovet forsvinner av seg selv, bare at hjelpen ikke utføres i offentlig regi.

Ytterligere en strategi for å begrense det offentlige ansvaret for helse- og omsorgstjenester, ses av den neste meningsutvekslingen mellom fire av saksbehandlerne. Her åpnes det opp for at markedet overtar tjenester tilsvarende de tjenestene som det offentlige reduserer:

Saksbehandler 1: *så kan jo *pårørende søke om omsorgstønad [...] som de da kan *bruke til å kjøpe seg tjenester*

Saksbehandler 2: *{{pp}}mm*

Saksbehandler 3: *{{pp}}mm*

Saksbehandler 1: *==og betale noen andre, [...] det er jo sånn det nesten må bli,*

Saksbehandler 4: *det er jo *sånn den er tenkt,*

Ved bruk av «jo» og «da», og saksbehandler 2 og saksbehandler 3 som uttrykker enighet med budskapet i teksten, forsterkes og poengteres innholdet. Ved å trekke på en narrativ sjanger («det er jo sånn det nesten må bli») legges det avstand til innholdet (å kjøpe private tjenester for den offentlige stønaden), slik at det å kjøpe private tjenester presenteres som et alternativ som ikke er optimalt, men heller ikke urimelig. Og med uttalelsen «det er jo sånn den er tenkt» (saksbehandler 4), som en kommentar til det foregående sitatet fremstilles teksten til saksbehandler 4 som en legitimering av innholdet i det foregående sitatet. “[T]enkt” viser til at praksisen rundt stønaden tidligere ikke har blitt praktisert slik, men at den opprinnelige og «egentlige» intensjonen er at stønaden skal brukes til nettopp å kjøpe private tjenester for å kompensere for mangelfulle offentlige tjenester. Uttalelsen etterlater slik et inntrykk av at det er det offentlige som har vært rause og ytt tjenester som ikke kan forventes at det offentlige

skal fortsette å dekke. Det «normale» er derfor at omsorgsstøtten skal brukes til å kjøpe private tjenester. Modifiseringen av det offentlige ansvaret påkaller slik den hjelpetrengende eller deres pårørende sin moralske forpliktelse til å yte nødvendig omsorg.

Det moralske, eventuelt umoralske, i det å skyve ansvaret for hjelp fra det offentlige til private, presenteres også i neste sitat. Uttalelsene til saksbehandlerne om at «*vi skal vel ikke *promotere .. private tjenester*», med påfølgende kommentarer fra tre kollegaer som svarer samtidig

Saksbehandler 1: =nei:i=

Saksbehandler 2: =ne:i=

Saksbehandler 3: =det kan vi ikke=

viser at det ikke ses som legitimt av saksbehandlerne, som representanter for den offentlige helsetjenesten, å promotere private tjenester, men at det er oppfatningen av det offentlige som ansvarlig for likeverdige og universelle helse- og omsorgstjenester, som er den legitime oppfatningen.

Denne motvilligheten til eksplisitt å innrømme en mangelfull offentlig tjeneste ses også i teksten fra én av demenssykepleierne hvor temaet er manglende aktivitetsrettede tjenester til personer med demens:

«[S]å: er det noen ganger som: har gitt råd om at *[[ac]hvis man har økonomi til det så går det an å kjøpe seg noen sånne tjenester også*» (demenssykepleier).

Første del av setningen er uten subjekt, hvilket gjør «*man*» i det neste setningsleddet i stedet til agens. Demenssykepleieren, som den som legger frem forslaget om å kontakte en privat omsorgstjeneste, forsøkes slik nedtonet som en aktør som tar del i denne avgjørelsen, mens ansvaret for avgjørelsen om å involvere en privat omsorgstjeneste, gjøres til tjenestemottagerens, «*man*».

Videre avdekkes kost/nyttediskursen gjennom praksisen hvor hjelp tildeles, men med forbehold. Et eksempel fra empirien viser at hvis pårørende ber om fri eller ferie for å kunne delta i forbindelse med konfirmasjon, sommerferie eller juleferie skrives det vedtak på dette, men med forbehold om tidspunkt:

*[...] men da kan det hende at vi sier at {{ac}}vi skal *prøve om vi kan få det til}, men vi kan ikke *love noe, så da kan det hende at det blir .. et annet tidspunkt [...] fordi at vi kan ikke få til at *alle får det i: .. fellesferien, (saksbehandler).*

Implisitt kan denne uttalelsen forstås slik at siden brukeren vurderes, også av saksbehandlerne, til ikke å kunne være alene hjemme, eller uten kontinuerlig tilsyn (personen har jo fått tildelt et opphold), mens pårørende er på weekend-tur eller i familieselskap, forteller dette at omsorgsarbeidet disse pårørende utfører, er det som gjør at brukeren fortsatt kan bo hjemme. Det betyr at disse pårørende allerede sparer samfunnet for store utgifter. Men de samme pårørende, som sørger for at samfunnet sparer en institusjonsplass, blir bedt om å spare samfunnet for ytterligere utgifter ved ikke å kunne få bekreftet en mulighet for en frihelg, eller en ferie sammen med venner eller familie uten selv å ta ansvaret for private løsninger for tilsyn av brukeren. Det er likevel ikke dette regnskapet som presenteres som en virkelighetsforståelse, i stedet presenteres det som nærmest utenkelig å skulle forvente en bekreftet dato for avlastningsoppholdet. Alle (i; «vi kan ikke få til at *alle») bygger opp under en virkelighetsforståelse hvor omfanget av slike forespørsler er mange, og i alle fall mange flere enn kapasiteten tillater. «Fellesferie» som er en metafor for en tid på året hvor alle (industri)arbeidere har/hadde sin sommerferie, er et gode opparbeidet av arbeiderklassen. Dette er/var en tid av året med store begrensninger i tilgjengelig utvalg av varer og tjenester, noe som «alle» var innforstått med. «Fellesferie» blir dermed et bilde på begrenset kapasitet til å imøtekomme individuelle ønsker begrunnet i kollektivt opparbeidede rettigheter, selv om søknaden på avlastning kan gjelde helt andre tider på året. Metaforen tjener derfor som en rettferdiggjøring og selvfølgeliggjøring av situasjonen som forårsaker et gap mellom ønsker og behov for avlastning, og kapasiteten til å imøtekomme disse. Konsekvensen av denne presentasjonen av virkeligheten er at

det ikke kan gjøres noe med denne begrensningen på kapasitet, og at det vil være utenkelig å kunne innfri pårørendes ønske om å få fri fra omsorgsoppgavene på tidspunkt som de selv velger. Med en slik virkelighetsforståelse blir dette i stedet et ansvar som må absorberes av pårørende.

Tekstene viser med dette at med kost/nyttediskursen forsøkes det moralske ansvaret å skyves over på enkeltpersoner; enten den hjelpetrengende selv, eller pårørende.

Likeledes viser teksten eksempler på at personen med demens sine behov tilpasses tilgjengelige standardtjenester ved å relativisere deres kapasitet til å nyttiggjøre seg tilbudet i henhold til de tjenestene som tilbys. I uttalelser som «*det er jo vanskelig for mange å uttrykke hva er det jeg *vil*» (saksbehandler) og «*kanskje [han] kan være med [...] og få lov til å *bidra litt*» (saksbehandler) uttrykkes saksbehandlerne som uten agens. Førstnevnte sitat kan forstås som en modifisering av offentlig ansvar ved å stille spørsmål ved personen med demens sin kapasitet til å nyttiggjøre seg (standard)tjenestene, men uten at noe alternativ presenteres. Problemet med å kunne tilpasse tjenestene individuelt, gjøres slik til personen med demens sitt ansvar og problem. Og med det sistnevnte sitatet overføres ansvaret for kvaliteten ved tjenesten til utførerleddet uansett om den tildelte tjenesten i utgangspunktet er godt eller dårlig egnet for å kunne tilpasses den aktuelle brukeren. Begge strategiene for å modifisere tjenestene senker dermed kravet til innholdet i og utformingen av tjenestene.

Videre er det eksempler på at kost/nyttediskursen artikuleres sammen med en omsorgsdiskurs, vist ved det følgende sitatet:

*[...] {{dc}}for så har det vært ledig et opphold, i det tidsrommet} så har vi tenkt, [...] *la nå ektefelle *få de fire dagene der [...] så ser vi ==kanskje kan vi ta *en .. fra sykehuset som {{ac}}bare trenger noen få dager [...]}} ==så *noen ganger har vi faktisk klart å løse det sånn, men [...] i utgangs{{hi}}punktet} kan vi ikke imøtekomme, men vi har hatt *flaks noen ganger, (saksbehandler).*

Den narrative sjangeren i sitatet med blant annet «så har vi tenkt», «==kanskje kan vi ta» og «flaks» personliggjør innholdet og toner ned både byråkratiske elementer og

kost/nytte-diskursen. I stedet for å tilpasse behovene til tjenestene, forsøker saksbehandlerne her i stedet å tilpasse tjenestene til behovene. Slik får både personen med demens og pårørende likevel hjelp, men ofte skjer da denne prosessen utenfor de definerte tjenestene og retningslinjene. Andre eksempler på dette fra det empiriske materialet, er når pårørende blir gitt muligheten til å kontakte en døgninstitusjon direkte for å høre om ledig plass for døgnavlastning uten forutgående søknad, eller at saksbehandlere tar kontakt med frivillige personer eller organisasjoner for å få til et mer tilpasset aktivitetstilbud enn det kommunen kan tilby for enkelte personer. Eller det gjelder å skifte lypærer, bestille drosje til legetimen, sitte et par timer hos en person med demens mens ektefellen kan sove etter flere netters avbrutt søvn, eller at et personale i hjemmetjenesten bruker av sin fritid for å handle klær for en bruker. Denne hjelpen er usynlig innenfor en byråkratisjanger siden hjelpen ikke inngår som et offentlig ansvar og derfor ikke en tjeneste personen kan søke på. Men selv om hjelpen ikke tildeles som en tjeneste, forsvinner likevel ikke behovet for denne hjelpen. Flere av disse oppgavene utføres derfor av helsepersonell (eller saksbehandlere) for å fasilitere brukernes muligheter til å kunne bo i eget hjem.

Men slike løsninger utenom standardtjenestene, truer idealet om likeverdige tjenester:

«Men har vi for mange sånne alternative løsninger, så blir det vanskelig for oss å holde oversikten og så risikerer vi at det ikke blir rettfærdig, for alle brukerne har jo krav på det samme». (Fra feltsamtaler med en saksbehandler)

6.4.2 «Men det er en ny generasjon nå» - om rettsliggjøring av tildeling av tjenester

Tekstene fra denne delen av prosessen trekker også på det som kan kalles en rettsdiskurs idet tildelingsprosessen preges av rettslige ord og begreper som artikulere individuelle behov for hjelp.

Nettopp enkeltvedtaket og dets distribusjon (Fairclough, 1992) er sentralt i en analyse av den diskursive praksisen som tildeling av tjenester representerer. Selv om enkeltvedtaket er adressert til den som søker på tjenesten, har enkeltvedtakene likevel et bredere

«publikum» (Fairclough, 1992, s. 79). Retten til å klage på en avgjørelse gjør nemlig at enkeltvedtaket må forventes å kunne bli gjenstand for gjennomlesning av både egen administrasjon og Statsforvalteren, som er den formelle klageinstansen hvis ikke en klage på avgjørelsen blir endret etter en ny vurdering i egen virksomhet. I enkelte tilfeller eksponeres også slike avgjørelser i media. Enkeltvedtaket må derfor påregnes å kunne bli lest i en offentlig sammenheng. Dette gjør egen administrasjon og Statsforvalteren, også til enkeltvedtakets adressat (Fairclough, 1992, s. 79) og påvirker hvilke diskurser som aktiveres i tekstene som handler om arbeidet som leder frem til det skriftlige enkeltvedtaket.

Saksbehandler 1: *her blir vi opplært til at *alt skal kunne stå ikke sant? det du *skriver i et vedtak de:t..*

Saksbehandler 2: *er bindende*

Saksbehandler 1: *ja det e:r gyldig, sånn at du vet at du kan *stå for de avgjørelsene du tar,*

Rettsdiskursen artikuleres sammen med det som kalles en kartleggingssjanger idet nettopp kartlegging og dokumentasjon strukturerer store deler av de arbeidsprosessene som leder frem til det skriftlige enkeltvedtaket. Den muntlige overleveringen fra brukeren til saksbehandleren i hjemmebesøket sammen med opplysninger fra søknadsskjemaet, skal nå omdannes til skriftlige fremstillinger som skal danne bakgrunnen for, og utgjøre, et enkeltvedtak.

«*[A]lt skal kunne stå», «*skriver», «bindende» og «gyldig» viser til skriftlige uttalelser som ikke gir rom for tolkninger. Dette underbygger en rettsdiskurs som en dominerende forståelse, som videre underbygges eksplisitt av «her går det etter lovverk hele tida» (saksbehandler). En rettsdiskurs innebærer generaliserte beskrivelser, har en sterk normativ kraft, og etterlater et inntrykk av at avgjørelsene er «riktige» i forståelsen objektive.

En rettsdiskurs underbygges av flere sitater, slik som de neste:

Saksbehandler 1: *finne de rettslige spørsmålene =i hver sak=*

Saksbehandler 2: *=ja ikke sant= ja [...] det er *det som er viktig her, og det har vært til *kjem:pehjelp [...]*

Meg: *... for å *innvilge hjelp, eller for å *avslå hjelp?*

Saksbehandler 1: *=begge deler*

Saksbehandler 2: *ja for begge deler [...] det er til veldig stor *hjelp altså*

Turtagningene i denne meningsutvekslingen underbygger rettsdiskursen som med en sterk kollektiv legitimitet. «Finne de rettslige spørsmålene» viser en måte å tilnærme seg det å yte hjelp til hjelpetrequende på som et rettslig anliggende snarere enn et omsorgsanliggende. «*[K]jempehjelp» og «begge deler», om både å tildele og å avslå hjelp, tekstliggjør saksbehandlerens sosiale posisjon som mediator, slik tidligere beskrevet, og viser til dilemmaet mellom å skulle tildele tilstrekkelig med tjenester slik at legitimiteten ved tjenestene opprettholdes, men heller ikke mer tjenester enn det budsjettene tillater. Et eksempel på dette fra empirien er hvis brukeren tilbyr en tjeneste som han/hun likevel ikke vil ha, anses kommunens rettslige forpliktelse å være ivaretatt, og det tas nødvendigvis ikke noen flere initiativ fra virksomhetens side til å undersøke årsakene til at brukeren har sagt fra seg tjenesten. Behovet for å trekke på rettslige begreper, kan ses som en måte å håndtere det gapet som finnes mellom de forventningene til standard og omfang på tjenestene som både enkeltpersoner og samfunnet har, og hva tilgjengelige ressurser tillater av tjenester.

Med en av saksbehandlerens uttalelse under feltarbeidet; «*men det er en ny generasjon nå, det merker vi! De yngre er mer bevisst på rettighetene sine, [...] noen ganger er det helt grenseløst hva som forventes av hjelp*», illustreres hvordan idéene om individuell frihet preger diskursene. Nettopp disse idéene som handler om den individuelle friheten til å ta egne valg, inngår også i helselovgivningen og er således en del av rettsdiskursen. Her et sitat fra et av fokusgruppeintervjuene med saksbehandlerne som illustrerer en slik

oppfatning. Temaet i samtalen var innholdet i videreutdanningen i personorientert helserett:

Saksbehandler 1: *å *vurdere samtykke det var ..*

Saksbehandler 2: *det var pri *en liksom [...] samtykke, samtykke, samtykke,*

Ordet «samtykke» kan her ses som et nodalpunkt som en hybrid individualiserings-/rettsdiskurs etableres rundt. Med rettslige termer bringes individualiseringsdiskursen inn i saksbehandlerne praksis hvor individuelle rettigheter og frihet til å ta egne valg verdsettes, slik vist i neste sitat fra et av fokusgruppeintervjuene hvor en av saksbehandlerne gjengir hennes dialog med utførerleddet:

«[...] får en telefon fra hjemmetjenesten [som] sier {[hi][ac]} kan ikke du øke tjenesten}, nei det kan jeg ikke, jeg må snakke med pasienten [...] for han har samtykkekompetanse» (saksbehandler).

Likeledes fra et annet sitat hvor hjemmetjenesten har henvendt seg til Tjenestekontoret og ytret behov for institusjonsplass for brukeren *«[...] men pasienten hadde jo *sagt til meg [...] på vurderingsbesøket at han ikke *ville [...] *han har samtykkekompetanse [...] nei jeg kan ikke [behandle søknaden], det har jeg ikke lov til/» (saksbehandler).*

I begge sitatene gjøres «samtykkekompetanse» til tema og vurderes positivt i forhold til henholdsvis «øke tjenesten» og «innvilge sykehjemsplass». Den juridiske kunnskapen vurderes som den autoritative kunnskapen med «det har jeg ikke lov til», og saksbehandleren posisjoneres som den med den gyldige og interne kunnskapen i forhold til helsepersonellet i utførerleddet. Spørsmålet om helsehjelp blir slik et rettslig anliggende fremfor et anliggende som handler om et moralsk imperativ for omsorg.

Videre viser det empiriske materialet at den rettslige argumentasjonen og kompetansen er nyttig for å begrense tjenestene også overfor spesialisthelsetjenesten fordi også den er underlagt de samme kravene om innsparing og effektivitet som de kommunale tjenestene:

«[...] også de [om sykehuspersonalet] tror jeg tenker at de kan skrive ut å tenke at .. okei er de på korttidsopphold {[ac]så *er det på en måte helsepersonell gjennom døgnet}, da tar ikke vi noen .. risiko med å sende de *ut på en måte,» (saksbehandler).

Dette medfører et press på den kommunale helse- og omsorgstjenesten også fra spesialisthelsetjenesten, som gjør en rettslig argumentasjon aktuell:

«[...] og det å kunne *samarbeide med an:dre som også: da: tenker at de har .. *sine regler på *sin side ikke sant» (saksbehandler).

Det at alle saksbehandlerne i begge kommuner har fått tilbud om å ta et kurs i personorientert helserett på universitetsnivå på 30 studiepoeng viser at rettslig kompetanse har kolonisert (Fairclough, 1992, s. 99) sosiale felt også utenfor rettssystemet. En av saksbehandlerne hevder at videreutdanningen hun tar i helserett gir henne mer «*tyngde i arbeidet*», noe som antyder at forvaltningsloven, som inngår i en byråkrats kompetanse, ikke lenger ses som tilstrekkelig, i tillegg ses det som nødvendig at saksbehandlerne har kompetanse i helserett utover det profesjonsutdanningen gir.

6.4.3 Om gyldigheten av det generelle versus det partikulære

Imidlertid får ikke de generelle formuleringer som inngår i en rettsdiskurs bli stående uten å bli utfordret av en diskurs som handler om å forstå tildeling av tjenester ut fra individuelle skjønnsvurderinger. Neste meningsutveksling er et eksempel på disse to virkelighetsforståelsene:

Saksbehandler 1: **en ting er jo at man har et *lovverk å forholde seg til, men [...] vel så mye så bruker man jo et skjønn fordi at den ene .. kan ligne på den andre men det er noen [...] ny*anseforskjeller [...] så jeg vil jo påstå at [...] skjønn: =er en=*

Saksbehandler 2: *=men skjønn= ligger i lovverket*

«Men» (i; «men [...] vel så mye»), kontrasterer betydningsinnholdet i det som kommer før og etter «men». Med «*en ting» om lovverket og «vel så mye» om skjønnsutøvelsen vurderes skjønnsutøvelsen positivt i forhold til lovverket. Et større behov for

skjønnsvurderinger enn lovverket utdypes med «men det er noen [...] ny*anseforskjeller» som slår fast som et faktum at ingen saker saksbehandlerne får til behandling er like. Uansett om forskjellene fra én sak til den neste kan synes lik, vil det alltid være at selv små forskjeller kan utgjøre en stor forskjell i hjelpebehov. Generelle formuleringer som lovverket, avfeies ikke som del av praksisen, men presenteres som utilstrekkelig og som underordnet i arbeidet med å komme frem til de rette beslutningene. Mens det partikulære her vurderes positivt fremfor det generelle, ignoreres imidlertid skjønn som et selvstendig kunnskapsgrunnlag i det påfølgende sitatet, «men skjønn ligger i lovverket». Sitatene kan derfor ses som et uttrykk for en diskursiv kamp (Fairclough, 1992) hvor henholdsvis generaliserte og partikulære fremstillinger konkurrerer om å oppnå en dominerende status.

Denne diskursive kampen viser at skjønnsutøvelsen inngår i våre diskursivt konstruerte virkelighetsoppfatninger og er derfor også gjenstand for normative forståelser. Bruk av skjønn gir derfor ingen garanti for å fatte de «rette» beslutningene. Det er her relevant å trekke inn begrepene «*forsvarlige tjenester*» (saksbehandler) og «*nødvendig helsehjelp*» (saksbehandler) som er sentrale begreper når avgjørelser om hjelp og tjenester skal fattes. Begrepene er metaforer hentet fra helselovgivningen og eksempler på generaliseringer av individuelle vurderinger^{24 25} som saksbehandlerne har behov for å kunne definere inn i hver enkelt situasjon med konkrete forslag til tiltak. Disse begrepene oppfattes imidlertid av saksbehandlerne som vanskelig å definere:

«[...] og **nødvendig helsehjelp* hva er **nødvendig*, kan man definere det?» (saksbehandler).

«Forsvarlige tjenester» og «nødvendig helsehjelp» er omskrivninger av henholdsvis «å tjene» og «å hjelpe», men med nominaliseringene forsvinner både personer, prosesser, tid og sted (Fairclough, 2005, s. 926). Selv om subjektet altså er utelatt fra

²⁴ «nødvendige helse- og omsorgstjenester» (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-1)

²⁵ «Helse- og omsorgstjenester som tilbys eller ytes [...] skal være forsvarlige» (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §4-1)

nominaliseringene, ligger det likevel implisitt at det er kommunen som har ansvaret for at hjelpen gis, og nominaliseringen av begrepene flytter perspektivet fra brukeren til virksomheten. Slik blir også målet med hjelpen ikke lenger pasientens, men i stedet er målet at tjenestene er forsvarlige og nødvendige sett fra virksomhetens ståsted. Dette perspektivet understrekes også av ordet «forsvarlig» som er en omskrivning av «å forsvare» og samtidig en metafor som etymologisk kommer fra en militærdiskurs²⁶. «Forsvarlige tjenester» betyr derfor i denne sammenhengen at det skal kunne argumenteres for hjelpen som gis, på en fordelaktig måte, sett fra virksomhetens side slik at ingen kan kritisere beslutningen. «Nødvendig» betegner noe som ikke kan unnværes eller unnlates²⁷. Betydningen av begrepene «forsvarlig tjeneste» og «nødvendig helsehjelp» kan derfor tolkes slik at den hjelpen som gis til brukerne, hvis den utelates, gir alvorlige konsekvenser for pasienten/brukeren. Dette er altså en minimumsforståelse av kvalitet og omfang, men samtidig skal omfang og kvalitet være tilstrekkelig for å kunne tilbakevise eventuell kritikk utenfra. Begrepet «forsvarlig» lukker dermed muligheten for en videre diskusjon, og det blir vanskelig for personen som har søkt om en tjeneste å argumentere ut fra egen subjektive forståelse for at kvaliteten på tjenesten eventuelt ikke er tilstrekkelig. Selv om tjenestene til kommunene på generelt grunnlag er forsvarlige, slik følgende sitat antyder; «*vi vet jo hva kommunen kan tilby av *tjenester, i forhold til hva som er faglig forsvarlig*» (saksbehandler), er det likevel ikke sikkert at tjenesten i det hele tatt ses som egnet i konkrete tilfeller. Et eksempel på dette hentet fra fokusgruppeintervjuene er hvor samtalen dreier seg om det konkrete tilbudet kommunen har til yngre personer med demens, og hvor saksbehandlerne er enige om at kommunen ofte ikke kan tilby hjelp som er fleksibel nok til at den er interessant for yngre personer med demens. Blant annet påpeker de i den sammenheng at hvis i tilfellet det hadde vært en ledig seng i kommunens enhet for korttidsopphold, ville dette vært et

²⁶ “forsvare” = verge med våpenmakt, svare for, bære ansvaret for. Fra Norsk etymologisk ordbok (Caprona, 2013)

²⁷ <https://naob.no/ordbok/n%C3%B8dvendig>

alternativ som var lite aktuelt for dem å tildele fordi avdelingen ikke er spesielt egnet for denne gruppen.

«[...] det er jo **forsvarlig sånn* [...] men jeg tenker [...] at det **tilbudet er jo ikke bra for en *yngre person som: har noen kognitive utfordringer [...]*» (saksbehandler).

Teksten viser altså at vurderinger basert på generaliseringer versus kontekstuelle beskrivelser kan gi paradoksale utfall; en tjeneste kan ses som forsvarlig selv om den ikke er «bra» for personen. Dette tydeliggjør betydningen av forskjellen på perspektivene når det gjøres vurderinger av hensiktsmessigheten ved en tjeneste. Sitatene viser også at skjønnet er diskursivt konstituert idet perspektivet for skjønnsutøvelsen kan knyttes til ulike diskursive forståelser og dermed gi ulike utfall for saksbehandlerne avgjørelser. Analysen av det empiriske materialet viser dermed at skjønnsutøvelse ikke er en nøytral øvelse, men et resultat av avveininger ut fra dominerende diskurser. Imidlertid etterlater rettsdiskursen et inntrykk av objektivitet i forståelsen at noe er riktig og rettferdig, men tolkninger inngår også i en rettsdiskurs. Rettsdiskursen er altså ikke tilstrekkelig for å håndtere menneskelige problemer, men handler mer om å mestre diskursen enn å sikre brukerne adekvat hjelp.

6.4.4 En kartleggingssjanger som utfordrer på kapasitet

Rettsliggjøringen av praksisen stiller store krav til dokumentasjon og til detaljert skriftliggjøring, hvilket også er sentralt i tekstene. Ifølge saksbehandlerne kreves det at enkeltvedtakene skal være både detaljerte og presise med hensyn til omfanget av hjelpen brukeren skal motta, noe som utfordrer saksbehandlerne på kapasitet. Hvor mye tid som skal legges ned i å skrive det enkelte vedtaket, må nemlig avpasses med hvilke andre oppgaver som også skal gjøres, og i begge de deltagende kommunene melder saksbehandlerne om at de har store vanskeligheter med å holde seg ajour med å skrive enkeltvedtak. I den ene kommunen brukes endog ordet «dugnad» om arbeidet med å komme ajour med dette arbeidet:

Saksbehandler forteller at de har jobbet med å få ned antall saker uten vedtak den siste tiden, hun bruker ordet «dugnad» om dette arbeidet. Hun, sammen med

kollegaer, jobbet to-tre kvelder frem til kl.19.00 for et par uker siden, for å skrive vedtak. (Fra feltnotater fra Tjenestekontoret)

Ordet «dugnad» er en metafor for det å utføre praktisk arbeid i fellesskap for å få dette arbeidet gjort, og uten individuell økonomisk kompensasjon. Uansett om ordet «dugnad» ble ment bokstavelig eller ikke, indikerer ordvalget likevel en forståelse av situasjonen som avhengig av individuell og ekstraordinær innsats fra saksbehandlerne side. I teksten posisjoneres saksbehandlerne slik som en frivillig hjelper som tar et individuelt ansvar for at et kollektivt system skal fungere. Og uttalelsen «*det er lite som tyder på at vi får flere ansatte her*» (fra feltsamtaler på Tjenestekontoret), understreker nettopp oppfatningen av for få personalressurser i forhold til arbeidsmengde, en arbeidsmengde som heller ikke synes å avta:

«Det nevnes også i den sammenheng at man har fått tilbakemelding fra Fylkesmannen som tyder på at dette embetet [etter sammenslåing av to fylkesmannsembeter] krever enda større detaljeringsgrad i vedtakene enn det Fylkesmannen [tidligere] krevde». (Fra feltnotater fra Tjenestekontoret)

Sammenslåingen av fylkesmannsembetene, hvilket ble argumentert politisk ut fra muligheten til å kunne yte innbyggerne, det vil si også kommunene, bedre tjenester, synes derfor å gi motsatt effekt for saksbehandlerne i det det nå, etter sammenslåingen, stilles enda høyere krav til detaljerte beskrivelser i enkeltvedtakene, noe som presser saksbehandlerne ytterligere på kapasitet.

En saksbehandler sier at de ikke har ambisjoner om å klare å endre enkeltvedtakene i takt med alle endringer i reelt hjelpebehov for den enkelte; for eksempel i tilfeller hvor «hjelp til medisinaladministrasjon» endres fra to ganger per dag til tre ganger per dag, for etter en stund at det endres tilbake til to ganger per dag igjen. Nye saker om nye brukere eller brukere med nye hjelpebehov presser hele tiden på, og nødvendiggjør en nedprioritering av arbeidet med å skrive enkeltvedtak for brukere hvor hjelpen allerede er i igangsatt. Slik kan tiden i stedet frigjøres for å legge til rette hjelp for nye brukere, eller for brukere som har behov for å endre tjenestene. Dette handler blant annet om pasienter som skrives

ut fra sykehuset med uavklarte hjelpebehov, eller om nyoppståtte og akutte/subakutte situasjoner for hjemmeboende.

Etterslepet på enkeltvedtakene fører til noen paradoksale problemstillinger ved at det må skrives enkeltvedtak på hjelp som ikke lenger er relevant eller nødvendig. I ett tilfelle, observert under feltarbeidet, hvor enkeltvedtak ennå ikke var skrevet, men hvor saksbehandleren vurderte at hjelpen ikke lenger var nødvendig, undret saksbehandleren seg sammen med sine kollegaer på hvordan hun skulle formulere et vedtak på hjelp som ikke lenger var relevant. Etter felles diskusjon ble saksbehandlerne sammen med leder enige om at dette enkeltvedtaket skulle inneholde en begrunnelse for hvorfor saksbehandleren mente at hjelpen ikke lenger var nødvendig, og at hjelpen skulle avsluttes etter nærmere angitt dato frem i tid.

«Ved at hjelpen skulle fortsette i to-tre måneder etter at vedtaket ble sendt ut, skulle bruker sikres god nok tid til å fremsette en begrunnet klage hvis han/hun ønsket det». (Fra feltnotater ved Tjenestekontoret)

Praksisen viser problemene med å skriftliggjøre omskiftelige og individuelle hjelpebehov hvilket gjør det å være ajour med å skrive enkeltvedtak til nærmest en umulig oppgave, noe også saksbehandler uttrykker når hun sier *«[...] og det er vel slik når man jobber med mennesker?»*

Nettopp det at det handler om «mennesker», umuliggjør en standardisering, hvilket igjen gir behov for en høy grad av detaljerte beskrivelser i den skriftlige kartleggingen.

Kartleggingssjangeren utfordrer ikke bare saksbehandlerens kapasitet, men analysen viser at diskursen kan være avgjørende for tilgangen til visse tjenester for personer med demens:

*Saksbehandler: da er det liksom *dagtilbudet, [...] som er *tilrettelagt for yngre med demens som *og har .. {[p]ansatte, helsepersonell og dokumentasjonsplikt da},*

Meg: [...] for de [støttekontaktene] har heller ikke dokumentasjonsplikt, [...] så det er et argument for ikke å bruke støttekontakt [...] er det sånn det er eller?

Saksbehandler: jeg tenker i hvertfall at det må veie opp i forhold til forsvarlige tilbud [...] så *har vi dagtilbud, for yngre med demens, [...] det er et forsvarlig tilbud [...] selv om det ikke er like fleksibelt da

Saksbehandleren forteller at demenssykdom ofte har et forløp som gjør at man forventer økt hjelpebehov ettersom tiden går. Sannsynligheten for behov for flere tjenester generer behov for løpende skriftlig dokumentasjon for at tjenesten skal kunne vurderes som «forsvarlig». For eksempel vil støttekontakttjenesten overfor denne brukergruppen i denne kommunen derfor utelukkes fordi støttekontakter ikke har dokumentasjonsplikt.

Analysen viser dermed at rettsliggjøringen av praksis, og kravet til skriftliggjøring, ikke nødvendigvis sikrer bedre tjenester for yngre personer med demens når praksisen samtidig preges av begrensede ressurser. Den sterke normative kraften som ligger i rettsdiskursen artikulert sammen med kartleggingssjangeren kan derimot gjøre at dokumentasjon blir til noe som står i veien for å kunne yte hjelp som er individuelt tilpasset.

6.4.5 En tilpasning av bestiller-utfører-modellen – legitimering og konsensus

Bestiller-utfører-modellen legger til grunn en bestilling av tjeneste og hjelp som noe avgrenset og forutsigbart, hvilket ikke er i overensstemmelse med den virkeligheten saksbehandlerne skal håndtere. Til sammen i de to deltagende kommunene ses av det empiriske materialet at oppsplittingen i bestiller/utfører, samt flere spesial-/resultatenheter i utførerleddet, forsøkes overskrides med en rekke ulike samarbeids- og møteformer mellom nettopp bestillerenheten og utøverleddet. Teksten avdekker at samhandlingen og handlingene i denne fasen dreier seg om ulike måter for saksbehandlerne og helsepersonell og møtes og å samarbeide på. Det som kan kalles en møtesjanger, fremkommer i følgende sitat:

«[J]eg tenker også det som er viktig, det er liksom det å samarbeide [...] vi på dette kontoret her klarer ikke å *løse de problemene, hvis ikke vi samarbeider med *demensteam [...] med hjemmetjeneste .. fastlege .. eh .. institusjonene...» (saksbehandler).

«*[L]øse de problemene» antas å henseile på alle de variasjoner av situasjoner og hjelpebehov som saksbehandlerne møter på, som saksbehandlerne må overkomme for å kunne oppfylle virksomhetens sosiale mandat. Levd liv, ulike erfaringer, ulike standarder, svikt i ulike funksjoner, herunder fysiske, psykiske og sosioøkonomiske livsbetingelser, gir situasjoner som varierer i et uendelig antall og er krevende å sortere i forhold til hva som er problemet nettopp i dette tilfellet. I tillegg har saksbehandlerne selv ulik erfaring de bringer med seg inn i vurderingene. I helse- og omsorgstjenestene fremstår derfor ikke situasjonene som rendyrkede kategorier hvor behovet for hvilken hjelp som er aktuell, fremstår som klart med det samme.

*[V]i har mye møter, og det er jo sånn at når det er *en som blir skrevet ut til hjemmet for eksempel, så følger vi jo opp [...] den første tida, og melder det opp på samarbeidsmøte, {{ac}hvordan går det hjemme der}* (saksbehandler).

Avhengig av kommune har helsepersonell fra utførerleddet og saksbehandlere fra bestillerenheten jevnlig møter, og spesialkompetansen (kreft, demens, rehabilitering) er organisert som team eller som helsepersonell med spesialfunksjoner med ulik tilknytning til Tjenestekontoret og/eller utførerleddet. Et eksempel fra det empiriske materialet er «Bekymringsmøtet», etablert i den ene kommunen for å kunne ivareta personer med et marginalt levesett. Praksisen med at kartleggingen av hjelpebehovet i flere tilfeller overlates til demenssykepleierne i utførerleddet, viser også at bestiller-utfører-modellen ikke fungerer i en rendyrket form:

«[S]å *jeg reiste på første hjemmebesøk [...] så stoler de [saksbehandlerne] på de vurderingene jeg tar,» (demenssykepleier).

Tillitsskapende arbeid er viktig i arbeid med personer med demens for å komme i posisjon til å yte nødvendig hjelp. Å overlate et kartleggingsbesøk til demenssykepleierne, er en

måte å redusere antall fremmede personer som kommer på besøk til personer med kognitiv svikt. Med færre personer er det lettere å oppnå kontinuitet i det relasjonelle arbeidet som behøves mellom personen med demens og den/de ansatte i tjenesten for å komme i posisjon til å yte nødvendig hjelp. Møtesjangeren kan derfor ses i sammenheng med det å kunne oppfylle virksomhetens sosiale mandat.

Men møtesjangeren ses også artikulert sammen med kost/nyttediskursen:

Saksbehandler sier videre [...] at saksmøtet er en tverrfaglig arena, og at det er nyttig for å sikre flere perspektiver på en sak [...] «og vi ser jo ting forskjellig». Saksbehandler sier at det er svært nyttig også å ha med [...] en med medisinskfaglig bakgrunn sammen med de andre profesjonene i gruppa, [...] finne ut av hva kan man forvente [i et pasientforløp], hva er potensialet [for rehabilitering]? (Fra feltnotater fra Tjenestekontoret)

Det å kunne trekke inn flere perspektiver vurderes som positivt i en møtesammenheng, og et «medisinskfaglig» perspektiv nevnes eksplisitt i forbindelse med «pasientforløp» og «rehabilitering». Det er her interessant å trekke inn den medisinskfaglige statusen som tekstene avdekker. Den medisinske kompetansen i de tverrfaglige møtene verdsettes, men da ut fra behovet for å vurdere «potensiale for rehabilitering» og «forventet forløp», som begge er nominaliseringer og orienterer teksten ut fra virksomhetens perspektiv, selv om både rehabilitering og vurderinger av forløp også kan ha positive effekter for den enkelte bruker. Det at den medisinskfaglige bakgrunnen nevnes i teksten, synes derfor ikke å vise til en medisinskfaglig diskurs, men snarere til en kost/nyttediskurs som formidler fokus på effektivitet og resultater. Den medisinskfaglige diskursens konkurranse med en kost/nyttediskurs fremkommer flere steder i det empiriske materialet, når det gjelder diskusjoner rundt beslutninger om hjelp:

Hensikten [...] er i stedet å kunne avklare muligheter for rehabilitering og egenmestring i større grad enn bare at saksbehandlerne skal jobbe på oppdrag fra for eksempel fastlegen uten selv å gjøre en grundig vurdering. Det holder ikke bare med en e-melding fra fastlegen om at fru Hansen behøver hjelp til strømper. Men

vi må bli bedre på å kartlegge hvorfor hun må ha strømper, hvor lenge, hvorfor hun ikke klarer det selv og om det finnes hjelpemidler som gjør at hun kan klare det selv. Vi skal bli bedre på å gi råd og veiledning, for eksempel er det mye bra som skjer her [...] av ikke-kommunale tilbud. (Fra feltnotater fra Tjenestekontoret)

Ord og uttrykk som «råd og veiledning», samt «hjelpemidler» og henvisning til frivillig og privat omsorg bygger opp under en diskurs som handler om å flytte ansvaret for hjelpen over fra det offentlige til det private. Det at nettopp fastlegen trekkes inn i teksten i sammenhengen «enn bare [...] jobbe på oppdrag fra», understreker at den medisinskfaglige diskursen ikke lenger tillegges en hegemonisk status når helserelatert hjelpebehov skal avgjøres. I stedet skal saksbehandlerne selv gjøre «en grundig vurdering», hvor medisinske opplysninger inngår, men kun som én av flere kunnskaper. Den grundige vurderingen består av å spørre om «hvorfor», «hvordan» og «hvor lenge» et hjelpebehov er nødvendig, og understreker imperativet om å begrense tjenestene. Dessuten åpnes det opp for mer bruk av ikke-offentlig, det vil si privat og frivillig hjelp, som er en måte å skyve ansvar og utgifter over fra det offentlige til det private.

Videre kan de mange henvisningene i det empiriske materialet til begrepene «samarbeid», «team» og ord og uttrykk som viser til betydningen «felles avgjørelser» og «felles forståelse» leses inn i en diskurs som handler om objektivitet.

I alle beslutningene om vedtak, avslag og tildeling av plasser diskuteres det til man kommer frem til en enighet. Etter at medlemmene har kommet frem til en konklusjon på søknaden eller vurderingen, spør den saksbehandleren som skriver opp søkeren på tavla: «Noen som ikke er enig?» (Fra feltnotater fra Tjenestekontoret).

Med enighet i gruppa presenteres avgjørelsen som riktig ut fra objektive kriterier. Samtidig simuleres et brukerperspektiv ved at flere fagpersoner har vært involvert i avgjørelsen.

6.4.6 Om saksbehandlere, politikere og media

Tekstene viser hvordan saksbehandlerne må forholde seg til fremstillinger av enkeltsaker i media:

*[...] og så kommer det en politiker og *støtter det her ==du føler deg litt dolket i ryggen_ du sitter liksom i **den situasjonen og gjør noe som du synes kan være litt trasig, du skjønner det og du har jo forståelse for [at] du skal gjøre det, men samtidig så ser du at ... men *egentlig så burde jo .. har den her nytte av det her [...] du har jo lovverket på *din side også [...] [[ac]det blir litt *tungt} (saksbehandler).*

Sitatet er et eksempel på en representert diskurs hvor en mediapolitisk sjanger språkliggjøres. Sitatet tekstliggjør hvordan media på typisk vis presenterer en innbygger med behov for en offentlig tjeneste, og hvor kvaliteten på denne tjenesten fra det offentlige fremstilles som urimelig, hvorpå en (riks)politiker uttaler seg og stiller seg solidarisk med bruker, som på den måten implisitt eller eksplisitt retter kritikken mot den offentlige virksomheten. Sitatet avdekker motstridende verdier hvor hensynet til rettferdighet og likhet («du har jo lovverket på *din side også»), settes opp mot individuelle hensyn («har den her nytte av det her»). Den representerte diskursen fungerer således som et virkemiddel for å presentere saksbehandleren i en sosial posisjon som uten agens i forhold til den alliansen som skapes mellom en innbygger og en politiker. I stedet må saksbehandleren forholde seg lojalt til politiske og administrative vedtak, hvilket representerer et etisk dilemma for henne.

Media representerer et kraftfullt virkemiddel for å fremstille en oppfatning på en bestemt måte. Særlig fjernsynsmediet som formidler med både levende bilder og tale, er virkningsfullt. Å presentere forhold som utfordrer oppfatningen av nasjonen, eller kommunen, som et egalitært samfunn, er en diskurs med stor gjennomslagskraft i media. I media løftes derfor ofte situasjoner for enkeltpersoner frem, og sakene fremstilles ofte som en urimelig behandling av disse. Det handler om ektefeller som ønsker dobbeltrom på sykehjem, eller, som i det foregående sitatet, for få timer tildelt til BPA. Media stiller

politikere kritiske spørsmål vedrørende en praksis, og politikere støtter den innbyggeren som klager på de samme endringene politikere selv ofte har lagt premissene for. Endringer som saksbehandlerne selv kan finne urimelige, men likevel forholder seg lojalt til. Implisitt eller eksplisitt kritiseres kommunen, men veldig sjelden fremkommer det i media i forbindelse med slike innslag noen analyse som går dypere i problemstillingene eller avgjørelsene, for eksempel hva et rimelig antall timer for BPA i dette tilfellet er, eller hvordan denne avgjørelsen har konsekvenser for avgjørelser som gjelder andre typer av tjenester. Men nettopp denne sammenhengen sitter saksbehandlerne ofte med informasjon om;

«[...] er ikke sånn veldig kritisk journalistikk nødvendigvis [på] de artiklene som kommer, vi kjenner oss jo ofte ikke igjen/» (saksbehandler).

Med media presenteres den som forteller en historie som en pålitelig kilde og komplekse problemstillinger forenkles. Media skaper slik en allianse med enkeltpersoner i en sårbar posisjon, noe som finner gjenklang i et egalitært samfunn som det norske. Når da (riks)politikere uttaler seg, er det ofte for å uttale seg som forsvarer av det enkeltmennesket som presenteres som urimelig behandlet, noe annet ville vært meningsløst for en politiker.

*«[...] man har liksom mye *erfaring, men [...] det *dukker jo opp saker som du kjenner deg helt ny o:g [...] det er andre behov som skal dekkes, det er andre ting som er oppe i me:dia som er vi:ktig,» (saksbehandler).*

«andre ting» kan forstås som at nettopp trender og politiske prosesser på makronivå påvirker praksisen like mye som saksbehandlernes oppfatning av brukernes hjelpebehov.

6.4.7 Mulighet for endring? – et eksempel

Som nevnt avdekker teksten at oppfatningen av begrensede ressurser inngår i virkelighetsforståelsen som tatt for gitt, og gir altså et behov for å balansere tildeling av tjenester slik at det ikke tildeles mer enn nødvendig. Saksbehandlerne er bevisst noen av måtene å oppnå slik balanse på, uten nødvendigvis å være bevisst alle måtene de opptrer

på, eller alle midlene de tar i bruk for å oppnå dette. De ansattes ulike måter å legitimere begrensningene på, så vel som det å fasilitere tjenester som ikke inngår i standardporteføljen, kan ses som slike strategier. Strategier som ikke lenger er bevisste, blir i stedet naturaliserte oppfatninger som inngår som organisatoriske strukturer (Fairclough, 2005). Ved at enkelte av strategiene har blitt naturaliserte, utelukkes denne delen av praksisen fra saksbehandlernes og helsepersonellens refleksjoner. For eksempel har det ikke å saksbehandle søknader på tjenester kommunen ikke har, selv om personen har søkt om slik hjelp, blitt en del av den organisatoriske strukturen, og dermed en måte å jobbe på som hittil ikke har vært gjenstand for noen refleksjon:

*«[...] vi har ikke skrevet *avslag på det [...] så de har hatt noen klagerett på det [...] frem til nå [...] men vi burde *gjort det,» (saksbehandler).*

Dette tyder på at ansvaret for en konsistent sammenheng mellom brukerens ønsker og behov og den tildelte hjelpen, presenteres som saksbehandlerens, og inngår i strategien som handler om å begrense tjenestene. Denne strategien blir en del av den organisatoriske (og ubevisste) strukturen som legitimerer det ikke å innvilge en tjeneste, ergo som et ikke-diskursivt element av den sosiale praksisen; «sånn gjør vi det her». «Frem til nå» tyder imidlertid på at ved å løfte dette frem i intervjusituasjonen, er det skapt bevissthet rundt temaet, og praksisen synliggjøres som en mulig problemstilling som kan gjøres til gjenstand for bevisste refleksjoner, og dermed gi muligheter for endringer av praksis. Selv om saksbehandlernes handlingsrom altså ikke tillater å tildele hjelp som ikke er del av standardrepertoaret, vil det å gi avslag likevel trekke på den legitime rettsdiskursen. Et avslag vil gi brukeren noen demokratiske rettigheter og utfordre den hegemoniske sparediskursen, samtidig som saksbehandleren ikke behøver å gå ut over sitt mandat.

6.4.8 Oppsummering av «veien mot enkeltvedtaket» som diskursiv praksis

I denne delen av tildelings- og tilretteleggingsprosessen viser analysen en større interdiskursiv blanding i forhold til tekstene fra hjemmebesøket. Diskursen om individuelle rettigheter og brukermedvirkning kamuflerer en virkelighet som i stedet

handler om kost/nytte og knappe ressurser. Likeledes marginaliseres den medisinskfaglige og pleiefaglige diskursen, som tradisjonelt har hatt en hegemonisk status innen dette feltet. Videre innebærer de generaliserte beskrivelsene som inngår i en rettsdiskurs, en minimumsforståelse av kvalitet og omfang på tjenestene, samtidig som politikerne med hjelp fra media bidrar til høyere forventninger til tjenestene enn det som tilsvarer en minimumsforståelse. For å regulere grensdragningen mellom forventninger til, og mulighetene for, kvalitet og omfang på tjenestene, er det derfor nødvendig for saksbehandlerne, som representanter for virksomheten, å lene seg på argumentasjon og beskrivelser som har autoritet. Ved å mestre retorikken som inngår i en rettsdiskurs, posisjoneres saksbehandlerne derfor som den med autoritet til å definere og velge ut perspektivene som legges til grunn for avgjørelsene. Virksomheten, representert ved saksbehandlerne, er her den som utøver kontrollen i samhandlingen ved at saksbehandlerne posisjoneres som de som har tilgang til den organisatoriske diskursen og slik definerer kriteriene, begrunnelsene, samt fremstillingen og seleksjonen av opplysningene. Dette har som konsekvens at maktbalansen mellom virksomheten og personene som henvender seg for hjelp, er endret fra en likevektsrelasjon i «hjemmebesøket» til en asymmetrisk relasjon hvor det er virksomheten som definerer sine interesser og mål. Dette reduserer muligheten til innflytelse som personene som søker om tjenester har, til å definere egne ønsker og behov. Brukerens perspektiv fra «hjemmebesøket», som handler om hvilken hjelp som er den beste for at brukeren skal kunne opprettholde fysisk eller psykisk helse, fremstår derfor som forskjellig fra perspektivet som trer frem i denne fasen av tildelings- og tilretteleggingsprosessen, hvor spørsmålet i stedet er hvilken helsehjelp som er tilstrekkelig for at tjenestene er forsvarlige. I denne diskursen posisjoneres de (yngre) personene med demens som uten kapasitet til å definere egne ønsker og behov, og reduseres sosialt til individer med kun begrenset nytte av ulike tjenester og tilbud.

Også for den yngre personen med demens som var deltager i denne studien, ble hans ønsker og behov tilpasset virksomhetens behov for å begrense tjenestene. Han hadde i søknadsskjemaet krysset av for både støttekontakt og dagaktivitetstilbud, men fikk likevel kun søknaden på dagaktivitetstilbudet saksbehandlet

«[...] og det var han jo positiv til selv også etterhvert» (saksbehandler).

6.5 Det skriftlige enkeltvedtaket – en sterk diskursiv markør

Enkeltvedtaket er en sterk diskursiv markør. Dette skriftlige dokumentet er avtalen mellom kommunen og brukeren over hvilke tjenester, og omfanget av tjenestene, vedkommende får, og får således helt konkrete konsekvenser for den enkeltes liv og hverdag.

Personen med demens, hvis søknad jeg følger i denne studien, hadde krysset av for både støttekontakt og dagaktivitetstilbud i søknadsskjemaet, men i løpet av hjemmebesøket ble det, som tidligere nevnt, bestemt at det var kun søknaden på dagaktivitetstilbudet som skulle opprettholdes. I det skriftlige enkeltvedtaket fremkommer dette som «*Vedtaket: Det innvilges dagtilbud en dag i uken [...]*», mens søknaden om støttekontakt fremkommer under overskriften «*Andre iverksatte tjenester: Du har søkt om støttekontakt [...]*», uten at det fremkommer hvorfor denne søknaden ikke er behandlet, hvorvidt søknaden skal følges opp, eller hvordan.

Den narrative fremstillingen hentet fra brukerens egne beskrivelser i hjemmebesøket presenteres i det skriftlige enkeltvedtaket i en kategorisk form uten modererende uttrykk:

«*Du er gift og bor med ektefelle [...]*», «*du er fysisk sprek [...]*», «*du er glad i å gå turer i skogen, og du liker [...]*» (fra enkeltvedtaket).

Informasjon om rettigheter og plikter presenteres ved hjelp av hyppig bruk av passivformer («*Det innvilges [...]*» og «*Det vurderes [...]*»), samt hyppige nominaliseringer («*Varslingsfrist for å si fra seg dagtilbudet [...]*» og «*Alle hjelpetiltak er under kontinuerlig behovsvurdering*»), hvilket kjennetegner organisatoriske tekster (Fairclough, 1992). «Varslingsfrist» og «kontinuerlig behovsvurdering» er nominaliseringer og gjør nettopp «varslingsfrist» og «behovsvurdering» til tema. Dette kan leses som en ansvarliggjøring av personen med demens, og en trussel om å kunne bli fratatt tjenesten. Med passivformen og nominaliseringene fjernes agens og fremstiller effektene, det vil si det

at noe innvilges og det at noe vurderes, som noe som bare skjer uten at noen har ansvaret for det. Ved å bruke det nominaliserte begrepet «behovsvurdering», sammen med passivformen «det vurderes» fremkommer det hverken hvem som skal vurdere hjelpetiltakene eller etter hvilke kriterier tiltakene skal evalueres. Teksten for øvrig preges av et fremmedgjørende språk med henvisning til lovhjemler («*Vedtaket kan påklages jfr. Fvl. [...]»*) og standardiserte formuleringer («*Det vises til ovennevnte, til dokumentene i saken [...]»* og «*Det vurderes i dette tilfellet [...]»*). En medisinskfaglig diskurs kommer til syne ved at demensdiagnosen er referert til med kodene fra det internasjonale klassifikasjonssystemet for primærhelsetjenesten, ICPC²⁸. I tillegg er diagnosen nevnt i fritekstfelt, som del av begrunnelsen for å få et dagaktivitetstilbud tildelt.

Kost/nyttediskursen ses også gjennom hvordan teksten konstruerer bruker aktivt som en som må være motivert for å kunne ta imot tjenesten. Den imperative betydningen av teksten oppnås ved hjelp av sekvensiell presentasjon (Fairclough, 1992, s. 82). Som standardtekst i enkeltvedtak hvor dagtilbud tildeles, slik det ble gjort for personen som ønsket hjelp for å opprettholde fysisk aktivitet, heter det under «*Grunnlag for vedtaket*» at:

«Ved tildeling av dagavdelingsplass blir det særlig lagt vekt på følgende:

Søkeren må ønske/være motivert for dagtilbudet

Søkerne har behov for tilpasset økt aktivitet

Søkeren har behov for tilpasset sosial kontakt

Søkeren trenger tilpasset ivaretagelse av ernæring

[...]».

I dette konkrete tilfellet er disse formuleringene ulogiske i forhold til brukers opprinnelige ønsker. Vedkommende som hadde søkt på et aktivitetstilbud, var nemlig ikke særlig motivert for dette tilbudet fordi han mistenkte at tilbudet ikke imøtekom hans behov for å opprettholde fysisk aktivitet, ei heller hadde han behov for «tilpasset ivaretagelse av

²⁸ [FinnKode - Direktoratet for e-helse medisinske kodeverk - ICD-10, NCMP, NCSP, ICPC-2, BUP, ICF-CY \(ehelse.no\)](http://finnkode.no)

ernæring», likevel var det denne tjenesten som ble saksbehandlet fremfor et tilbud om støttekontakt.

6.5.1 Oppsummering – det skriftlige enkeltvedtaket som diskursiv praksis

Med de ulike diskursene og diskurstypene som benyttes, orienteres det skriftlige enkeltvedtaket som helhet ut fra virksomhetens perspektiv. Virksomheten presenterer seg med autoritet til å definere både innhold og kriterier. Med dette perspektivet handler det om å oppnå virksomhetens hensikt og mål, og ikke nødvendigvis målet til den personen som har søkt om en tjeneste.

Den intertekstuelle koblingen mellom den narrative fremstillingen av brukers ønsker og behov fra den første fasen av prosessen, til nå i det skriftlige enkeltvedtaket, kan ses som et forsøk på å presse den narrative fremstillingen inn i den formelle stilen som byråkratisjangeren krever. Dette medfører at forsøket på å presentere de individuelle behovene ut fra brukerens perspektiv blir lite troverdig.

I «enkelvedtaket» er det derfor vanskelig å kjenne brukerens diskurs igjen. Kost/nyttediskursen, artikulert sammen med en rettsdiskurs, har radikalt transformert diskursen om medbestemmelse og likeverdig deltagelse fra tidligere tekster. Virksomhetens perspektiv og brukerens ansvar preger i stedet diskursen i «enkelvedtaket».

6.6 Det spesialiserte mellomleddet – demenssykepleierne

Demenssykepleierne er ulikt organisert i de to deltagende kommunene. I den ene kommunen har man valgt en desentralisert organisering hvor sykepleiere med demenskompetanse er tilknyttet arbeidslagene i hjemmetjenesten og har sin fysiske plassering der. I den andre deltagende kommunen er denne tjenesten organisert under samme administrative leder som et av arbeidslagene i hjemmetjenesten, men er likevel ikke del av den daglige driften der.

Demenssykepleieren i Kommune 1 sin sosiale posisjon som del av hjemmetjenesten fremkommer av teksten:

«Jeg er jo også sykepleier i *hjemmetjenesten» (demenssykepleier).

Med trykket på «hjemmetjenesten» posisjoneres demenssykepleieren som nettopp en del av hjemmetjenesten. Det vil si en virksomhet som yter generelle tjenester, og ikke tjenester til kun personer med demens. Dette antyder at demensomsorgsarbeidet må tilpasses den øvrige driften hvor også tjenester til andre grupper med andre sykdommer og med andre behov inngår.

Videre presenterer teksten demenssykepleierens aktiviteter som varierte og med fokus på å gjennomføre formålsrettede arbeidsoppgaver:

«[...] har *mye samarbeid [...] koordinerer u*trolig mye» (demenssykepleier).

Teksten henviser til et mangfold av arbeidsoppgaver som består av det å veilede kollegaer, avlaste pårørende, oppdatere fastlegen, søke råd og veiledning fra spesialisthelsetjenesten, informere saksbehandlerne, gjøre henvendelser til verge, følge med på brukers avtaler, og fikse praktiske og konkrete oppgaver som hører til det å bo i eget hjem også for personer med demens.

I teksten ses hyppig bruk av nominaliseringer, og ord og begreper som «kartlegging», «samtykkekompetanse», «rullerende opphold», «pårørendesamtaler» og «oppfølging» bidrar til å abstrahere betydningen av innholdet, noe som karakteriserer en organisatorisk diskurs, og som orienterer teksten ut fra virksomhetens perspektiv. Praktiske og målrettede oppgaver tar slik en stor plass i teksten. Begreper som kan knyttes til en medisinskfaglig diskurs ses også i teksten, som «somatisk sykdom», «kognitive tester» og «medisin håndtering».

Videre avdekker analysen flere eksempler på demenssykepleierens forsøk på å legge avstand til en dominerende rettsdiskurs. Ved å trekke på andre ord og formuleringer enn de den dominerende diskursen representerer, markeres det avstand til dem. Følgende sitat tjener som eksempel:

«[...] du må ikke *søke om tjenester, du kan *tilby tjenester, og så kan du takke ja eller nei til det» (demenssykepleier).

«[T]ilby» er her en parafrasering av «ikke søke» som flytter ansvaret fra bruker til virksomheten; brukers ansvar for å søke om en tjeneste flyttes over på helse- og omsorgstjenesten, som har en plikt til å tilby og å legge til rette for hjelp, også for dem som ikke selv, på grunn av nettopp sykdom, ser at de har dette behovet. Med samme effekt parafraiseres «søknad og sånne ting» av «legge til rette for» og «samarbeid» i det neste sitatet:

*«så her blir det jo ikke noe *søknad og sånne ting, her må vi bare [...] legge til rette for at .. hun *samarbeider» (demenssykepleier).*

«[I]kke noe *søknad og sånne ting» markerer avstand til de konvensjonene som inngår i en rigid søknadsprosess med en rekke av formaliteter. Dette markerer avstand også til en rettsdiskurs som legger hele ansvaret for å søke hjelp hos brukerne selv, noe som i enkelte tilfeller altså tilsidesettes av demenssykepleieren.

Ved å markere avstand til de gjeldende konvensjonene, posisjoneres demenssykepleieren med autoritet og mulighet til å manipulere de gjeldende konvensjonene. Det å markere avstand til gjeldende konvensjoner uttrykker også demenssykepleieren som agens. Kombinasjonen av agens og handlinger som refereres som nominaler, posisjonere demenssykepleieren som med autoritet og som en som behersker både det organisatoriske språket og den medisinskfaglige diskursen. Det å forsøke å manipulere den dominerende diskursen, underbygger tekstens forsøk på å posisjonere demenssykepleieren med beslutningsevne og med faglig autoritet i tråd med forventninger til en ansatt med spesialkompetanse.

Mens formålsrettede oppgaver og forsøk på å legge avstand til en rettsdiskurs er mest fremtredende ved teksten fra demenssykepleiertjenesten i Kommune 1, er den narrative sjangeren det mest fremtredende ved teksten fra demenssykepleiertjenesten i kommune 2. Med den narrative sjangeren gjengis en brukers diskurs slik neste sitat er et eksempel på:

«[D]et er ikke bare den syke som på en måte har [...] utfordringer med å tilpasse seg {{ac}at nå har jeg kommet dithen at nå trenger jeg å komme på institusjon for .. for at

*kona mi eller mannen min skal få avlastning} men også *den som sender pasienten bort [...] har jo [en] *like stor utfordring [med å] *gi fra seg ansvaret» (demenssykepleier).*

Temposkifte i forkant av «at nå..» illustrerer at brukers diskurs følger. Dette illustrerer demenssykepleierens umedierte gjengivelse av utfordringer ved demenssykdommen slik en som selv erfarer disse utfordringene, opplever dem. Uttalelsen til den som selv erfarer problemene, nemlig her den pårørende, gis slik status som ekspertuttalelse.

Med både direkte og indirekte gjengivelser av pårørendes diskurser orienteres teksten ut fra brukerens og/eller pårørendes perspektiv. Slik handler teksten om de konkrete og gjerne praktiske, men også emosjonelle, utfordringene demenssykdommen gir både for brukeren selv og de pårørende.

Videre brukes det kontrastering i teksten for å synliggjøre et brukerperspektiv på hvilke tjenester kommunen kan tilby versus tjenester yngre personer med demens ser som relevante:

*«[...] ikke sånn at de ønsker [...] de[n] her *tradisjonelle vanlige hjemmesykepleie[n] og hjemmehjelp == det er ikke *der det ligger [...] det er andre ting, det er litt mer av kulturelle ting .. *sport og aktiviteter liksom ==trening på treningssenter eller *bli med på et *arrangement [...]» (demenssykepleier).*

«[H]jemmesykepleie[n] og hjemmehjelp» kontrasteres med «kulturelle ting» og «sport og aktiviteter», hvilket fremstiller de etablerte tjenestene som kollektiv institusjonsomsorg, og «kulturelle ting» og «sport og aktiviteter» som aktiviteter som ikke tilhører en kollektiv institusjonsomsorg, men i stedet aktiviteter som er mer i tråd med en moderne oppfatning av hva sosiale aktiviteter er og bør være for unge mennesker. «Kulturelle ting» og «sport og aktiviteter» vurderes positivt i forhold til «*tradisjonelle vanlige hjemmesykepleie[n]». Brukers deltagelse og aktivitet er derfor sentralt i denne delen av tekstene.

Videre vektlegges et holistisk syn i demenssykepleierens diskurs, illustrert gjennom det følgende sitatet;

*«[...]testresultater er jo *en ting [...] men det her .. fungereren i det virkelige liv er noe helt *annet [...] du kan ikke lese funksjonsnivået liksom direkte av [...] de testene,» (demenssykepleier).*

Teksten presenterer testresultater som utilstrekkelig kunnskap for å kunne si noe om enkeltpersoners kapasitet til å klare seg i hverdagen. Med dette kontrasteres en reduksjonistisk holdning mot en holistisk.

Videre aktiveres også i denne teksten en diskurs som handler om oppfatningen om å måtte begrense offentlige utgifter når hun påpeker overfor pårørende at de alternative tjenestene hun ga under nedstengningen i forbindelse med Covid-19-pandemien, og som hun opplevde var nyttig for både brukerne og pårørende, ikke var tilbud som kom til å bli kontinuert etter pandemien.

6.6.1 Oppsummering – demenssykepleiertjenesten som diskursiv praksis

Analysen av tekstene fra demenssykepleiertjenestene i de to deltagende kommunene viser ulike diskurser. Ved å synliggjøre at demenssykepleieren er klar over hvilke sjangre og diskurser hun trekker på, formidler teksten fra demenssykepleiertjenesten i den ene kommunen at demenssykepleieren stiller seg utenfor, og med muligheten til å manipulere diskursene. For eksempel ved å omgå rutiner hun ikke finner hensiktsmessig for å kunne yte hjelp til personer som ikke selv har kognitive forutsetninger for å opptre som autonome aktører slik en ordinær søknadsprosess forutsetter. Slik utfordres rettsdiskursen av en egalitær velferdsstatsdiskurs. Gjennomgående inneholder denne teksten få modale ytringer, noe som underbygger demenssykepleierens kunnskap på feltet og tiltroen til at denne kunnskapen gir autoritet.

Gjennomgående orienteres teksten fra demenssykepleiertjenesten i den andre kommunen ut fra personen med demens' og pårørendes perspektiv. Ved hjelp av den narrative sjangeren og ord og uttrykk som kan knyttes til et hverdagsspråk, trekker denne teksten på en diskurs som handler om å presentere yngre personer med demens som moderne og aktive samfunnsdeltagere, og ikke først og fremst brukere av kommunale helse- og omsorgstjenester. Med den narrative språkformen posisjoneres

demenssykepleieren som en formidler av personene med demens og de pårørendes erfaringer med demenssykdommen. I sammenheng med tildeling og tilrettelegging av tjenester ligger handlingsrommet i en slik diskurs i å kunne gi erfaringene til personene med demens og deres pårørende ekspertstatus gjennom å formidle umedierte brukererfaringer til saksbehandlerne og annet helsepersonell demenssykepleieren samarbeider med.

6.7 Taus kunnskap – usynlig arbeid; dagaktivitetstilbudene til yngre personer med demens

I tekstene fra dagaktivitetstilbudene ses oppgaver og aktiviteter som inngår i en hverdagsetos artikulert sammen med en diskurs som handler om deltagelse, en kost/nyttediskurs og en medisinskfaglig diskurs.

Hovedtemaet i tekstene fra dagavdelingene handler om hverdagsaktiviteter som skal gi hver enkelt person med demens en opplevelse av mestring og velvære. Det handler om mat og måltider, «small-talk» og praktisk husholdsarbeid uten noen form for produksjonskrav. Dette kommer frem gjennom uttalelser som «[...] *det er egentlig .. gjøre tida: .. *behagelig*», og «[...] *et sted de bare kan *være*» (helsepersonell på dagavdelingen).

Videre handler teksten om brukerens deltagelse. Diskursen aktiveres med ord og uttrykk som henviser til subjektive beskrivelser av brukerens interesser og behov:

«[...] *hva de *jobba med [...] *interesser, det er *kjempeviktig, [...] så må du få frem de tinga der i gruppene [...] så de andre på en måte *skjønner at han har vært med på noe han *også*» (helsepersonell på dagavdelingen).

Men tekstene avdekker også en diskurs som handler om manglende anerkjennelse av demensomsorgsarbeidet:

«[...] *fordi vi er jo e[n] *luksusavdeling, vi blir jo sett på [som]*det*» (helsepersonell på dagavdelingen).

Med trykk på «*luksusavdeling» og «vi blir jo sett på som *det», synliggjøres en oppfatning om at omgivelsene undervurderer kompleksiteten ved arbeidet med demensomsorg. På dagavdelingene i begge kommuner stiller de ansatte spørsmål ved hvorvidt omgivelsene er tilstrekkelig klar over alvorret ved en demenssykdom, og hvilke ressurser demensomsorg krever. Helsepersonell i dagavdelingene forteller om spørsmål og forventninger fra både ledere og kollegaer om de kan redusere personalet fra to til én først og sist på dagen, eller at gruppen med yngre kan slås sammen med eldre hvis det er perioder med få brukere på avdelingen. På samme måte som tidligere i tildelings- og tilretteleggingsprosessen handler dette om å begrense tjenestene uten at det går ut over legitimiteten ved tjenestene. Ved å trekke frem diagnoser med et antatt komplekst symptombylde, som Huntington og Lewy Body-demens, og i tillegg trekke frem at det har vært tilfeller hvor brukere har blitt akutt psykotiske, vises det til den autoriteten som tradisjonelt har blitt knyttet til en medisinskfaglig diskurs. Samtidig motsetter personalet seg en kost/nyttediskurs ved å trekke på den medisinskfaglige diskursen. Slik understrekes alvorlighetsgraden ved sykdommen, og begrunner behovet for tilstrekkelig personell og kompetanse:

*«[...] det er .. frontal .. tydelig frontallappdemens type, .. krangler med *alle om *alt, men *fysisk aktivitet, når vi *går og går og går [...] da ser du han finner roen i kroppen»* (helsepersonell på dagavdeling).

og

*«[F]or det er ikke {[ac]bare [...] hvor mye klokka er når kommer mamma snart} {[p]det er liksom bare .. en *dessert det}»* (helsepersonell på dagavdelingen),

I det neste sitatet brukes begrepet «skjermet avdeling» for å understreke alvorlighetsgraden av sykdommen hos brukerne som er på dagtilbudet, og dermed også det krevende arbeidet som demensomsorg representerer:

*«[V]i *fyller jo [...] skjermet avdeling»* (helsepersonell).

Personalet forsøker slik å flytte problemstillingen fra et spørsmål om antall brukere per ansatt, til en situasjon som i stedet skal defineres av en medisinsk tilstand.

Omgivelsenes manglende annerkjennelse understrekes med å påpeke at arbeidet på dagavdelingen betyr fysisk og mental tilstedeværelse fra de ansatte hele tiden mens brukerne er der; så lenge brukerne er på avdelingen, kan ikke de ansatte ta pauser. De må være sammen med brukerne hele tiden for å jobbe forebyggende. Arbeidsoppgavene innebærer å bruke seg selv som arbeidsredskap. Ved å være til stede forebygges uro, og samtalen holdes i gang slik at alle føler velvære.

Videre aktiveres en diskurs som handler om manglende status på demensomsorgsarbeid i følgende meningsutveksling:

*Helsepersonell 1: vi fikk faktisk lov til å bare kjøpe det turtøyet vi *trengte, [...] og nå skal vi kjøpe oss vårtøy og =sommertøy= ...*

Helsepersonell 2: =det er jo kjempebra=,

*Helsepersonell 1: *ja, det er det*

Innkjøp av turtøy for å kunne ta med brukerne på tur, presenteres som noe som er uventet og positivt, og underbygger en diskurs som handler om lav status av demensomsorgsarbeid som en profesjonell disiplin.

En kost/nyttediskurs synliggjøres når imperativet om at flere skal bo lenger i eget hjem uttales;

*[...] *vi som et dagtilbud, *vi følger jo: .. Norges politikk, ==at du skal bo hjemme så lenge som mulig, [...] vi har utsatt *mange innleggelseser *vi_ med å være så fleksible, det er jeg *garantert overbevist om, [...] at vi tar imot brukere som vi ser *egentlig så er du så syk at du kan ikke være [...] *hjemme i ditt eget hjem, du klarer ikke å *kle deg, du klarer ikke å *spise (helsepersonell på dagavdelingen).*

Dette imperativet tekstliggjøres i begge kommuner når helsepersonellet der stiller spørsmål ved hvorvidt det alltid er til brukers beste å være på dagavdelingen fordi enkelte brukere har et svært alvorlig symptom bilde allerede når de starter opp på dagtilbudet. Selv i tilfeller hvor det ses som kontraindisert, blir det fattet vedtak om et dagtilbud, eventuelt blir det ikke fattet vedtak på noe annet for dem som allerede er brukere på dagavdelingen, slik at brukeren må fortsette på dagtilbudet inntil videre. Kost/nyttediskursen aktiveres gjennom referanser de ansatte har på tilfeller hvor de har opplevd at kommunen, etter sterke oppfordringer fra pårørende, har strukket seg svært langt i å tilrettelegge for hjelp og tilsyn både i hjemmet og på dagavdelingen, for å utsette institusjon. Dette til tross for helsepersonellets vurderinger om at dagtilbudet på dette tidspunktet har vært kontraindisert på grunn av for redusert mental og psykisk kapasitet til å tåle miljøforandringene dagoppholdet medfører for brukeren. De ansatte forteller om at det stadig er brukere som får vedtak om tildelt plass på dagavdelingen, men hvor de ikke rekker å starte opp før de i stedet får plass i institusjon for heldøgns omsorg. I mange tilfeller har brukerne dagtilbudet kun i kort tid før de kommer i institusjon fordi sykdommen allerede har kommet så langt at vedkommende ikke lenger kan bo i eget hjem. De ser at brukerne ikke har godt av det, men godtar det som en ny standard på hjelpen, det vil si at denne standarden nå inngår i den organisatoriske strukturen. En struktur som også i ytterste konsekvens fører til ansattes uhelse fordi tilbudet er dimensjonert for til dels en annen pasientgruppe enn de som de i realiteten tar imot der.

6.7.1 Oppsummering – dagaktivitetstilbudet som diskursiv praksis

Dagaktivitetstilbudets diskurs kan derfor forstås som en tvetydig diskurs. Mens innholdet i diskursen trekker på både en medisinskfaglig diskurs med diagnostiske ord og uttrykk, samt ord og begreper som handler om sosiale forhold, preges formen på diskursen av en hverdagsetos. Den tvetydige diskursen hvor form og innhold ikke stemmer overens gjør det vanskelig å synliggjøre, og dermed oppnå en status på, demensomsorgen som noe annet enn noe som inngår i «hverdagsaktiviteter».

For personen som søkte på et aktivitetstilbud, har han etter hvert blitt vant til å være på dagavdelingen to dager i uken, men det er likevel støttekontakten som er den beste muligheten han har til å gjøre ting han selv liker.

6.8 Avslutning og oppsummering av tildelings- og tilretteleggingsprosessen som en intertekstuell kjede

I dette kapitlet har jeg vist hvordan brukerens diskurs, gjennom tildelings- og tilretteleggingsprosessen, både reproduseres, marginaliseres og transformeres. Initialt i prosessen handler brukerens diskursive fremstilling om deltagelse og mestring, i tillegg til selvstendighet og en avstandstagen til kategorien «gammel». Men også en diskurs som handler om det å begrense offentlige utgifter kommer til syne i brukers fremstilling. Med kravet til skriftliggjøringen i søknadsskjemaet avdekkes senere en byråkratisjanger som bidrar til å objektivere brukerens subjektive fremstilling, før diskursen igjen personliggjøres i «hjemmebesøket» og brukeren posisjoneres som en medborger og likeverdig partner til saksbehandlerne.

I den delen av prosessen som handler om praksisen som leder frem til enkeltvedtaket, og selve enkeltvedtaket, ses imidlertid en radikal endring i den interdiskursive blandingen. Diskursen om å begrense offentlige utgifter som var til stede allerede i brukerens tekster, dominerer i denne fasen hele den diskursive praksisen og artikuleres sammen med en egalitær velferdsstatsdiskurs. Til sammen konstituerer disse to diskursene en kost/nyttediskurs som dominerer denne delen av praksisen sammen med en rettsdiskurs. Samtidig er det nå virksomheten som definerer nytten av den tjenesten som tildeles en bruker, og ikke brukeren selv. Dette endrer maktbalansen mellom saksbehandleren og personen som søker om tjenester. Den yngre personen med demens sin sosiale posisjon som likeverdig samfunnsmedlem i «hjemmebesøket» endres i denne fasen til en underlegen posisjon.

I utførerleddet avdekkes ulike diskurser: I tekstene fra den ene demenssykepleiertjenesten er det de formålsrasjonelle handlingene, og det å utfordre rettsdiskursen som preger den diskursive praksisen, mens det i den andre

demenssykepleiertjenesten er personene med demens og deres individuelle situasjon som vektlegges gjennom en narrativ sjanger. I dagtilbudene ses en diskurs som handler om manglende anerkjennelse og status på demensomsorgsarbeidet. Men i tillegg domineres diskursen her av deltagelse og mestring for brukerne, men kun innenfor rammene for dagtilbudet. Felles for den diskursive praksisen i utførerleddet, er at kost/nyttediskursen har lagt premissene for praksisen her i tidligere fase av prosessen, og de ansatte i utførerleddet har få eller ingen muligheter til å endre på innhold eller utformingen av tjenesten. Tilrettelegging som erfares som reelle tilpasninger til individuelle ønsker og behov avhenger derfor i stor grad av hvorvidt de standardtjenestene som tilbys i utgangspunktet er i henhold til hva både brukerne og pårørende har behov for, sett i forhold til symptomer og livssituasjon.

I tråd med begrunnelsen for Faircloughs kritiske diskursanalyse som teori og metode gitt under avsnitt 4.7, vil jeg i de neste kapitlene undersøke hvordan den diskursive praksisen som jeg har presentert i dette kapitlet, kan ses i sammenheng med bredere sosiale strukturer som ikke er direkte forbundet med teksten, men som likevel representerer mekanismer som genererer tildelings- og tilretteleggingsprosessen som en sosial praksis. Dette representerer det tredje stadiet i Faircloughs analysemodell, og det er denne delen av analysen som utgjør det maktkritiske perspektivet.

7 Helse- og omsorgstjenestene som et politisk system

Det er altså en diskurs som handler om en allmenn oppfatning av et behov for å begrense offentlige utgifter, som går som en rød tråd gjennom hele den intertekstuelle kjeden. Denne forståelsen utfordrer, og utfordres av andre oppfatninger. I dette kapitlet diskuterer jeg hvordan disse oppfatningene opprettholder, eller skaper, urettferdige eller urimelige forhold.

7.1 Knapphet på ressurser – en determinerende oppfatning

Analysen av tildelings- og tilretteleggingsprosessen avdekker at nødvendigheten av å redusere offentlige utgifter, det vil si å begrense helse- og omsorgstjenestene, er en dominerende virkelighetsforståelse for både helsepersonell og saksbehandlere, og at oppfatningen også er del av brukerens virkelighetsforståelse. Den underliggende antagelsen er at det offentlige ikke kan sørge for tjenestene i det omfanget det nå gjør, hvis vi skal ha en tilfredsstillende offentlig tjeneste også i fremtiden. Som en forlengelse av dette følger at hvis ansvaret for helse- og omsorgstjenester overføres fra det offentlige til familien eller til frivillige, unngår fellesskapet å bli belastet for utgiftene for disse tjenestene. En slik oppfatning antyder helse- og omsorgstjenester som en ikke-verdiskapende produksjon, altså en utgiftspost for fellesskapet, i motsetning til en verdiskapende del av samfunnet. Dette bygger på en forståelse av at fellesskapsløsninger kan forklares ut fra en økonomisk tese. Med markedstenkningen, som ligger til grunn for NPM-reformene, blir kapitalakkumulasjon viktig, og verdiskapende produksjon skilles fra såkalt ikke-verdiskapende, og sistnevnte ses i stedet som utgifter.

Spørsmålet om fordelingen av ansvaret mellom det offentlige og det private for helse- og omsorgstjenestene, inngår i den offentlige debatten om hvordan opprettholde en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste. Før jeg i det neste avsnittet diskuterer nettopp fordelingen av ansvar for tjenestene, vil jeg i dette avsnittet først, og i lys av filosofen Jon Elsters kritikk og videreutvikling av teorien om rasjonelle valg, argumentere for at skillet mellom verdiskapende og ikke-verdiskapende produksjon er en sosialt konstruert

dikotomi (Elster, 1983) som bidrar til at saksbehandlerne må megle mellom behov og standardtjenester samtidig som brukerne må tilpasse seg en minimumsstandard.

Tesen om at jo flere som benytter et felles gode, jo mindre blir det igjen å fordele, er en økonomisk tese som legger til grunn at sosiale fenomener forklares ut fra individuelle aktørers preferanser, en tese det kan stilles spørsmål ved i diskusjoner om samfunnsøkonomiske anliggende, ifølge Elster (1983). I stedet for å se våre felles offentlige goder som en aggregering av individuelle preferanser, kan Elsters videreutvikling av denne teorien i stedet brukes til å forstå individuelle og kollektive preferanser som gjensidig avhengige størrelser.

Teorien om rasjonelle valg legger til grunn at det er en logisk sammenheng mellom våre oppfatninger av en situasjon eller et fenomen, det vi ønsker å oppnå, og det vi gjør for å oppnå dette. Det betyr at hvilke handlinger vi velger, er avhengig av nytteverdien av denne handlingen i forhold til våre individuelle preferanser. Som et kollektivt fenomen benevnes dette ofte «allmenningens tragedie», et begrep brukt innen spillteori for å forklare hva som skjer med felles ressurser hvis alle handler kun til eget beste. Uavhengig av om de individuelle handlingene samordnes eller ikke, er det ut fra en slik forståelse kun den konsistente sammenhengen mellom individuelle oppfatninger og preferanser som er rasjonalet bak handlingene, ifølge Elster. Hvis individuelle preferanser og handlinger samordnes, vil det måtte innebære at de individuelle aktørene har full informasjon om hverandres preferanser for å kunne oppnå maksimal nytte for egen del, slik at ingen har noe å vinne på selv ikke å følge samme strategi som alle andre. Men dette er en for snever forståelse av kollektive systemer, ifølge Elster, og kaller aggregerte individuelle preferanser for å forklare et kollektivt fenomen for en «tynn teori» (Elster, 1983, s. 2). Som en økonomisk tese betyr den at individuelle aktørers rasjonelle handlinger enten gir resultater som alle tjener på, eller i det minste resultater som ingen taper på. Som en politisk tese betyr kollektiv rasjonalitet forstått som tynn teori at menneskene kan håndtere disse motsetningene ved å samordne sine handlinger. Men forventningene til staten som et politisk system bør være høyere enn at den bare skal sørge

for at den maksimerer nytten for den enkelte, eventuelt at den skal sørge for at ingen får det verre enn noen andre (Elster, 1983, s. 29-30).

I stedet må preferansene som ligger til grunn for et fellesgode utgå fra politiske diskusjoner. I en slik prosess transformeres, snarere enn aggregeres, de individuelle preferansene til kollektive preferanser. En analyse av sammenhengen mellom oppfatninger (av en situasjon eller et fenomen) og preferanser (ønske om å oppnå noe) som bakgrunn for handling kan ikke handle om kun konsistens, men må også omfatte innholdet i oppfatningene og preferansene, og hvordan de er formet (Elster, 1983).

Fellesgoder, som helse- og omsorgstjenester, krever derfor politiske diskusjoner for å avdekke det Elster kaller «den generelle viljen» (Elster, 1983, s. 36, "volonté générale", min oversettelse) om kollektivets, eller folkets, preferanser. Disse kan ikke dreie seg om nyttemaksimerende, individuelle preferanser, men i stedet om preferanser som er formet av hva som opptar oss og våre oppfatninger av hvordan våre fellesskapsløsninger skal være. Det betyr ikke at ikke fellesskapsløsningene våre også kan tjene individuelle interesser. Et gode kan gjerne oppfattes som et gode for meg, selv om det utgår fra et felles gode. For eksempel vil et aktivitetstilbud til yngre personer med demens som inngår i den offentlige tjenesten, oppfattes av den enkelte å være et individuelt gode hvis den enkelte bruker som har fått tildelt denne tjenesten selv opplever den som hensiktsmessig. Og motsatt vil den samme tjenesten hvis den ikke imøtekommer et behov, heller ikke oppfattes å være et individuelt gode.

Et skille mellom private og individuelle, og kollektive interesser blir derfor en simplifisering siden de individuelle godene kausalt determinerer måten man oppfatter et felles gode på (Elster, 1983, s. 42). Men ofte ligger antagelsen om allmenningens tragedie som en økonomisk tese til grunn og rettferdiggjør politiske beslutninger, slik vi kan hevde at NPM-idéenes antagelse om å måtte effektivisere for å kunne opprettholde velferdsmodellen, gjør. De markedsinspirerte idéene, med sine nyttemaksimerende løsninger, fungerer derfor som en økonomisk teori som rettferdiggjør politiske løsninger.

Dette kan forklare en sammenheng mellom den diskursive praksisen og NPM-reformenes markedstenkning, og hvordan markedsidéene ligger til grunn for, og styrer mye av organiseringen og organisasjonen innenfor den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og har gjort det over flere tiår. Idéene har et godt fotfeste både i forhold til hvordan vi snakker om helse- og omsorgstjenester, og hvordan vi organiserer dem.

Derfor kan tildelings- og tilretteleggingsprosessen forstås som både konstituerende for, og konstituert av, antagelsen om nødvendigheten av kapitalakkumulasjon. Ut fra dette narrative etableres ulike strategier og tiltak for å begrense og å kontrollere omfanget på tjenestene samtidig som kravet om ivaretagelsen av individuelle rettigheter skal imøtekommes. Dette vises gjennom de handlingene som saksbehandlerne inngår i, og i de organisatoriske strukturene som etableres som følge av dette narrative.

Nettopp dette narrative om begrensede ressurser er et sentralt poeng i diskusjonene om å kunne opprettholde en universalistisk velferdsstat. Hvis antagelsen om allmenningens tragedie, som en økonomisk tese, er en feil oppfatning, en oppfatning som er skapt av interesser som ikke ser de individuelle godene i sammenheng med fellesskapsløsningene, er heller ikke lenger løsningene som presenteres, som handler om å effektivisere, nødvendigvis rasjonelle.

7.2 Lojalitet til brukerne eller virksomheten – et etisk dilemma

Analysen av tildelings- og tilretteleggingsprosessen viser at innenfor en kost/nyttediskurs tilpasser saksbehandlerne behovene til minimumsløsninger. Dette skal sikre tilstrekkelige ressurser for å dekke nødvendig hjelp til alle som har et behov, samtidig med at idéen om universelle tjenester opprettholdes. Det vil si at avgjørelsene tas ut fra nyttemaksimerende hensyn. Denne praksisen kan stille saksbehandlerne og helsepersonellet overfor etiske dilemmaer idet diskursene de ansatte må trekke på for å tilpasse behov til tjenester, innebærer motstridende verdier. Forpliktelse er et begrep som kan knyttes til denne praksisen i det det gjennom analysen fremkommer hvordan saksbehandlernes argumentasjon pendler mellom forpliktelse overfor virksomheten og

forpliktelse overfor den enkelte bruker. Dette ønsker jeg å belyse med igjen å ta utgangspunkt i en videreutvikling av teorien om rasjonelle valg.

Økonomen Amartya Sen har videreutviklet denne teorien (Sen, 1977) i en litt annen retning enn Elster (1983). I stedet for å legge politiske diskusjoner til grunn for å forlenge teorien til også å gjelde strukturnivået, slik Elster gjør, trekker Sen i stedet på moralfilosofi. Amartya Sen kritiserer teorien om rasjonelle valg ved å hevde at selv om vi ikke velger ut fra på forhånd definerte preferanser, kan likevel ikke handlingen kalles irrasjonell. Sen (1977) har derfor strukket preferansebegrepet ut over handlingsnivået, ved å se på atferd som begrunnet i forpliktelse. Sen legger til grunn at våre preferanser ikke alltid er synlige, og at de endrer seg i forhold til hvilke alternativer de aktuelle situasjonene fører med seg. Derfor er det vanskelig å undersøke sammenhenger mellom atferd og preferanser idet preferansene våre ikke er konsistente (Sen, 1977). Vi velger ut fra en rekke forskjellige betraktninger hvor egen nytte er kun én av disse. Vi vurderer i forhold til andres nytte av dette valget, og vi vurderer nytten vi har av handlingen i dag i forhold til nytten vi har av dagens handlinger i fremtiden. Rasjonalet bak en handling kan derfor ligge i andre logikker enn i de for egen del nyttemaksimerende. Mellom egoisme og altruisme ligger derfor andre tilnærminger enn utilitarisme som en ikke-egoistisk handlingsforklaring (Sen, 1977, s. 318). For eksempel medfører egen familie en forpliktelse til forsørgeransvar, og deltagelse i yrkeslivet medfører en forpliktelse til å overholde yrkesetiske regler overfor både arbeidsgiver og kollegaer. For saksbehandlere kan forpliktelsen være knyttet til egen virksomhets uttalte mål, eller den kan være knyttet til det å bidra til å opprettholde legitimiteten ved helse- og omsorgstjenestene som et felles gode. Mangel på personlig nytte ved bestemte handlinger kan også aksepteres i forhold til verdien av å følge reglene for atferd. Derfor kan egeninteresse også innebære forpliktelse.

Det å forklare handlingene våre ligger derfor på et kontinuum mellom egoisme og altruisme, ifølge Sen (1977), som skiller mellom sympati og forpliktelse som begrunnelse for våre handlinger, hvor sympati er en form for egoisme fordi handlingen overfor den jeg sympatiserer med gjør meg selv godt når den gjør den andre godt. Sympati kan slik

forstås som en form for maksimert egennytte, mens en handling gjort ut fra forpliktelse i stedet handler om forventet nytte. Det vil si at det inngår et usikkerhetsmoment i forpliktelsen. Når saksbehandlerne legger til rette for hjelp som ikke inngår i standardtjenestene, kan dette skje både på bakgrunn av sympati med brukerne, eller det kan skje som følge av en forpliktelse overfor fellesskapet for å opprettholde legitimiteten ved tjenestene. Det er ikke alltid lett likevel å skille på om noen velger ut fra nytte eller ut fra forpliktelse (Sen, 1977). Hvis saksbehandlerne velger å tildele hjelp selv om dette ikke inngår i standardtjenestene, kan dette bidra til å legitimere helse- og omsorgstjenestene som en fellesskapsløsning, selv om saksbehandlerne sympatiserte med brukerne slik at avgjørelsen også ga saksbehandlerne en egennytte. Eller motsatt; hvis saksbehandlerne velger ikke å tildele en tjeneste utenfor standardrepertoaret, kan dette være på bakgrunn av oppfatningen av at det kan gi en antatt skjevfordeling av tjenestene. Det vil si at det personlige utbyttet/egennykten for saksbehandlerne ved å tildele hjelp utenfor en standardtjeneste til en person de sympatiserer med, er mindre enn forpliktelsen overfor fellesskapet til å sørge for rettferdige tjenester. Rasjonalet kan derfor ligge i avveininger av handlingsalternativer som omfatter både sympati, enten for meg selv eller andre, eller en forventet nytte for andre.

Når den dominerende virkelighetsforståelsen som ligger til grunn for saksbehandlernes praksis, bygger på den økonomiske tesen som en «tynn teori» (Elster, 1983), blir rasjonalet for saksbehandlerne å begrense bruk av fellesskapets ressurser. Saksbehandlerne er derfor forpliktet til å underdrive hjelpebehovet slik at det passer til den minst ressurskrevende tilgjengelige tjenesten. Imidlertid kan den egalitære kulturen, som inngår i en norsk velferdsstatsdiskurs og som har kjennetegnet det norske samfunnet og påvirket, og påvirker, vår selvforståelse, ses som en ressurs for den tilliten vi har til fellesskapsløsningene (Tilly, 2004). Den egalitære diskursen kan derfor være en medvirkende årsak til at vi velger på bakgrunn av forpliktelsen til fellesskapet fremfor sympatien for enkeltindividet, selv om en handling ut fra forpliktelse altså likevel ikke utelukker sympati med enkeltindividet. «Å overdrive underdrivelsen» av hjelpebehovet i så stor grad at søknaden om hjelp må avslås, er i de fleste tilfellene derfor ikke et legitimt handlingsalternativ overfor hverken den individuelle brukeren eller overfor virksomheten

(Sen, 1977). Derfor må behovet for hjelp anerkjennes, men hjelpen må forhandles ned til et minste felles multiplum slik at det kan oppnås enighet om behov og tjeneste. Slik kan saksbehandlerne handle ut fra en forpliktelse til virksomheten uten at forpliktelsen overfor den enkelte brukeren kompromitteres. Saksbehandlerens praksis handler derfor ikke om hvorvidt praksisen er etisk eller uetisk. I stedet handler den om forpliktelse.

7.3 Er universaliteten ved helse- og omsorgstjenestene våre i fare?

Jeg vil i dette avsnittet trekke inn den danske sosiologen Gøsta Esping-Andersens teoretiske fremstilling av tre ulike velferdsstatsmodeller (Esping-Andersen, 1990). Ved å diskutere disse modellene, ønsker jeg å forfølge diskusjonen om skillet mellom private og kollektive interesser fra avsnitt 7.1 og vise hvordan et skille mellom verdiskapende og ikke-verdiskapende produksjon er sosialt konstruert.

Analysen av den diskursive praksisen viser at organisatoriske strukturer og diskurser endres som følge av gjensidig påvirkning. For eksempel fører en sterk påvirkning av en diskurs som handler om å begrense offentlige utgifter, artikulert sammen med en rettsdiskurs, til større individuelt ansvar for egen helse og derav også ansvaret for selv å skaffe tilveie nødvendig hjelp. Dette endrer de organisatoriske strukturene gjennom saksbehandlerens strategier for å begrense tjenestene. Jeg ønsker derfor å diskutere hvorvidt denne diskursive praksisen er et uttrykk for en ideologisk dreining mot mer markedsstyring, slik at universaliteten ved de kommunale helse- og omsorgstjenestene står i fare.

I følge Esping-Andersen omfatter en velferdsstat statens ansvar for å sikre et minimum av velferd for sine innbyggere (Esping-Andersen, 1990, s. 18). Imidlertid sier ikke denne definisjonen noe om hvordan dette skal sikres, om hvorvidt det er gjennom private løsninger eller behovsprøving. Ei heller sier definisjonen noe om omfanget av velferden, annet enn det relative begrepet «et minimum», noe som behøver en konkretisering for å kunne antyde et nivå på velferdstjenestene.

Sentralt for å forklare de ulike velferdsstatsmodellene er derfor forholdet mellom staten, familien og markedet, og hvordan ansvaret for velferden fordeles og arrangeres mellom disse. En de-kommodifisering forstås som når en velferdstjeneste blir en rettighet, gitt av staten, og personen kan opprettholde levebrødet uten å være avhengig av markedet. Det betyr at det eksisterer sosiale tjenester eller offentlige forsikringsordninger i seg selv ikke fører til de-kommodifisering hvis de samme tjenestene eller ordningene ikke samtidig gjør innbyggerne uavhengig av markedet.

Esping-Andersen (1990) legger til grunn tre modeller for å forstå velferdsstaten som et politisk system:

Med den liberalistiske modellen, som praktiseres blant annet i USA og Storbritannia, ytes tjenestene på bakgrunn av behovsprøving og beskjedne universelle overføringer. Det er hovedsakelig innbyggere med lav inntekt, og de som er direkte avhengige av staten for å overleve, som mottar offentlige tjenester. Med denne modellen er derfor kriteriene for å motta tjenester svært restriktive, og godene er beskjedne fordi staten garanterer for kun et minimum av tjenester. Desto mer av arrangementene rundt velferdsgodene overlates derfor til markedet. Private velferdsaktører blir slik subsidiert/finansiert gjennom statlige økonomiske overføringer, hvilket gir de private aktørene stor politisk makt samtidig som middelklassen i stadig mindre grad vil støtte et universalistisk offentlig-sektor skatte-/avgiftssystem. I et system hvor kriteriene for å kunne søke og motta offentlige ytelser er svært restriktive, og baserer seg på behovsprøving og minimumsstandard, blir tilbøyeligheten til å søke på tjenester tilsvarende lav, hvilket begrenser fremveksten av sosiale reformer. Med modellen beholdes idéen om sosiale rettigheter, samtidig som den danner et stratifikasjonssystem som består av en relativ likhet av makt blant mottagerne av de statlige tjenestene, en differensiert velferd basert på markedsmekanismer blant majoriteten som ikke mottar statlige tjenester, samt et klassepolitisk skille mellom de som mottar offentlige og de som mottar private tjenester (Esping-Andersen, 1990, s. 26).

Esping-Andersen refererer videre til en korporativ velferdsstatsmodell som blant annet Tyskland praktiserer. Med denne modellen knyttes velferdsgodene til arbeid og

ansettelsesforhold hvilket utgjør den statlige sosiale forsikringen. Mye av ansvaret for velferdsgodene legges til familien, hvilket kan forklares ut fra den historiske betydningen som kirken har hatt for organisering av samfunn i de statene som har organisert velferdsgodene ut fra en slik modell. Til tross for den statlige involveringen i velferdsprogrammet fører dette likevel ikke til særlig grad av de-kommodifisering. Til forskjell fra den liberalistiske modellen, hvor ansvaret for store deler av tjenestene legges til markedet, overlates mye av ansvaret for velferdsarbeid med denne modellen i stedet til familien. Politikken som ligger til grunn er at familiens kapasitet til bidrag til velferdstjenester for egne familiemedlemmer først skal brukes (opp), før staten involverer seg. Dette betyr blant annet at hjemmearbeidende (kvinner) ekskluderes fra sosiale forsikringer. Modellen har derfor en beskjeden omfordelende effekt. Ved at sosiale forsikringer er knyttet primært til arbeid og ansettelsesforhold, opprettholdes statusforskjellene i samfunnet (Esping-Andersen, 1990). I Norge har vi ingen tradisjon for å etablere eller opprettholde forskjeller i klasse og status, men vi har likevel et svært kjønnssegregert arbeidsliv, noe jeg vil diskutere senere.

Den tredje modellen Esping-Andersen henviser til, går under navnet den sosialdemokratiske modellen siden det er sosialdemokratiet som representerer kreftene bak de sosiale endringene som førte til denne modellen. Denne modellen, som blant annet finnes i de skandinaviske landene, bygger på at staten skal sørge for at også en voksende middelklasse finner de offentlige tjenestene med god nok kvalitet til å ville benytte dem. I stedet for å ekskludere en middelklasse med stadig bedre ressurser ved å overlate dem til markedet, velger staten i en slik modell heller å inkludere denne gruppen. Den sosiale forsikringen gjelder for alle, og opptjeningen knyttes til arbeid. Ved å garantere for en høy minstestandard, introduseres velferdsgodene som likhetsgoder for alle, samtidig som det holder markedet utenfor. Modellen lykkes derfor i å bevare universalismen, og derfor også tilstrekkelig oppslutning om høye skatter og avgifter, hvilket en slik modell krever. Denne måten å organisere fordelingen av ansvar for velferdstjenester på, krever full arbeidsdeltagelse. For å holde utgiftene nede, må færrest mulig være avhengig av overføringer. Dette er et incitament for å tillate også kvinner tilgang til lønnet arbeid. Modellen har derfor en omfordelende effekt ved at den

adresserer både markedet og den tradisjonelle familien. Idealet er en individuell uavhengighet til både markedet og familien. Den store forskjellen med denne modellen fra de to førstnevnte, er at retten til arbeid ikke er noe de to alternative modellene forfølger. I den konservative tradisjonen marginaliseres kvinnene som lønnet arbeidskraft, og i den liberale modellen er kjønnspolitiske spørsmål underordnet fokuset på markedsmekanismene.

I følge Esping-Andersen (1990) er det ingen stater som praktiserer sin velferdspolitik gjennom noen av disse alternativer som rene modeller, og det er interessant nå å vende tilbake til analysen av det empiriske materialet, som viser hvordan den egalitære velferdsstatsdiskursen forsøkes opprettholdes som en dominerende diskurs, samtidig som den utfordres av diskursen om å begrense offentlige utgifter. For selv om oppfatningen av begrensede ressurser fører til at omfanget på tjenestene må begrenses, og i mange tilfeller må begrenses så mye at saksbehandlerne finner tjenestene utilstrekkelige for den hjelpetrengende, er det ikke slik dette presenteres. I stedet megler saksbehandlerne mellom brukernes ønsker og behov og standardtjenestene som danner rammene for hva som kan tilbys, for å oppnå et samsvar slik at idéen om universelle helse- og omsorgstjenester fortsatt opprettholdes. Kost/nyttediskursen innebærer å vurdere kostnaden versus nytten ved å tildele lavest mulig nivå av tjenester, men likevel uten at legitimiteten ved tjenestene kompromitteres. Ved at behov og ønsker tilpasses et minimum av standardtjenester, opprettholdes slik diskursen om en egalitær velferdsstat med kapasitet til å tilby universelle tjenester til sine innbyggere. Den ikke-diskursive effekten av den sosiale praksisen blir derfor tjenester som i noen tilfeller passer bra til enkelte brukeres behov og ønsker, men i mange tilfeller vil tjenestene imøtekomme behovene i kun begrenset grad, eller ikke i det hele tatt.

En felles oppfatning av et egalitært samfunn og verdien av demokratiske prosesser har dannet vår kulturelle forståelse og slik sørget for allment tilgjengelige institusjoner som for eksempel universelle helse- og velferdstjenester. Dette er en oppfatning som har en historisk sterk tradisjon i norsk kontekst og er sterkt identitetsskapende. Det er derfor knyttet en risiko for helsepersonell og saksbehandlere som å fremstå som umoralske,

både på egne vegne og på virksomhetens vegne, hvis de skulle så tvil om denne oppfatningen. Som mediator posisjoneres saksbehandlerne som ansvarlige for å opprettholde legitimiteten ved tjenestene som universelle, samtidig som den sosiale posisjonen rettferdiggjør det å begrense tjenestene. Av samme grunn unnlater de eksplisitt å anbefale eller å opplyse om private omsorgstjenester til brukere, mens de internt kan uttrykke seg kritisk til enkelte bestemmelser som begrenser visse tjenester. Dette understreker idéen om universelle tjenester som den offisielle og kollektivt legitime diskursen. En så tradisjonsrik oppfatning, som vi har av våre velferdstjenester som universelle, gjør den til en dominerende oppfatning som er vanskelig å utfordre. Å snakke høyt om at våre offentlige tjenester ikke dekker innbyggernes behov for hjelp, er ikke legitimt. I stedet blir det kommunisert på en subtil måte muligheten til for eksempel å benytte private aktører for å tilby omsorgstjenester som det offentlige ikke bidrar med.

Den siste Makt- og demokratiutredningen slår fast at «vi er langt fra den enhetlige og sosialdemokratiske modellen som kjennetegnet de skandinaviske velferdssystemene som vokste frem i tidlig etterkrigstid ...» (Østerud et al., 2003, s. 153). Det er derfor interessant i en politisk debatt om fremtidig omfang og kvalitet på helse- og omsorgstjenestene å trekke inn hvorvidt oppfatningen om knapphet på ressurser er i ferd med å naturaliseres. Analysen viser at en slik oppfatning kan føre til en legitimering av det å skyve ansvaret for deler av helse- og omsorgshjelpen over på private og ulønnede aktører, som ektefeller, barn, naboer og frivillige. Det empiriske eksempelet med omsorgsstøtten for å dekke private løsninger er en type «penger-følger-personen»-praksis som kjennetegner velferdsmodeller som baseres på forsikringsordninger, snarere enn fellesskapsløsninger slik den skandinaviske velferdsmodellen tradisjonelt har gjort (Esping-Andersen, 1990). Dette er et eksempel på at mens vi er opptatt av å opprettholde idéen om en universell helse- og omsorgstjeneste, risikerer vi at den samme universaliteten forvitrer fordi vi ikke tør snakke høyt om hva som står på spill. En politisk debatt om våre helse- og omsorgstjenester må derfor synliggjøre at universaliteten ved helse- og omsorgstjenestene utfordres av kravet til en kontinuerlig kostnadseffektivisering.

En velferdsstat karakteriseres ved tilstrekkelige helse- og omsorgstjenester. Dette er et felles ansvar som derfor krever politiske løsninger. Men når samfunnets fellesskapsløsninger ikke lenger er tilstrekkelige, skyves ansvaret for å finne de beste løsningene over på private aktører, uavhengig av diskursive fremstillinger. Det er derfor grunn til å hevde at den gjeldende diskursordenen er i ferd med å endres slik at det å overlate ansvaret for hjelp og tjenester til private, legitimeres og rettferdiggjøres av behovet for å begrense det offentlige ansvaret. Dette ønsker jeg å diskutere i det neste avsnittet ut fra tillitens implikasjoner for helse- og omsorgstjenestenes eksistens som et universelt gode, og som grunnlag for demokratiserende prosesser.

7.4 En rettsdiskurs og en kartleggingssjanger på fremmarsj

Den dominerende posisjonen til rettsdiskursen som virkelighetsforståelse ved tildelingen av tjenester kan ses som uttrykk for et paradigmeskifte hvor hjelp og bistand til borgere ikke lenger ses som et anliggende primært for velferdsstaten, altså som et fellesskapsprosjekt, men snarere som et rettslig anliggende som regulerer individuelle rettigheter. Ved at stadig mer av hjelpen hjemles i lovparagrafer, vil en presset kommuneøkonomi føre til at all hjelp som (ennå) ikke er eksplisitt hjemlet ved lov, falle utenfor kommunens forpliktelse. En fare med dette er at behovet for menneskelig omsorg reduseres til lovparagrafer, hvilket igjen betyr at humanistiske verdier må vike for teknokratiske.

Analysen av den diskursive praksisen viser at rettsdiskursen, som dominerer arbeidsprosessene som leder frem til det skriftlige enkeltvedtaket, i liten grad blir utfordret. Siden store deler av tildeling av tjenestene handler om å finne minste felles multiplum av brukers behov og individuelle rettigheter, er det selvsagt en fordel å beherske den juridiske diskursen ved tildelingskontorene (Vanebo, 2011). Den helse- og sosialfaglige argumentasjonsmåten som tidligere skulle ligge til grunn for individuelle vurderinger (Vabø, 2007), synes nå å måtte vike plass for en juridisk argumentasjon. Dette ser vi av begreper som «part i sak» og «finne de rettslige spørsmålene» fra det empiriske materialet, hvilket illustrerer en språklig omformulering av den sosiale praksisen slik at

problemstillingene fremstår som rettslige anliggende i stedet for behov for hjelp og omsorg.

Jeg har tidligere nevnt nettopp eksempler på individuelle rettigheter som hjemles i lov, og siden overlates til kommunene å innfri. Dette skal sikre at innbyggerne får de tjenestene de har krav på, selv om det samtidig utfordrer kommunenes økonomi (Østerud et al., 2003). I hvilken grad rettsliggjøringen bidrar til å sikre brukeres muligheter til å øve påvirkning på avgjørelser som gjelder tjenester de selv skal motta, er likevel usikkert.

Rettsdiskursen kan ses som en diskurs som opprinnelig hører hjemme i en annen diskursorden, nemlig rettsvesenet, men som ved å bli trukket på i den sosiale praksisen ved tjenestekontorene, bidrar til endringer i hvordan tildeling av tjenester språkliggjøres i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. I utgangspunktet er det saksbehandlerne på tjenestekontorene som mestrer denne diskursen best, både gjennom den formelle kompetansen de har gjennom videreutdanningen i personorientert helserett, og, i den ene kommunen, gjennom å ha en egen jurist ansatt ved enheten. Rettsdiskursen er derfor ikke likt distribuert, hvilket fører til asymmetriske maktforhold hvor både brukerne og helsepersonell settes i underlegne posisjoner i forhold til saksbehandlerne. Selv om brukerne har en formell rett til å klage på avgjørelser, viser det empiriske materialet likevel at yngre personer med demens sjelden retter en formell klage på vedtakene. Selv om brukerne har sine rettigheter hjemlet i lov, betyr det altså ikke at de benytter seg av muligheten til å klage. Jeg diskuterer videre de yngre personene med demens sin tilbøyelighet til å klage på tjenestene i et senere avsnitt.

Østerud et al. (2003) peker på at den økte rettsliggjøringen i og av samfunnet har gitt domstoler og institusjoner med domstolslignende myndighet, som for eksempel Statsforvalteren, økt makt da det er disse institusjonene som har mandatet til å tolke lovene hvis uenighet mellom partene. Økte individuelle rettigheter gir derfor ikke økt makt kun til brukerne, men også til rettsvesenet (Østerud et al., 2003), i dette tilfellet Statsforvalteren som er tilsynsmyndighet og klageinstans og overlates ansvaret å tolke lovene. Det betyr at det er de institusjonene og aktørene som behersker diskursen som

har tilgang til å påvirke avgjørelsene, ikke nødvendigvis brukerne. Når empirien viser at yngre personer med demens sjelden fremmer formelle klager på vedtakene, til tross for at denne gruppen ofte ikke tilbys relevante tjenester, viser dette at det å lovhjemle rettigheter ikke nødvendigvis fører til mer brukermedvirkning.

Mens Østerud et al. (2003) ser den økte rettsliggjøringen i sammenheng med en fare for svekkelse av demokratiet fordi slik lovhjemling av rettigheter reduserer lokaldemokratiets mulighet til å kunne øve påvirkning på et lokalt tilpasset tjenestetilbud, argumenterer Vanebo (2011) i stedet for at flere lovhjemlede rettigheter betyr at demokratiet virker ved at folkevalgte organer sørger for individuelle rettigheter²⁹. Analysen viser imidlertid at lovhjemling av rettigheter kan oppfattes som en allianse mellom brukere/innbyggere og politikere, eller individ og stat, hvor kommunene blir stående på sidelinjen som den aktøren som må ta ansvaret for de politiske løftene, slik også Vike (2004) hevder. Det betyr at det for kommunen handler om å beherske diskursen for å kunne tilpasse behovene til en viss tjenesteportefølje.

Under forhold som ellers preges av begrensede ressurser, er det en naturlig og sannsynlig konsekvens av dette at tildelingskontorene selv ønsker å øke den juridiske kompetansen (Vanebo, 2011). Tatt i betraktning av at etter- og videreutdanning i helse- og omsorgsfag ofte ikke lar seg gjøre med begrunnelse i manglende ressurser, ei heller alltid er etterspurt i avdelingene (Haukelien, 2013), er det derfor påfallende at bortimot alle saksbehandlerne har gjennomført et kurs på universitetsnivå i personorientert helserett på 30 studiepoeng, det vil si et halvårsstudium, dekket av arbeidsgiver. Likeledes er det faktum at et universitetet i det hele tatt tilbyr et kurs med juridiske fag rettet mot «personer med helse- eller sosialfaglig bakgrunn» (Universitetet i Sørøst-Norge, 2021b) et uttrykk for politisk bevisste valg. Dette tydeliggjør hvordan det gjensidige forholdet mellom det diskursive og det ikke-diskursive bidrar til å reproducere, og til å forsterke,

²⁹ Se Vanebo (2011) som diskuterer Østerud et al (2003) sine påstander om depolitisering og sentralisering av makt

rettsdiskursen som virkelighetsforståelse for den sosiale praksisen som forvaltning av offentlige helse- og omsorgstjenester representerer.

Videre kan det synes som om individualiseringsidéene, retten til selv å bestemme, i enkelte tilfeller kommer til uttrykk som en type additiv effekt til forventningen om å bidra til gjennomføringen av den politiske ambisjonen om at flere skal bo lenger i eget hjem. Pårørende er normalt den nærmeste til brukeren og blir slik en proxy for brukeren. Det er vanskelig for helsepersonell å skille på om pårørendes motivasjon bak en avgjørelse først og fremst handler om hensynet til brukeren eller hensynet til pårørende selv. Selv om det ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven heter at det er helsepersonell som skal ta avgjørelsene i behandlingsspørsmål hvis pasienten ikke selv har samtykkekompetanse (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §4-6), kan det mistenkes at man fra virksomhetens side ikke går imot pårørendes ønske, hvis effekten av pårørendes ønske (at pasienten skal kunne bo lenger hjemme) korresponderer med virksomhetens mål om å begrense ressursbruken.

Analysen avdekker også at en rettsdiskurs medfører høye krav til skriftlig dokumentasjon, noe som utfordrer tilgjengelig kapasitet hos saksbehandlerne. Faircloughs diskusjon av begrepet «examination» (Fairclough, 1992, s. 53) hvor han trekker på Foucaults teoretisering av maktbegrepet, er aktuell i denne forbindelse. I motsetningen til den føydale makten, hvor den eller de med makt var høyst synlige og de som var underlagt makthaverne falt i skyggen av disse, er den moderne makten disiplinerende ved i seg selv å være usynlig. I stedet rettes fokuset på det eller den som undersøkes. Den konstante synligheten subjektiverer individet, mens den konstante synligheten av det eller den som undersøkes samtidig gjør det eller den til et objekt. Å undersøke noe kan derfor knyttes til det å dokumentere. Idet en person henvender seg til kommunen med behov for hjelp, endres den sosiale posisjonen fra «borger» til «bruker». Da etableres det nemlig en skriftlig journal hvor alle helseopplysninger nedtegnes. Med denne journalen gjøres individet til noe som det er mulig å beskrive, og som noe det er mulig å trekke generaliserte slutninger om. Personen gjøres slik om til «en sak». Kartlegging som sjanger tillegges en sterk normativ kraft ved at kravet til dokumentasjon er nedfelt i

helselovgivningen. Den normative kraften i denne sjangeren kommer også frem i feltnotatet hvor de ansatte ved bestillerenheten nettopp henviser til «Fylkesmannen» (nå: Statsforvalteren), som er den øverste statlige myndighetens representant i fylket, når de antar et økt krav til detaljerte beskrivelser i enkeltvedtakene i fremtiden.

Torsteinsen (2012) diskuterer utilsiktede konsekvenser av de post-byråkratiske idéene. En av hensiktene med markedsidéene, var å erstatte (byråkratiske) rigide og hierarkiske beslutningsprosesser, slik at avgjørelser kunne fattes nærmere de impliserte aktørene. Imidlertid har flatere strukturer på beslutningsnivåene og oppdeling i egne resultatenheter, medført et kontrollbehov og utfordringer knyttet til å koordinere og å overføre informasjon mellom de koordinerte enhetene/tjenestene og mellom forvaltningsnivåene. Slike prosesser, hevder Torsteinsen (2012), har en tendens til å eskalere, slik at behovet for stadig mer detaljert informasjon vokser ut av sine proporsjoner. Dette handler om ambisjoner om å måle aktiviteter og resultater som ennå ikke er observerbare, eller kanskje aldri kan observeres, som for eksempel helsehjelp med en forebyggende og vedlikeholdende hensikt. Når budsjettbalanse har prioritet nummer én, kuttet all aktivitet som kan øke kostnadene, hvilket betyr at koordinerende aktivitet blir skadelidende. Det empiriske materialet viser nettopp utfordringene knyttet til det sterke kravet til dokumentasjon som også i enkelte tilfeller kan diskvalifisere enkelte brukere fra enkelte tjenester. Det er et eksempel på at dokumentasjonskravet oppstår som følge av rettsdiskursen hvor nettopp skriftlig dokumentasjon vektlegges. Saksbehandlerne forteller at enkeltvedtakene må være så detaljerte i forhold til akkurat den konkrete brukerens situasjon og behov for hjelp at dette genererer mer arbeid enn det er satt av tid til, hvilket betyr overtid og «skippertak» i ny og ne for å komme ajour.

7.5 Hva har individualisering av ansvar å si for demokratiet og demokratiske prosesser?

Tillit er et begrep som innenfor sykepleietradisjonen oftest blir diskutert ut fra et filosofisk/fenomenologisk perspektiv, ofte knyttet til Løgstrups teori om tillit som et eksistensielt grunnvilkår (Slettebø, 2012; Vetlesen, 2010). Tillit diskuteres i den

forbindelse som et essensielt fenomen og som en forutsetning for et hjelpeforhold og for profesjonell yrkesutøvelse (Eide, Eide & Eide, 2017; Slettebø, 2012; Ugglå, 2020).

Imidlertid har tillitsbegrepet knyttet til individuell frihet versus kollektivt ansvar blitt aktualisert og diskutert de siste månedene gjennom forsøk på å finne forklaringer på hvorfor Covid-19-pandemien har gitt så ulike konsekvenser i forhold til smitteutvikling og oppslutning om vaksine i ulike land. I tillegg har tillitsbegrepet blitt trukket frem ved spørsmål om eventuelle behov for nye modeller å regulere samfunnet på hvis viruset ikke lar seg utrydde med det første (Hjort, 2021; Norheim, 2021).

Tilly (2004) teoretiserer forholdet mellom individer, og mellom individer og samfunn nettopp ut fra tillit. I stedet for en fenomenologisk tilnærming, tar Tilly utgangspunkt i tillit som et sosialt begrep som handler om å utsette det som vurderes som verdifullt, for risiko for andres ødeleggelse. Tillitsforhold omfatter derfor de relasjonene hvor deltagerne tar slik risiko. Som regel er det snakk om nettverk av slike relasjoner, snarere enn dyadiske relasjoner. Tillitsnettverk utgjør derfor interpersonlige forbindelser med forgreininger, hvor deltagerne av nettverket utsetter det som vurderes som verdifullt, over lang tid, for risiko for andres ødeleggelse, eller feil eller skadelig behandling (Tilly, 2004, s. 4-5). Eksempler på tillitsnettverk er ulike former for fellesskap som statsborgerskap, kooperative sammenslutninger, som arbeidstagerorganisasjoner, eller helse- og omsorgstjenester. Men samtykket som deltagerne av nettverket gir ved å delta i dette nettverket, er betinget av tilliten til at de andre deltagerne av samme tillitsnettverket har de samme preferansene som dem selv. I dette forholdet inngår derfor usikkerhet (Tilly, 2004, s. 9). Tilly poengterer derfor at integrasjonen av tillitsnettverkene i politiske institusjoner må være bare delvis hvis de skal inngå i demokratiserende prosesser, for hvis integrasjonen var fullstendig, ville det ikke vært snakk om tillit, men tvang. Det er derfor nettopp den delvise integrasjonen av tillitsnettverk i politiske institusjoner som gjør at forpliktelsen danner sammenhengen mellom den styrte og den som styrer. Det er denne gjensidige forpliktelsen som skjer ved at nettverkene kun delvis integreres i offentlige myndigheters politikk, som gjør at tillitsnettverkene inngår i demokratiseringsprosesser (Tilly, 2004, s. 23). Det betyr at felles goder, som universelle

helse- og omsorgstjenester, er slike tillitsnettverk som er delvis integrert i politiske institusjoner (Haukelien, 2013; Tilly, 2004), og at rettighetene og forpliktelsene mellom individene, og mellom individene og myndighetene er gjensidige.

Tilly legger videre til grunn at demokratier er regimer med et sett av relasjoner mellom myndighetene og innbyggerne basert på myndighetenes jurisdiksjon. I dette inngår blant annet at relasjonene skal omfavne alle innbyggerne med de samme rettighetene for alle. Imidlertid er dette et ideal som ingen stater vil kunne oppfylle. I stedet kan man snakke om demokratisering som en nasjons bevegelse i retning av disse idealene (Tilly, 2004, s. 17-18). For stater som scorer tilstrekkelig høyt på tillits-parameterne, og kan kalle seg et demokrati, gjelder gjensidige forpliktelser og rettigheter mellom individer og myndigheter.

Tillit er derfor nødvendig, men ikke tilstrekkelig, for å opprettholde en universell helse- og omsorgstjeneste. Også nettverksdeltagernes forpliktelse har betydning. For at diskusjonen om fellesgodene skal være rasjonell, er det vesentlig i en politisk debatt å trekke inn hvordan individualisering av ansvar påvirker tilliten til helse- og omsorgstjenestene som en universell ordning. Hvilke konsekvenser får endret tillit i forhold til forpliktelse, og for hvem, og hvordan påvirker dette demokratiserende prosesser? Det vil si hvordan påvirker tillit helse- og omsorgstjenestene som en universell størrelse? Diskusjoner rundt disse spørsmålene betinger at vi tør å synliggjøre hvordan den universelle velferdsstatsdiskursen i dag utfordres.

Oppslutningen om velferdsmodellen har vært høy fordi det har vært en gjensidig tillit mellom borgerne og myndighetene. Vi har sett at eget bidrag i dag, via skatteseddelen, kommer meg til gode senere, eller jeg vet at andres bidrag i dag kan komme meg til gode allerede i morgen. De individuelle bidragene skjer derfor som følge av forpliktelsen og tilliten vi har til helse- og omsorgstjenestene som politisk institusjon. Haukelien (2013) konkluderer, etter en diskusjon av tillitsbegrepet med bakgrunn i flere statsvitere, inkludert Charles Tilly, med at tillit kan forklares som noe som skapes med utgangspunkt i institusjonene. Dette underbygger en argumentasjon for at det er helse- og omsorgstjenestene som et kollektivt begrep som må danne utgangspunktet for den

offentlige debatten, ikke individuelle preferanser og handlinger. I det neste avsnittet diskuterer jeg derfor mulige konsekvenser hvis velferdstjenester av et visst omfang overlates til familien og det private, og et tilstrekkelig antall individer ikke lenger anser seg som del av tillitsnettverket.

7.6 En kjønnert forståelse av forpliktethet

Fokuset på å utnytte «samfunnets samlede omsorgsressurser» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a, s. 12), slik tidligere nevnt, må forstås som at det skal legges til rette for bruk av frivillige og ideelle organisasjoner og personer, pårørende og lokalsamfunn, i den hensikt å avlaste det offentlige ansvaret for omsorgstjenester. Av samme grunn fokuseres det her også på personens egne restressurser. Det er flere betenkelige sider ved dette. En oversikt fra SSB³⁰ viser at det er kvinner som legger igjen flest arbeidstimer i frivillig arbeid knyttet til pasient- og pårørende foreninger, samt i humanitære organisasjoner og helseorganisasjoner. Det betyr at ved å oppfordre, indirekte eller direkte, til økt bruk av frivillighet og individuelt ansvar, kan dette sette idealet om likestilling mellom kjønn i fare, hvilket jeg vender tilbake til senere i avsnittet.

Et annet moment er at idealet om å bruke samfunnets samlede ressurser kan gi et inntrykk av at frivillig arbeid per dato i liten grad brukes. Sannheten er en annen. Totalt bidrar pårørende med nesten halvparten av de omsorgsoppgavene som ytes til brukerne (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017, s. 5), noe også det empiriske materialet viser at saksbehandlere og helsepersonellet er fullt informert om. En undersøkelse som gjelder demensomsorg spesielt viser i tillegg at pårørende gir hjelp tilsvarende 98,3 timer/måned, og kostnadene ved tapt arbeidstid for pårørende beløper seg til 1806 kroner/måned/person med demens³¹ (Vossius et al., 2015, s. 43). Naturaliseringen av oppfatningen om knapphet på ressurser fører således til en legitimering av å skyve

³⁰ [09130: Deltakelse i organisasjoner for personer 16 år og over \(prosent\), etter type organisasjon / deltakelse, alder og kjønn. 2020, Andel personer som har deltatt.. Statistikkbanken \(ssb.no\)](#)

³¹ Tallene er hentet fra REDIC-studien (Vossius et al, 2015), og henviser til NorDem FU hvor utvalget har en lavere snittalder enn i de andre studiene det henvises til i REDIC, 74,8 år.

ansvaret for deler av helse- og omsorgshjelp over på private og ulønnede aktører, som ektefeller, barn, naboer og frivillige.

Line Jenhaug har gjennom sin analyse av stortingsmeldingen «Morgendagens omsorg», undersøkt hva som inngår i myndighetenes forventninger til pårørende som bidragsyttere i omsorgstjenestene (Jenhaug, 2018). Hun har i denne analysen identifisert både en ansvarsdiskurs og en motivasjonsdiskurs. I tillegg til at ansvarsdiskursen innebærer en virkelighetsforståelse som innebærer at hver og én av oss må ta et større individuelt ansvar for oss selv og hverandre, kommuniserer ansvarsdiskursen samtidig en nedtoning av rettigheter. Jenhaug (2018) argumenterer for at større fokus på individuelt ansvar i stortingsmeldingen implisitt kommuniserer at det individuelle bidraget er for lite, og at det er dette som dermed kommuniseres som utfordringen for en bærekraftig velferdstjeneste. Velferdstjenestenes fremtid gjøres med dette til et privat ansvar (Jenhaug, 2018, s. 48). Motivasjonsdiskursen i stortingsmeldingen innebærer løfter om å gjøre pårørende og deres arbeid mer synlig, økonomiske incitament gjennom for eksempel omsorgslønnsordningen³² (Jenhaug, 2018, s. 49), og det å gjøre det enklere for pårørende å samhandle med tjenestene; altså elementer som skal motivere til å ta det ansvaret som presenteres gjennom ansvarsdiskursen. Noe Jenhaug imidlertid ikke finner i stortingsmeldingen, er formuleringer som impliserer pårørendes makt og innflytelse i tilretteleggingen av tjenestene. Stortingsmeldingen innebærer derfor en virkelighetsforståelse som innebærer et større individuelt ansvar, men mindre fokus på rettigheter og innflytelse (Jenhaug, 2018). Da er det betimelig å spørre: Når ansvaret for omsorg individualiseres, hvem tar da mest sannsynlig dette ansvaret?

Det er her relevant å trekke inn et kjønnperspektiv i analysen. Stadig større krav til kapasiteten ved helse- og omsorgstjenestene er basert på ansattes, i hovedsak kvinnenes, fleksibilitet og moralske forpliktelse (Haukelien, 2013; Vike, Brinchmann, Haukelien, Kroken & Bakken, 2002; Aaltvedt et al., 2017).

³² I endringen i helse- og omsorgstjenesteloven kunngjort 2.juni 2017, brukes i stedet begrepet «omsorgsstønning»

Statistikk viser at det blant de i yrkesaktiv alder fortsatt er kvinner som utfører mest husholdsarbeid, inkludert omsorgsarbeid³³, selv om menn har økt sin andel³⁴. Likevel diskuteres likestilling i forhold til arbeidsoppgaver knyttet til den hjemlige sfære ofte uten å differensiere type omsorgsarbeid. Herlofson og Ugreninov (2014) har undersøkt nettopp arbeidsdeling i hjemmet ut fra et tre-generasjonsperspektiv, hvor tidsklemma ikke er et begrep som bare forbeholdes beskrivelser av småbarnsfamilienes utfordringer med å kombinere privatliv og arbeidsliv, men også familier med omsorgsforpliktelse overfor egne foreldre. Dette ble undersøkt ut fra forfatterens antagelse om at en ny mansrolle, med økt familieengasjement og med større innsats i omsorg for barn og husarbeid, ville føre til større innsats også overfor hjelp til egne foreldre. Dette fant de imidlertid ikke støtte for i sin forskning. Tvert imot var deres funn at praktiseringen av hjelp overfor egne foreldre går langs tradisjonelle kjønnsrollemønstre; mannens tilbøyelighet til omsorgsarbeid overfor egne foreldre er betinget av ansvar for en mindre del av husholdsarbeidet i eget hjem, mens kvinnens tilbøyelighet til omsorgsarbeid overfor egne foreldre, er betinget av lavere yrkesaktivitet (Herlofson & Ugreninov, 2014). Dette kan tolkes som om mannens posisjon som hovedforsørger fortsatt danner den dominerende forståelsen; han bidrar med omsorgsoppgaver overfor sine foreldre hvis han fritas for de ulønnede arbeidsoppgavene i hjemmet, mens kvinnene bidrar med omsorgsarbeid overfor foreldre hvis hun reduserer sitt lønnede arbeid utenfor hjemmet.

Deltagelse i arbeidslivet er en sterk kulturell markør i Norge og bidrar til meningskategorier som inngår i, og omslutter, sosiale kategoriseringer som kan ses som kjønnete (Solheim, 2002). Resultatene av likestillingsarbeidet i Norge i form av høyere andel kvinner i betalt arbeid de senere årene har uten tvil gitt resultater, og diskusjonene fra noen tiår tilbake om kvinners rett til yrkesdeltagelse ses ikke lenger som relevant (Ellingsæter & Solheim, 2002). Likevel er kvinners forsørgeransvar ikke enda etablert som en hegemonisk forståelse, hvilket har implikasjoner for kvinners posisjon som arbeidstagere. Et viktig poeng når individualisering av omsorgsansvar diskuteres, er også

³³<https://www.ssb.no/statbank/sq/10060060>

³⁴<https://www.ssb.no/statbank/sq/10060063>

å minne om bakgrunnen for kvinners deltagelse i betalt yrkesliv, som er sterkt knyttet til overføringen av omsorgsarbeidet fra det private til det offentlige domenet (Ellingsæter & Solheim, 2002; Vike et al., 2002). Selv om diskusjonen rundt kvinners rettigheter til yrkesdeltagelse ses som historisk og irrelevant, utelukker ikke dette et behov for å diskutere mulige faktorer som kan spille negativt inn på kvinners yrkesaktivitet. Deltidskulturen i helse- og omsorgstjenesten er én slik faktor: Mens den relative andelen av kvinner med helsefagarbeiderutdanning eller sykepleierutdanning sysselsatt i helse- og omsorgstjenestene er høyere enn tilsvarende for andelen av menn i lavere stillingsbrøker, er andelen menn betydelig høyere enn andelen kvinner i fulltidsstillinger³⁵. For kvinners og menns sysselsetting uavhengig av profesjon og yrke viser tallene en gjennomsnittlig høyere stillingsprosent per person for sysselsatte menn enn for kvinner³⁶. For mange kvinner er dette tid som i stedet brukes på pårørendearbeid (Herlofson & Ugreninov, 2014).

Resultatene av likestillingsarbeidet i Norge i form av høyere andel kvinner i betalt arbeid de senere årene kan derfor forstås som fortsatt skjøre og ikke enda en selvfølge. Gitt den lange tradisjonen med kjønnssegregert arbeidsliv og tradisjonelle kjønnsrollemønstre med mannen som arbeider mot betaling «ute» og kvinnen som er i ulønnet omsorgsarbeid i hjemmet (Solheim, 2002), er det grunn til å reflektere over om politiske signaler om å skyve ansvaret for helse- og omsorg over fra det offentlige til det private kan føre til at omsorgsarbeid (igjen) vil nedvurderes som lønnet arbeid og at dette arbeidet (igjen) vil falle på kvinnene.

Med bakgrunn i Tillys teori om integrasjonen av tillitsnettverk i politiske institusjoner (Tilly, 2004), kan individualisering av omsorgsoppgaver således rokke ved det mest fundamentale i vårt samfunn, nemlig forutsetningene for demokrati. Ved at tilbøyeligheten for kvinner til å føle seg mer forpliktet enn menn til å påta seg omsorgsoppgaver, risikerer disse å ekskluderes fra deler av tillitsnettverkene. Hvis ikke

³⁵ <https://www.ssb.no/statbank/sq/10060051>

³⁶ <https://www.ssb.no/statbank/sq/10060054>

helse- og omsorgstjenestene våre fungerer som en demokratiserende prosess, kan dette føre til at ikke bare kvinner, men også andre grupper som staten tradisjonelt har hatt vanskeligheter med å inkludere, faller utenfor fellesskapsprosjektet, hvilket rokker ved fundamentale humanistiske verdier ved et egalitært samfunn.

7.7 Demensomsorgsarbeid i et kjønnets perspektiv

Analysen av den diskursive praksisen viser at det arbeidet som helsepersonellet på dagavdelingene utfører, omfatter en kompleksitet av tids- og kompetanseintensive ferdigheter, orkestrert av helsepersonellet. Imidlertid representerer disse aktiviteter selv de ansatte kan ha problemer med å få øye på og å artikulere som målrettet behandling. Arbeid som det ikke å legge frem reklamen sammen med avisen på stuebordet, eller det ikke å lese høyt om et tema på side tre i avisa for å unngå at en av brukerne blir agiterte, det å unngå at nettopp «de to» brukerne sitter ved siden av hverandre for lenge for å unngå uro, det å servere appelsinbåter lett kamuflert i servietter til alle slik at det ikke blir synlig at én av brukerne behøver appelsinbåten delt i mindre biter for å klare å spise den, det å plassere sopekosten akkurat «der» for at nettopp den ene brukeren selv klarer å ta initiativet til en dugnad, det å sørge for at bordplasseringen er slik at den brukeren med problemer med å gjennomføre en måltidssituasjon på en adekvat måte ikke blir sittende innenfor umiddelbar synsrekkevidde for den brukeren som kommenterer «ufiltrert», eller det å sende brødkurven *rundt* bordet i stedet for å sette den *ned* på bordet for å hjelpe også den brukeren som ikke opplever metthetsfølelse, er aktiviteter som best kan karakteriseres som arbeid som inngår i en hverdagsetos, med praktiske og konkrete handlinger som inngår i hverdagslivet. Denne kompetansen fremstilles i det empiriske materialet som nedvurdert og usynlig for omgivelsene. Dette kan tolkes som en underordning, eller en nedvurdering av helsepersonellens kompetanse.

Denne usynligheten av kompetanse knyttet til demensomsorg ønsker jeg å diskutere i lys av Jorun Solheims teoretisering av kompetanse som kjønnsmessig rangering (Solheim, 2002). I lys av denne teorien er det mulig å synliggjøre noen strukturelle maktforhold som ellers kan være vanskelig å få øye på. En kjønnsmessig rangering av kompetanse betyr ikke at kvinner og menn som sådan rangeres, men i stedet er det «deres antatte

egenskaper, ferdigheter, kunnskaper og faglige kvalifikasjoner som tilskrives ulik verdi og inngår i hierarkiske relasjoner av dominans og underordning» (Solheim, 2002, s. 116). Disse relasjonene av dominans og underordning utgjør en alminneliggjøring av visse meningskonstruksjoner som inngår i vår sosiale praksis, og som det er interessant å undersøke nærmere for å finne hva den kjønnsmessige underordningen går ut på, og hvilke konsekvenser den har.

Demensomsorgsarbeid kan tillegges kjønnede betydninger både i forhold til begrepet «arbeid» og i forhold til at det handler om demens. Den underordnede plasseringen av arbeid med kvinnelige konnotasjoner sammenlignet med arbeid med mannlige konnotasjoner, forklarer Solheim ut fra industrialiseringens oppsplitting av arbeid. Frem til industrialiseringen var det husholdet som var utgangspunktet for produksjonen og alt arbeidet som ble utført, både av kvinner og menn. Med industrialiseringen ble produksjonen skilt ut fra familiehusholdet hvilket innebar et skille mellom arbeid knyttet til produksjonslivet og arbeid knyttet til familiehushold. Dette ga et symbolsk skille mellom arbeid og ikke-arbeid, som dannet grunnlaget for den kapitalistiske samfunnsøkonomien (Solheim, 2002, s. 119), men som også medførte at ikke-arbeidet ble underordnet arbeidet. Det var nemlig arbeidet knyttet til produksjon som ble gjenstand for økonomiske transaksjoner, mens husholdsarbeidet i stedet ble et uttrykk for reproduksjon og ble holdt utenfor økonomiske transaksjoner. Symbolsk representerer derfor produksjon og reproduksjon to sosiale opposisjonelle felt, hvor det ene sosiale feltet underordnes det andre. Det er derfor det produktive arbeidet ute som symbolsk identifiseres med verdiskapende virksomhet, og som gir en symbolsk kategorisering av menn og kvinner som henholdsvis produsenter og produsenter. Imidlertid er dette kun en symbolsk konstruksjon fordi kvinner har deltatt i moderne produksjonsarbeid i ulik grad gjennom hele industrialiseringen, og kvinner deltar i arbeidslivet hvor mannlige konnotasjoner dominerer. Likevel ligger dette skillet som en kulturell forståelse av arbeid og kompetanse og konstituerer sosiale praksiser som innebærer ulik verdsetting av ulikt type arbeid. Ifølge Solheim (2002) har den norske kulturs røtter til bonde- og småbrukertradisjonen ført til at husholdet har vært den sentrale produksjonsenheten helt opp til nyere tid, noe som, ifølge Solheim, kan antas å ha ført til at familiearbeidet

har vært sentral i den norske økonomien. Samtidig har det bidratt til en sterkt kjønnssegregert arbeidsdeling og at ikke bare selve arbeidsoppgavene, men også kontekst fremstår som kjønnen.

I empirien kommer den alminnelige oppfatningen av omsorgsarbeid som ikke-verdiskapende arbeid, eller som en utgift, til uttrykk når helsepersonellet på dagavdelingen presenterte det som en positiv og uventet overraskelse, ja endog litt ufortjent, når de hadde fått dekket yttertøy av sin arbeidsgiver slik at de kunne holde seg varme og tørre når de skulle ut på tur med brukerne. Dette bekrefter nettopp den normative oppfatningen av at omsorgsarbeidet, det reproduktive arbeidet som står utenfor pengetransaksjonene, ikke bør representere (ekstra) utgifter. Overført til yrker med mannlige konnotasjoner, ville det vært utenkelig at arbeidstager ikke fikk kjeledress og vernesko dekket av arbeidsgiver. I disse yrkene kategoriseres dette i stedet i termer som «sikkerhetsutstyr», og er enten forhandlet frem av fagforeninger, og/eller lovpålagt av arbeidsgiver å dekke (Haukelien, 2013).

Et grunnleggende trekk ved markedsøkonomien, er at ivaretagelse av relasjoner som ikke umiddelbart kan knyttes til verdiskapende produksjon, settes på utsiden av markedet (Solheim, 2002, s. 124). I markedsøkonomiske sammenhenger blir denne kompetansen lavest rangert i forhold til kompetanse som kreves i «produktivt» arbeid. Ut fra en slik forståelse betraktes omsorgsarbeid som en forlengelse av det tradisjonelle kvinneansvaret, et ikke-arbeid, hvor kompetansen som kreves i liten grad har blitt formalisert. I stedet har omsorgsferdigheter blitt sett som iboende hos kvinnene. Selv om omsorgsarbeidet har blitt trukket ut av familiehusholdet og inn i offentlige tjenester som et felles ansvar, er det derfor likevel forbundet med en privat sfære. De offentlige tjenestene kan derfor ses som «innkapslet i en offentlighet av større skala» (Solheim, 2002, s. 120), hvilket forklarer den underordnede posisjonen kompetansen i omsorgsarbeidet representerer. Wærness (1999) understreket arbeidsaspektet da hun teoretiserte fenomenet «omsorg» fra 70-tallet og utover i sitt arbeid med å utvikle teoretiske begreper som kunne gjøre diskusjoner om velferdsforskning og velferdstjenester mer relevante. Imidlertid viser Solheims teoretisering av kjønnsmakt at

det er de markedsøkonomiske premissene som legges til grunn for arbeidsbegrepet og definerer «arbeid» som arbeid som skaper et umiddelbart økonomisk resultat. Derfor spiller det liten rolle om (demens)omsorgen skjer ute eller hjemme, den er uansett ikke verdiskapende i markedsøkonomisk forstand.

Et annet perspektiv som det er interessant å stoppe opp ved, er de ansatte ved dagavdelingene sitt arbeid med det å bli trodd på hvor alvorlig og komplekst demensarbeid er, og hvordan den antatte skepsisen fra omgivelsene krever at de ansatte på dagavdelingene må forsvare sin posisjon som omsorgsutøver. Det at de får spørsmål fra ledere om å kunne redusere på antallet ansatte morgen og ettermiddag, om de kan slå sammen gruppene, samt et angivelig stempel som «luksusavdeling», gjør at de må forsvare både behovet for et tilstrekkelig antall ansatte og for tilstrekkelig kompetanse. Det er lettere å forsvare én-til-én-bemanning på en intensivavdeling i spesialisthelsetjenesten hvor det er mye teknisk og synlig apparatur som må passes. Det er vanskeligere å argumentere for nødvendigheten av å ha for eksempel to ansatte per tre brukere når det arbeidet som inngår, ikke synes. For det er når det er tilstrekkelig med kompetente ansatte at det er mulig å differensiere tilnærmingen både når det gjelder diagnoser, personer og situasjoner, hvilket er en suksessfaktor i demensomsorgen. Uten et tilstrekkelig antall ansatte på jobb og uten tilstrekkelig kompetanse er det større sannsynlighet for uro, irritasjoner brukerne imellom, og (tilløp til) fysisk håndgemeng (Kitwood, 1997; Røsvik et al., 2016). Analysen avdekker imidlertid en diskurs som handler om manglende anerkjennelse av demensomsorgsarbeid. Denne diskursen aktiveres av en medisinsk diskurs. Nettopp for å oppnå en høyere status av demensomsorgsarbeid trekker teksten på en medisinskfaglig diskurs som tradisjonelt har hatt autoritet innenfor nettopp dette sosiale feltet.

Den primære hensikten med et dagaktivitetstilbud skal være aktivisering, mestring og forebygging (Helsedirektoratet, 2020). Selv om et dagaktivitetstilbud også inneholder elementer av tilsyn, omsorg og avlastning, utelukker hovedhensikten med et dagaktivitetstilbud likevel personer som er så syke at de i liten grad har nytte av tilbudet, enn si er kontraindisert. Men med imperativet om å at flere skal bo lenger i eget hjem,

legges det et større press på alle deler av de hjemmebaserte tjenestene. Dimensjoneringen og organiseringen av dagaktivitetstilbudet synes å være i henhold til den opprinnelig tenkte brukergruppen, som nå med større press på hjemmebaserte tjenester er endret, hvilket likevel ikke synes å ha ført til endringer i organiseringen av dagaktivitetstilbudet. Denne diskrepansen må både brukerne og de ansatte håndtere, det vil si absorbere. De ansatte må håndtere brukere med mer alvorlig demenssykdom og flere symptomer enn tidligere. Ved å være bruker på dagtilbudet selv etter at symptomene skulle tilsi et annet omsorgsnivå, blir brukerne utsatt for større krav til mental kapasitet enn det de i enkelte tilfeller har kapasitet til.

Skillet mellom verdiskapende/ikke-verdiskapende arbeid er også egnet for å forstå hvordan kompetanse rangeres også *innenfor* omsorgsyrkene. Når arbeidet ikke kan gi en umiddelbar og målbar økonomisk avkastning, fremstår det som et devaluert kompetanseområde. Ved å trekke et skille mellom omsorgsarbeid knyttet til vekst eller resultater, og omsorgsarbeid knyttet til vedlikehold (Wærness, 1999, s. 51), kan dette forklare hvorfor kompetansen i enkelte disipliner verdsettes mer enn i andre. Omsorgsarbeid med forventning om kun vedlikeholdende effekt, som demensomsorg, fremstår som devaluert kompetanse- og virksomhetsområde og kodifiseres som lite betydningsfullt. Det at omsorgsarbeid fortsatt går langs tradisjonelle skillelinjer verdiskapende/ikke-verdiskapende, har utelukket et behov for å diskutere omsorgsarbeid med en vedlikeholdende funksjon som et arbeid med behov for teknologier som viser til en egen profesjon. Jeg har allerede nevnt at egnet bekledning for de ansatte i deres arbeid under ulike vær- og føreforhold, er noe nytt og uventet for de ansatte. Videre er språket en slik teknologi, og analysen avdekker at det i dagavdelingene benyttes diagnostiske ord og uttrykk fra en medisinsk diskurs, noe som viser at ord og begreper knyttet til miljøbehandling ikke verdsettes som med en faglig status. Den faglige diskursen i demensomsorgsarbeidet er først og fremst preget av et hverdagsspråk fordi det er nettopp handlingen og samhandling i et naturlig miljø som tilstrebes overfor (yngre) personer med demens. Miljøbehandling er likevel ikke en kompetanse som representerer en essensialisert og intuitiv kunnskap, men en kompetanse basert på multiple kunnskapsformer. Om veien videre for demensomsorgen vil handle om

profesjonalisering eller deprofesjonalisering, aktualiseres av den høye forekomsten av demens som vi nå har kunnskap om (Gjøra et al., 2020), og som derfor nå gir demensomsorgen mer oppmerksomhet. Det kan tenkes en profesjonalisering for å imøtekomme det kompetansebehovet dette krever, med opplærings- og utdanningsprogram for både faglærte og høyskoleutdannede. Det kan også tenkes en deprofesjonalisering ved at det legges mer til rette for frivillig og privat omsorg for å imøtekomme det økte behovet for hjelp og tjenester som den økte forekomsten av demens vil generere, slik det allerede er kommunisert i nasjonale styringsdokumenter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a).

Den kjønnede oppfatningen av kompetanse fremkommer også tydelig gjennom det empiriske materialet ved at arbeidet som helsepersonellet i dagavdelingene utfører, kan karakteriseres av de ansattes bruk av seg selv som arbeidsredskap. Arbeidet deres krever en absolutt fysisk og mental tilstedeværelse med bruk av alle sanser, intuisjon og erfaring gjennom hele arbeidsdagen. Ifølge Solheim karakteriseres det reproduktive arbeidet av nettopp en umediert personlig nærhet hvor relasjonene utgjør både arbeidet og resultatet (Solheim, 2002, s. 124). Arbeidet her handler altså ikke om relasjoner for å oppnå et materielt eller økonomisk resultat. Bruk av egen person som arbeidsredskap gjør at det er vanskelig å markere grenser fordi det ikke er et synlig objekt å legge avstand til. Dette gjør at det "personlige" ikke bare fremstår som trekk ved arbeidet, men også som trekk ved de ansatte, gjerne kvinner. Dette er et eksempel på en essensialisering av omsorgsarbeid som bidrar til en oppfatning av omsorgsarbeid som noe som knyttes til kvinner som kjønn, og som bidrar til å vedlikeholde oppfatningen av omsorgsarbeid som et kvinnelig domene. Vanskelighetene med å avgrense ses både i de tilfellene hvor helsepersonell forsøker å finne løsninger utenfor det standardiserte tilbudet, og det handler om de tilfellene hvor omgivelsene ikke erkjenner hvor store konsekvenser demenssykdom kan ha på hjelpebehovet, noe som gjør at helsepersonell absorberer et ansvar langt utover det både den aktuelle tjenesten og kompetansen tilsier.

Den symbolske tilordning av kompetanse til kjønn ses videre i kontrasten mellom vedlikehold og innovasjon, eller kontinuitet og fornyelse. Repetitivt arbeid har kvinnelige

konnotasjoner. For omgivelsene, og til dels for de ansatte selv, ser de ikke nødvendigvis sitt arbeid som innovativt, da dette begrepet alminnelig forstått, oftest forbindes med store og avgrensede prosjekter. I stedet utgår ofte helsepersonellets innoverende arbeid ut fra mikrosituasjoners umiddelbare behov for nye arbeidsmetoder. Dette er en form for tilpasning til det særegne ved hver person og situasjon, forstått som en form for kontinuitet og reproduksjon i stedet for fornying og produksjon (Solheim, 2002). Imidlertid vet vi fra presentasjonen av empirien at til tross for en grunnleggende kontinuitet og forutsigbarhet i dagene er omsorgsarbeidet et innoverende arbeid; helsepersonellet må hver dag prøve ut forskjellige bordplasseringer, arbeidsoppgaver og vurdere fysisk kapasitet hos ulike brukere for å optimalisere hverdagen for den enkelte, og Covid-19-pandemien aktualiserte nye måter å gi tjenester på for demenssykepleierne. Av dette springer det i mange tilfeller ut nye måter å jobbe på, og en ny vri på tjenestene. Uansett genererer det ny kunnskap som akkumuleres og kan skape endringer med merverdi for både brukere og ansatte. Innovasjonsbegrepet omfatter ikke kun endringer som representerer noe helt nytt (radikal innovasjon), men også de små forbedringene som skjer kontinuerlig (inkrementell innovasjon). Det er de sist nevnte som er de vanligste, men som også ofte undervurderes til tross for den merverdien den utgjør for virksomheten (NOU 2011). En merverdi som oftere og mer direkte viser seg som en sosial merverdi, snarere enn en økonomisk. Likevel forblir det innoverende arbeidet som helsepersonellet på dagavdelingene utfører i stedet ofte en del av det usynlige arbeidet, eller den tause kunnskapen, som det enkelte helsepersonell bare «vet».

Den hegemoniske forståelsen av det ikke-produktive underordnet det produktive har imidlertid blitt utfordret under Covid-19-pandemien. Når skoler og barnehager i perioder har blitt nedstengt, eller når dagtilbudet for yngre personer med demens i perioder har vært stengt, har dette tvunget barnas foreldre eller den demenssykes partner hjem fra arbeid for å utføre omsorgsarbeidet selv (Vislapuu et al., 2021). Forståelsen av omsorgsarbeid underordnet såkalt verdiskapende arbeid, har derfor til en viss grad blitt synlig som komplementære sosiale felt snarere enn som opposisjonelle under Covid-19-pandemien. Ut fra enkelte innslag i nyhetsbildet under nedstengningen hvor spesielt nedstengning og/eller begrensning i barnehager og skoler ble diskutert, kunne det sågar

tolkes slik at det er det ikke-produktive arbeidet som skaper forutsetningene for det produktive. Nettopp forholdet mellom handlingsnivået og strukturnivået kan knyttes til kjønnede meningskonstruksjoner ved at aktiviteter som overskrider grensene for egen virksomhet og impliserer forhold utenfor egne omgivelser, knyttes til mannlige ferdigheter og kvalifikasjoner, mens arbeid som ikke er kritisk for omgivelsene, knyttes til arbeidsoppgaver med kvinnelige konnotasjoner (Solheim, 2002, s. 127). Pandemien har nå «hjulpet» oss til å oppdage at omsorgsarbeid har solide og vidtrekkende implikasjoner. Imidlertid blir dette arbeidet synlig først når omsorgsarbeidet ikke skjer. Dette understøtter nettopp konsekvensene av kjønnede symbolske konstruksjoner: Selv om omsorgsarbeid reelt og økonomisk sett har grenseoverskridende konsekvenser, konstrueres det som arbeid uten nettopp disse egenskapene.

Denne diskusjonen viser at de hierarkiske og symbolske kjønnede meningskonstruksjonene kategoriserer demensomsorgsarbeid som ikke-produktivt arbeid. Selv om diskusjonen har vist at dette nettopp er symbolske konstruksjoner som kan utfordres, representerer den kjønnsymbolske hegemoniske oppfatningen likevel kulturelt svært etablerte betydningskonstruksjoner som er krevende og endre. Diskursen om å begrense offentlige utgifter synes å være determinerende for all annen kategorisering. Likevel, som nevnt, har Covid-19-pandemien muligens «pirket» litt bort i antagelsen om at det produktive arbeidet «ute» skal tilskrives mer verdi enn det ikke-produktive omsorgsarbeidet. Det kan også tenkes at det globale fokuset på bærekraft kan bidra til at skillet verdiskapende/ikke-verdiskapende i fremtiden vil gå langs andre akser.

8 Demens – status og stigma

I dette kapitlet ønsker jeg å diskutere hvordan kategorien yngre personer med demens konstrueres og posisjoneres diskursivt gjennom tildelings- og tilretteleggingsprosessen, og hvilke konsekvenser dette har for tilgang til hjelp og tjenester.

8.1 «Yngre personer med demens» – et ambivalent begrep

Demens har en lang tradisjon med å bli forbundet med aldring. Allerede før Kristus, så egypterne demens som en konsekvens av aldring, og fra den norrøne perioden kjenner vi til at begreper som «gammeltullet» og «gammelmannsvås» ble brukt som beskrivelse av demens, (Engedal & Haugen, 2009, s. 14). I tillegg har diagnosen tradisjonelt hatt et mystisk preg over seg. De mentale endringene som skjer hos personen som følge av sykdommen, ble forbundet med noe overnaturlig og som en overgangsfase mellom livet og døden. Inntil nyere tid har vi vært vant til å høre begreper som «å gå i barndommen» og «bli rørete» som beskrivelser av symptomer på demens. Da de første legemidlene mot Alzheimers sykdom kom i 1999 økte imidlertid oppmerksomheten både blant forskere og helsepersonell. Godt hjulpet av ofte relativt dystre beskrivelser av samfunnets utfordringer med å håndtere helsetjenester til stadig flere gamle, har demens fått større oppmerksomhet også i mediene de siste årene (Engedal & Haugen, 2009, s. 15). Kategorien «yngre personer med demens» rommer derfor en ambivalens idet den er dannet innenfor en diskurs som handler om både aldringsprosesser og om gamle, samtidig som det handler om unge mennesker.

For å forstå hvordan fenomener tilordnes i ulike kategorier, kan det være nyttig å søke etter forklaringer i teorier med en sosialantropologisk tilnærming. En sentral teori for å forstå og forklare hvordan begrepsliggjøringene våre er kategoriseringer basert på sosiale prosesser, er Mary Douglas' teori om rent og urent (Douglas, 1997). Ifølge denne teorien handler det ikke om hygiene når vi kaller noe skittent eller urent, men om symbolske tilordninger som skaper kategorier hvor noe er innenfor, «rent», og utenfor, «urent». Selv om disse to kategoriene i første omgang synes å være gjensidig utelukkende, er likevel skillet mellom kategoriene flytende. Det vil si at hva som faller innenfor den ene

kategorien og utenfor den andre avhenger av tid, sted og situasjon. Dette åpner for tvetydige forståelser av begrepene. Kategoriseringene vi gjør har derfor en sosial hensikt; å kategorisere noe som «rent» impliserer handlinger som tar sikte på å holde fenomenet som kategoriseres «innenfor», mens fenomener som kategoriseres som «urene» impliserer handlinger som skal sørge for å (gjen)opprette «renhet» og orden (Douglas, 1997).

Zygmunt Bauman har med sin filosofiske redegjørelse av begrepet kategori og kategorisering strukket denne teorien ut, og gjort det mulig å begrepsliggjøre også alt det som faller utenfor kategoriene og menneskelig atferd knyttet til dette (Bauman, 1991). Ifølge Bauman (1991) dannes kategorier ved å stå i motsetning til hverandre, som kategoriene «ung» versus «gammel», eller «frisk» versus «syk». Betydningen av «ung» kan ikke vites uten kategorien «gammel», eller betydningen av «frisk» kan ikke vites uten kategorien «syk». Ifølge Bauman er det alltid den ene siden som dominerer den andre i et begrepspar, og kategoriene defineres like mye av hva de ikke er, som av hva de er. Det er denne siden som representerer initiativet og handlingen, mens den andre siden lar seg definere, lar seg styre, og responderer kun på den førstnevntes definisjon og handling. Det er denne kategoriseringen som skaper orden på tilværelsen vår og som gjør det mulig for oss å følge en retning i handlingene våre. For eksempel vil «ung» defineres av hva det ikke er, nemlig «gammel». Å være ung kan bety å være yrkesaktiv, ha små barn, ha tenåringsbarn eller nettopp utflyttede barn. Det kan bety å ha voksne eller gamle foreldre, og å gjøre aktiviteter i henhold til nettopp det å ha små barn, tenåringsbarn, eller nettopp utflyttede barn, voksne eller gamle foreldre eller jevnaldrende venner. Kategoriene gjør at vi tar valg som ses som naturlige og uten andre alternativer, og samtidig tilslører de behovet for å følge en politikk, en prosedyre eller en etablert praksis. Det gjør det mulig for oss som er kjent med kategoriene å fortsette arbeidet, og det sikrer at vi går i den retningen vi skal, en retning som defineres nettopp av kategoriene. Kategoriene er således sosialt motivert (Bauman, 1991; Haslanger, 2012).

Det å forstå verden ut fra dikotomiske begrepspar gjør det imidlertid vanskelig for oss når vi skal definere hva som er «innenfor» kategorien «frisk», eller når dette i stedet inngår i

kategorien «syk»; det vil si når kan man kalle seg syk, eventuelt frisk? Likeledes gjelder at begrepsparet ung/gammel heller ikke avstedkommer med et klart skille. Vi har noen aldersgrenser som indikerer livsfaser, som for eksempel den alminnelige pensjonsalderen som tidligere ble regnet å være 67 år fordi det var ved denne aldersgrensen at man kunne ta ut alderspensjon. Imidlertid er dette en aldersgrense som per tiden diskuteres som følge av lengre levetid, flere eldre og færre til å betale skatt av arbeidsinntekt. Aldersgrenser, det vil si grensen mellom ung og gammel, er derfor ikke absolutt, men gjenstand for endringer som følge av samfunnets behov for rekategoriseringer. Diskursen om begrensede ressurser og offentlige tjenester som ikke har ressurser til å imøtekomme individuelle behov kan medføre et behov for rekategoriseringer, noe jeg vil vende tilbake til i neste avsnitt. Men uansett er det like fullt kategorier, og de skaper en orden og struktur for oss som gjør det mulig for oss å agere i henhold til kategoriene. Verre er det for oss hvis vi oppdager at vi har å gjøre med fenomener som kan passe innenfor flere kategorier, eller som ikke passer i noen kategori i det hele tatt. Ifølge Bauman er det nemlig ikke mulig å forestille seg at alle dikotomiske begrepspar tar opp i seg alle nyanser og distinksjoner uten at noe utelukkes.

Kategorien «Yngre personer med demens», kan nettopp ses som det Baumann kaller en «fremmed» (Bauman, 1991, s. 53), det vil si noe som ikke lar seg passe inn i noe begrepspar. Selv om demens er en diagnose sterkt knyttet til begrepet «gammel», er yngre personer med demens hverken gamle, som i «gammel med demens», ei heller friske, som i «ung og frisk». Det å tilhøre gruppen «yngre personer med demens» betyr hverken å være «ung og frisk», eller «gammel og med demens». Begrepet «yngre personer med demens» faller derfor utenfor de binære kategoriene vi er vant til å handle i henhold til idet dette ikke er noen kategori i seg selv. Men dette utgjør også et potensiale; fordi det ikke er «noe», kan det være «alt» (Bauman, 1991, s. 56). Kategorien «yngre personer med demens» kan derfor forstås som noe ubestemmelig som lager uorden i den dikotomiske fremstillingen «gammel og med demens» versus «ung og kognitivt frisk». Det kan forklare den ambivalensen vi ser i deler av det arbeidet som gjøres overfor denne gruppen i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. For eksempel presenterer dagaktivitetstilbudet på kommunens nettsider som «Dag- og

aktivitetsavdelinger for eldre, demente og yngre demente», for deretter i ingressen å si at dagaktivitetstilbudet er «*primært for eldre*». Begrepet yngre personer med demens er derfor et begrep med tvetydig betydning og overskrider motsetningen gammel med demens – ung og frisk.

For bruker selv eksisterer det imidlertid ingen tvetydighet. Bruker selv oppfatter seg som å stå i fare for å bli kategorisert og posisjonert som gammel, og brukers beskrivelser av egen hverdag handler derfor om å motsette seg denne forståelsen. Det er muligheten til sosial deltagelse ut fra sine livsbetingelser som handler om alder, som står på spill for brukeren. Imidlertid fremkommer det gjennom de ulike forståelsene som det empiriske materialet avdekker, at i deler av tildelings- og tilretteleggingsprosessen fremstår yngre personer med demens som et tvetydig begrep. Saksbehandlerne snakker ofte om personer med demens som gamle, noe som ikke er unaturlig siden de aller fleste av brukerne de gir tjenester til er nettopp gamle og at skjæringspunktet for behov/ikke behov for omfattende omsorgstjenester og institusjonsplass veldig ofte knyttes til kognitiv svikt. Videre refererer saksbehandlerne til dem som sosiale tilfeller fordi mange av de yngre med demens som saksbehandlerne kommer i kontakt med bor alene og har problemer med å håndtere praktiske og konkrete oppgaver med det å bo. Videre er det de slitne pårørende, gjerne ektefellene til yngre personer med demens, som kommenteres. Mens det er svært få gjengivelser i tekstene av de yngre personene med demens sine egne beskrivelser av egen oppfatning, ønsker og behov. Nettopp dét er det interessant å stoppe opp ved fordi at samtidig som det foreligger en ikke-kategorisering av yngre personer med demens, antyder tekstene med dette en mulig stereotypifisering. De begrensede gjengivelsene av brukernes egne fremstillinger, kan tyde på at vi automatisk antar at vi ikke kan stole på personer med demens' formidlingsevne eller dømmekraft, hvilket i et egalitært samfunn, anses som en ikke-legitim oppfatning. (Yngre) personer med demens som uten kapasitet til å føre en rasjonell dialog rundt egne ønsker og behov blir slik en «unmarked category». Begrepet er hentet fra Catherine Kingfishers etnografiske studie av diskursive konstruksjoner av bostedsløshet i en liten kanadisk landsby (Kingfisher, 2007). Hun diskuterer her hvordan offisielle diskurser begrepsliggjør bostedsløshet på en annen måte enn uoffisielle diskurser. Mens de

offisielle diskursene begrepsliggjør bostedsløshet som noe som er bredt sosialt distribuert, begrepsliggjør den uoffisielle diskursen bostedsløshet som et fenomen som gjelder kun rusavhengige aboriginske menn. Den uoffisielle diskursen gjør dermed problemet med bostedsløshet til et problem som flytter skyld og ansvar over på aboriginerne og deres samfunn, og fjerner samtidig ansvaret for bostedsløshet fra den lille kanadiske landsbyen hvor aboriginernes reservat tilhører.

Problemene med å kategorisere, samtidig med en stereotypifisering, kan dermed forstås som et hermeneutisk problem når tjenester til yngre personer med demens skal tildeles. Tvetydigheten i forhold til forståelsen av yngre personer med demens som kategori vanskeliggjør arbeidet med å definere gruppens hjelpebehov. Problemene med å kategorisere kan derfor være sosialt motivert av et grensedragningsarbeid. Helse- og omsorgstjenestene er ikke en speiling av brukernes ønsker og behov, men er i stedet gjenstand for politiske diskusjoner og beslutninger som legger tolkninger av brukernes behov og ønsker til grunn i diskusjonene (Fraser, 1989). I det neste avsnittet diskuterer jeg hvorvidt ambivalensen knyttet til kategorien yngre personer med demens derfor kan være sosialt motivert av en kost/nytte-rasjonalitet.

8.2 Yngre personer med demens - kategorien versus fenomenet

Analysen viser at initialt i tildelings- og tilretteleggingsprosessen posisjoneres personen med demens i en demokratidiskurs, som en medborger, for senere, når det dreier seg om konkrete avgjørelser om tjenester, å bli posisjonert som uten mulighet og kapasitet til medvirkning. Analysen av det empiriske materialet viser videre at personer med kognitiv svikt kan diskvalifiseres fra enkelte tjenester ut fra en generalisering av personer med demens. Jeg vil i dette avsnittet derfor diskutere hvordan sosialt konstruerte oppfatninger bidrar til at personer med demens ekskluderes fra visse tjenester som kunne vært verdifulle i arbeidet med å lage meningsfulle aktiviteter og individuell mestring for brukerne.

Individuell tilrettelegging av tjenester forutsetter bruk av hele bredden av, og/eller fleksibilitet i tjenestene som tilbys. Selv om denne studien ikke har til hensikt å gjøre en

systematisk undersøkelse av hvilke tjenester som benyttes til yngre personer med demens, tyder det empiriske materialet likevel på at det er dagaktivitetstilbudet, i tillegg til demenssykepleier/demsteam, som er de tjenestene saksbehandlerne i hovedsak tildeler yngre personer med demens. Dagtilbudet har sine rammer som begrenser mulighetene for å differensiere dette tilbudet. Støttekontakt, individuell plan og personlig assistanse, ikke nødvendigvis som BPA-ordning, benyttes i liten, eller ingen grad. Dette er tjenester som må antas å kunne ha bidratt til en individuell tilrettelegging og meningsfulle aktiviteter for en yngre person med demens. Eksempler fra empirien viser at hvis en demenssyk ikke mestrer hele handlingsrekkefølgen som inngår i et ukentlig matinnkjøp, blir maten levert på døren, selv om muligheten til et selvstendig matinnkjøp strander i kun problemet med å huske pin-koden på bankkortet, eller det kan være problemer med transport til og fra butikken fordi man ikke lenger har kjøretillatelse. Eller hvis en demenssyk overhodet ikke ønsker å delta i gruppeaktiviteter, som et dagaktivitetstilbud jo er, får han/hun i beste fall noen timer med støttekontakt. Men først etter å ha måttet prøve ut det ordinære dagtilbudet, for senere å søke støttekontakt igjen, eller be om å få den opprinnelige søknaden på støttekontakt saksbehandlet likevel. Eksempler fra empirien viser også at krav til dokumentasjon kan hindre individuell tilrettelegging idet demenssykdom anses å ha et forløp som snart vil kreve flere tjenester og hjelp på et høyere omsorgsnivå, noe som stiller krav til forutgående dokumentasjon i pasientjournalen, noe som igjen diskvalifiserer personer med demens fra å få støttekontakt fordi støttekontakter ikke har dokumentasjonsplikt. Grensedragningsarbeidet synes her derfor å være motivert av krav til effektivitet og kost/nytteperspektivet snarere enn å være motivert av hensynet til individuell tilrettelegging og mestring.

Dagaktivitetstilbudene som tilbys yngre personer med demens har uten tvil en verdi som et tilbud for å ivareta og opprettholde funksjoner, samt gi meningsfulle dager for den demenssyke. Tilbudet fungerer som en arena som stimulerer både fysisk og kognitiv aktivitet ved siden av at det gir mulighet til emosjonell støtte gjennom mulighet til samtaler med kompetent helsepersonell og andre med demenssykdom. I tillegg gir tilbudet dagen og uken struktur for tjenestemottageren (Wogn-Henriksen, 2012). Likevel

ligger det i sakens natur at med en demenssykdom har mange mye mindre toleranse for stimuli, og det å skulle forberede seg til, og å være deltager i, en gruppe, flere timer én eller flere ganger per uke, kan være mentalt svært krevende, enn si kontraindisert for enkelte. Dessuten er yngre personer med demens ingen homogen gruppe, slik Kjersti Wogn-Henriksen så klart har formulert det i sin avhandling:

Livsverdensperspektivet påpeker at sykdom aldri er objektiv eller universell: sykdom er subjektiv, særegen, relatert til et unikt menneske med sin spesielle forhistorie og sin helt personlige verden. Diagnosen som sådan er radikalt utilstrekkelig til å forstå hvordan et menneske har det; for mennesker er ulike, typer av demens er ulike, stadier av demens er ulike, progresjonstempo varierer, livserfaringer, familieforhold og relasjoner og jobbsituasjoner er ulike. Dermed blir personer med demens en svært heterogen gruppe, og alle generaliseringer må ta høyde for sykdommens høyst individuelle utforming og variabilitet. (Wogn-Henriksen, 2012, s. 180)

Det å kunne dekke individuelle behov for en så heterogen gruppe kun med et dagaktivitetstilbud i den formen tilbudet er organisert i dag, synes derfor å være urealistisk.

Analysen viser at det er ulike argumenter som benyttes for og imot tjenester til yngre personer med demens. Noen av argumentene kan defineres som hermeneutiske problemer, slik jeg tidligere har vist til, ved at gruppen yngre personer med demens ikke passer inn i et binært begrepspar. Fra empirien har vi eksempel på dette fra dagavdelingen med at tilbudet er for de yngre, men har likevel brukere med en mye høyere alder, og selv om de også klarer å holde aldersgrensen, er samlokalisert med andre tilbud rettet mot gamle, og hvor maten som serveres i all hovedsak er i henhold til de gamles vaner; de blir behandlet som hverken unge eller gamle. Men av eksemplene ser vi også epistemologiske årsaker til argumenter for og imot visse tjenester. Både det empiriske materialet i denne studien, samt tidligere forskning (Wogn-Henriksen, 2012), tyder på at personer med demens er i stand til å formidle subjektive erfaringer og reflektere rundt egen situasjon langt ut i sykdomsforløpet. Tildelings- og

tilretteleggingsprosessen hviler imidlertid på kognitivt krevende metoder ved at den som søker på en tjeneste på forhånd må formulere ønsker og behov både i en søknad og i et hjemmebesøk, og må videre ta stilling til noe prospektivt uten retrospektivt sammenligningsgrunnlag. Det å tilrettelegge søknadsprosessen og tjenestene på en slik måte at personene med demens har de beste mulighetene til å kunne benytte seg av tjenester de finner relevante, kan derfor kreve andre tilnærminger enn slik tildelings og tilrettelegging av tjenestene som hovedregel foregår i dag. Selv om den språklige evnen kan føre til mer meningsfattige beskrivelser, betyr ikke det at personen med demens ikke har sykdomsinnsikt eller evnen til å formulere egne ønsker og behov og å reflektere rundt disse. At kommunikasjon og sosial deltagelse kan vanskeliggjøres etter hvert som sykdommen progredierer er en annen sak. Det er et spørsmål om epistemologisk tilnærming, noe som taler for nettopp en helse- og omsorgstjeneste med kapasitet til å bidra til mestring og deltagelse også for yngre personer med demens.

Tildelingen av tjenester til yngre personer med demens, synes derfor å være et resultat av den gjensidige påvirkningen av en kost-/nyttediskurs og utfordringer av hermeneutisk og epistemologisk karakter som skyldes kategoriseringen av yngre personer med demens.

8.3 Hvorfor yngre personer med demens ikke klager på tjenestene

Ut fra det empiriske materialet kan det synes som om yngre personer med demens på den ene siden er redd for ikke å nå opp til de samfunnsmessige kravene og normene som blant annet handler om selvstendighet og autonomi, samtidig som de ikke benytter seg av muligheten til nettopp å utøve sin autonomi i møte med mangelfulle eller manglende helse- og omsorgstjenester. Økt myndiggjøring og brukermedvirkning har de siste årene fått stadig større oppmerksomhet i nasjonale plandokumenter, og er også nedfelt i helselovgivningen (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). En naturlig konsekvens av individualiseringsidéene ville vært at yngre personer med demens og de pårørende, ville satt et sterkere press bak kravet om større grad av individuell tilpasning av hjelpen som tilbys. Imidlertid viser

empirien at yngre personer med demens sjelden retter formelle klager på tjenestene til kommunen. Tvert imot kommer det frem av det empiriske materialet at det er timefastsettingen for BPA og omsorgsstønaden som saksbehandlerne oftest mottar klager på fra brukerne, tjenester som i liten grad brukes til yngre personer med demens. Dette kommer også frem i Helsedirektoratets statistikk over de kommunale helse- og omsorgstjenestene for 2020 (Helsedirektoratet, 2021).

En forklaring på at helse- og omsorgstjenestene relativt sjelden mottar klager på tjenestene fra yngre personer med demens kan selvsagt ligge i nettopp noe av kritikken mot markedstenkningen som forutsetter at brukerne ansvarliggjøres og forventes å opptre som aktive aktører (Stamsø, 2009a), hvilket ligger i sakens natur at de ofte kan ha utfordringer med. Likevel kan man tenke at flere yngre personer med demens, sammen med sine pårørende, på bakgrunn av de gjeldende verdinormene, ville tatt initiativ til en klageprosess. Teorien bak markedsidéene om brukere som aktive aktører og brukermedvirkning ser derfor ikke ut til å kunne gi en adekvat forklaring på hvorfor yngre personer med demens i liten grad klager på tjenestene.

Deler av forklaringen kan i stedet ligge i begrepet «informasjonskontroll» som sosiologen Erving Goffman diskuterer i boken «Stigma» (Goffman, 2009). Det empiriske materialet viser den yngre personen med demens sitt behov for å differensiere hvem som får informasjon om hans demensdiagnose; han velger å informere venner og kjente samt det offentlige hjelpeapparatet, men forsøker å holde tilbake informasjon overfor naboene (ønsker ikke at bussen med logo skal kjøre inn på den private gårdsveien). For å finne ut hvilken informasjon han ønsker å holde tilbake, kan vi bruke det jeg tidligere har resonnert meg frem til ved hjelp av Baumans teori og det subjektive perspektivet til Wogn-Henriksen (2012): Demenssykdommen kommer til syne i sosial deltagelse, og den sosiale deltagelsen er knyttet til livsfasen som «ung». Han ønsker derfor mest sannsynlig å holde tilbake informasjon som bryter med normer og handlinger knyttet til det å være «ung», som selvstendighet og autonomi. Et dagaktivitetstilbud som kompensasjon for muligheten til å dekke eget sosiale behov og for å ha en meningsfull hverdag, bryter med slike normer. Det er først når personen med demens gjør krav på sosial deltagelse som

«ung» at han blir utsatt for stigmatisering, noe som underbygger at det er nettopp denne informasjonen han ønsker å holde tilbake fra naboen, ikke nødvendigvis informasjon om at han har en demensdiagnose.

Goffman (2009, s. 83) skiller med dette mellom de «diskrediterte», hvor miljøet allerede har den sosiale informasjonen om personen, og de «diskrediterbare», hvor omgivelsene ikke (ennå) har den aktuelle sosiale informasjonen om personen. Informasjonskontroll handler derfor om å håndtere sosial informasjon ved å pendle mellom å holde hemmelig overfor noen og å informere enten eksplisitt, eller ved å eksponere seg sosialt slik at symptomene blir synlige for andre. Det å holde informasjon tilbake medfører usikkerhet om hvorvidt dette i det hele tatt er mulig, slik som for brukeren som ikke ønsker at bussen med kommunelogo på siden skal trille inn den private gårdsveien. Åpenhet, som ovenfor venner, gjør det derimot mulig å gjøre demensdiagnosen mindre relevant for ham når han er sammen med venner. Mellom venner eksisterer det nemlig en sosial kontrakt som fordrer en gjensidig åpenhet (Goffman, 2009). I det empiriske materialet beskrives nettopp denne pendlingen mellom ulike strategier; å informere venner og kjente og det offentlige hjelpeapparatet, men å holde tilbake informasjon overfor naboene. Disse funnene er også forenlige med Wogn-Henriksen (2012) sin studie. Hun fant at de yngre personene med demens selv måtte finne sin egen informasjonsstrategi overfor sine omgivelser fordi demenssykdom blant yngre representerer noe uventet. Hun fant at de fleste ønsket å være åpne om sykdommen, uten av den grunn å måtte eksponere det i alle sammenhenger.

Håndteringen av informasjon kan derfor tjene som forklaring på hvorfor ikke flere yngre personer med demens retter en formell klage til det offentlige tjenesteapparatet. En klageprosess ville medført et behov for å gjenta, og muligens et behov for å uttrykke enda sterkere, den informasjonen som allerede er delt med tjenestekontoret, eventuelt måtte dette også deles med Statsforvalteren. Det betyr at man ikke lenger er diskrediterbar, men diskreditert; ved å klage ber man ikke om bare et supplement til det man selv sammen med det private nettverket får til, men man erkjenner et behov for kompensatorisk hjelp, noe som er mye mer inngripende og tilkjenner egen svikt i mye

større grad. I stedet for å klage, er det derfor i noen tilfeller bedre i stedet bare å droppe å ta imot tilbudet fordi man da beholder posisjonen som diskrediterbar.

9 Et kritisk blikk på begrepet «personorientering»

Som pekt på flere steder både i presentasjonen av teori og empiri, er det grensedragningene mellom kollektive løsninger og individuell tilrettelegging som ofte skaper dilemmaer og diskusjoner i helse- og omsorgstjenestene. Jeg har i kapitlene 7 og 8 diskutert dette grensedragningsarbeidet ut fra begreper som betegner kollektive, sosiale og relasjonelle problemstillinger, og pekt på hvordan den individuelle oppfatningen av helse- og omsorgstjenestene ikke kan diskuteres uten å ta utgangspunkt i at helse- og omsorgstjenestene er et felles gode. Som allerede nevnt i kapittel 3, har imidlertid begreper som refererer til enkeltindivider, som begrepene autonomi og personorientering, kolonisert flere sosiale felt. Begrepene gjelder ikke lenger bare innenfor praksiser som knyttes til et fritt marked, men har også trengt inn i offentlig helse- og omsorgstjenestep praksis, inkludert norske helsepolicydokumenter. I dette kapitlet diskuterer jeg hvordan for stort fokus på begreper som autonomi og personorientering kan ha en slagside når diskusjonene handler om kvalitet og omfang på helse- og omsorgstjenestene.

9.1 Et spørsmål om hermeneutikk eller etikk

Den diskursive analysen viser at nettopp individualiseringsidéene artikuleres av en rettsdiskurs og gis slik en sterk normativ kraft i fasen hvor tildelingen av tjenestene skjer. Med sterkt fokus på individets selvstendighet og samtykke, skal avgjørelser som handler om helsehjelp tas av bruker selv på bakgrunn av autentisitet og autonomi. Dette kan synes å ha en utilsiktet virkning idet det kan stå i veien for utøvelsen av den profesjonelle kompetansen. I tillegg kan en individualistisk tilnærming bidra til at etiske problemstillinger, som handler om den moralske forpliktelsen som samfunn til å yte hjelp til hjelpetrequende, ikke skilles fra hermeneutiske. Martin Bubers dialogfilosofi finner jeg å romme både et etisk og et kunnskapsteoretisk perspektiv som kan være nyttig for å diskutere sider ved dette. Når jeg videre diskuterer ut fra denne teorien, er det med utgangspunkt i Rundquist og da Silva (2000) sin artikkel «Relevansen av Martin Bubers dialogfilosofi för Vårdvetenskap». I denne artikkelen presenterer forfatterne Martin Bubers dialogfilosofi som et kunnskapsteoretisk og etisk grunnlag å bygge en analyse av

helse- og omsorgsrelaterte spørsmål på. Førsteforfatter av denne artikkelen har studert Martin Bubers dialogfilosofi i sitt doktoravhandlingsarbeid³⁷. Videre har jeg trukket inn artikkelen «Distansens betydning hos Martin Buber», hvor professor Thor-André Skrefsrud ved Høgskolen Innlandet, diskuterer nettopp hvordan Bubers dialogfilosofi kan hjelpe oss til å forstå at nettopp avstand er nødvendig idet det er det å kunne veksle mellom nærhet og distanse som gjør det mulig for oss å forstå og å tilegne oss ny kunnskap i situasjoner som impliserer handlinger ut fra moralske vurderinger (Skrefsrud, 2014).

Bubers personbegrep innebærer to kunnskapsformer; én som handler om distanse, og én som handler om nærhet. I tråd med kritisk realistisk teori betyr det at verden er der for oss mennesker som deltar i den, og struktureres gjennom vår begrepsliggjøring, men vi kan beskrive verden bare slik den fremstår for oss selv, og som selv delaktige i denne verden (Rundquist & da Silva, 2000). Det grunnleggende settet mennesket er i denne verden på, er sammen med andre mennesker, og i en sammenheng med omverdenen (Rundquist & da Silva, 2000, s. 49). Det skjer derfor hele tiden en veksling mellom det nære og det fjerne, mellom det Buber kaller en Jeg/Du-relasjon og en Jeg/Det-relasjon, hvor den sistnevnte er en betingelse for den første; virkeligheten er forut for oss, men vi forstår den og begrepsliggjør den ut fra egen deltagelse i den. Utgangspunktet for tolkning og forståelse for menneskets eksistens er derfor interaksjonen mellom personen og omgivelsene i den kommunikative samhandlingen. Den diskursive kunnskapen vi tilegner oss gjennom Det-relasjonene er imidlertid ikke tilstrekkelig i en virkelighet som fungerer som helhet. Den erfarte virkeligheten, derimot, går ut over den analytisk og logisk sluttede Det-kunnskapen. Den erfarte virkeligheten oppstår i Jeg/Du-møtene, hvor både den andre og meg selv kommer til syne med vår unikhet og særegenheter. Det-kunnskapen representerer dermed delene som inngår i en helhetlig og umiddelbar Du-kunnskap som preges av gjensidighet og respekt for annerledeshet, men ikke atskilthet, som i Det-relasjonen. Uten å være i Du-relasjonen utelukkes personen fra «person-

³⁷ Rundquist, Christina: Dynamisk dialog: En analytisk och konstruktiv studie av den religiösa kommunikationens problem på grundval av Martin Bubers dialogfilosofi, Skellefteå 1998.

kategori» og gjøres således til et objekt. I følge Bubers menneskesyn blir mennesket derfor til som person ved å være i relasjon til andre mennesker og sine omgivelser. Det betyr å stå til ansvar både for seg selv og for den andre og hele tiden å måtte ta moralske avgjørelser. Dette innebærer således også en handlingsdimensjon (Rundquist & da Silva, 2000). I nærhetsrelasjonen inngår derfor gjensidighet, respekt, tillit og empati, noe som forutsetter en forståelse av personbegrepet som noe som ikke bare eksisterer som «Jeg», men utfra relasjonene vi er i, og ikke jeg'et alene frakoblet omgivelsene (Uggla, 2020). Det er derfor i Jeg/Du-relasjonen at mennesket fremstår som en person og som et moralsk subjekt og derfor er det i den dialogiske relasjonen at den moralske fordringen om ivaretagelse av den andre ligger; «det personliga är det mänskligas kategori» (Rundquist & da Silva, 2000, s. 49).

Siden det å «opprette en distanse» er nødvendig for å «tre inn i en relasjon» (Skrefsrud, 2014, s. 152), er det nødvendig å veksle mellom disse to kunnskapsformene også i profesjonelt arbeid. For å kunne gi hjelp, kreves det å kunne gå analytisk og teoretisk inn i situasjoner for å forstå situasjonen til den som skal hjelpes. Det betyr at tildelingen og tilretteleggingen av hjelpen til den som er i behov av hjelp, skjer som følge av både den faglige kunnskapen og skjønnsutøvelsen til saksbehandlerne og helsepersonellet, hvor skjønnsutøvelsen og dømmekraften innebærer nettopp forbindelsen mellom den faglige kunnskapen og den enkelte situasjonen (Alvsvåg & Martinsen, 2018). Det at livene våre er vevd sammen med andres liv, gjør at vi må anerkjenne at tilfældigheter spiller inn i livene våre og at situasjoner ofte krever avgjørelser på sviktende eller mangelfullt grunnlag. Konsekvensen av denne oppfatningen er at handlingsrommet til hver enkelt av oss begrenses, og vi kan derfor ikke ene og alene stilles til ansvar for eget liv. I tråd med Bubers dialogfilosofi kan tildelingen og tilretteleggingen av hjelpen slik ses som arena for en hermeneutisk forståelse hvor Jeg/Du-kunnskapen oppstår. På distanse er det mulig å se kategorier og teorier som kjennetegner den aktuelle situasjonen, hvilket gir saksbehandlerne og helsepersonellet anledning til å trekke på sine erfaringer og sin helsefaglige kunnskap, «Det-kunnskapen», og presentere denne for brukeren slik at brukeren kan forstå sin egen situasjon bedre (Rundquist & da Silva, 2000; Skrefsrud, 2014). I kunnskapsteoretisk forstand er altså Det-kunnskapen viktig for at saksbehandlere

og helsepersonell kan bruke sin erfaring til å finne de beste løsningene sammen med brukeren da det er vanskelig for brukerne selv å ha oversikten over hensiktsmessige tjenester. Derfor må nettopp de profesjonelles erfaring inngå som del av bakgrunnen for avgjørelsene.

Av det empiriske materialet fremkommer det imidlertid at begrepsliggjøring og kategoriseringer skjer ut fra ulike virkelighetsoppfatninger. Det er nettopp dette som avgjør hvorvidt distanseringen anses som en kunnskapsteoretisk eller en etisk objektivisering (Rundquist & da Silva, 2000). Analysen av den diskursive praksisen viser at den dominerende rettsdiskursen synes å føre til at både det medisinske og det sykepleiefaglige perspektivet svekkes når avgjørelse om tildeling av tjenester skal fattes. Den medisinskfaglige diskursen har tradisjonelt hatt hegemoni i spørsmål om hjelp og tiltak til personer med ulike sykdommer. Likeså har den sykepleiefaglige diskursen, hvor omsorgsetosen har vært sentral, vært en selvfølgelig del av planleggingen av hjelp til den enkelte. Men når tildeling av tjenester skal gjøres, synes det som om den hegemoniske posisjonen til disse to fagdisiplinene utfordres. Samhandlingsreformen (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2009), som i seg selv kan sies å være et resultat av NPM-reformene, har medført et større ansvar for kommunene til å yte hjelp til personer med mer og flere komplekse medisinske tilstander. Nettopp dét kunne tenkes å medføre en sterkere posisjon for den medisinskfaglige og sykepleiefaglige diskursen. Likevel kan det se ut som om det er nettopp disse diskursene som nå utfordres. Ifølge det empiriske materialet skjer avgjørelsene om hvorvidt en tjeneste skal innvilges eller avslås, etter at den konkrete søknaden er belyst fra så mange sider som det har latt seg gjøre for saksbehandlerne å skaffe rede på. Saksframlegget med alle opplysninger saksbehandlerne har klart å skaffe om saken, er etter en individuell vurdering, likeså avgjørelsene, uansett om disse tas av kun saksbehandlere på Tjenestekontoret, eller av en tverrfaglig gruppe med representanter også fra utførerleddet. Likevel kan det være grunn til å spørre hvor reelt det er at flere perspektiver er med i avgjørelsene, til tross for samhandling mellom ulike fagteam og -personer. Hvis virkelighetsforståelsen til de involverte aktørene i tildelingsprosessen (som ikke omfatter personene som søker om tjenester, for de er ikke selv til stede i denne delen av prosessen) likevel er at

virksomheten må begrense ressursbruken, kan i stedet det at det hevdes at flere perspektiver tas med, tilsløre det faktum at det er kravet til kost/nytte sammen med rettsliggjøringen av praksisen, som uansett dominerer forståelsen av situasjonen, og dermed utfallet av avgjørelsene. Selv om avgjørelsene om tildeling av tjenester skjer på bakgrunn av konsensus i en gruppe, betyr ikke det at avgjørelsen er rett, bare at alle har vært enige. Med kost/nyttediskursens effektivitetskrav som dominerende virkelighetsforståelse blir det nødvendig å kategorisere i henhold til å kunne oppnå effektivitet, og med rettsdiskursen som også dominerer som virkelighetsforståelse, tillegges generaliserte beskrivelser vekt fremfor de partikulære. Det vil si at personen objektiveres til en kategori som passer mer eller mindre til en av tjenestene fra standardrepertoaret. Slik risikerer vi at «den beste løsningen for brukeren» blir til «den beste løsningen for brukeren, gitt kravet til effektivitet», hvilket ifølge analysen av det empiriske materialet nødvendigvis ikke er noen god løsning for den enkelte bruker i det hele tatt. Da snakker vi ikke lenger om å objektivere i kunnskapsteoretisk forstand, men i etisk forstand, hvor brukeren i stedet nedvurderes og behandles som et «Det», som et middel for å nå virksomhetens effektivitetsmål. Kategoriene bidrar slik til en nedvurdering av bruker i stedet for å kaste lys over denne personens situasjon (Skrefsrud, 2014). Hvis personen som søker på tjenester posisjoneres som en autonom aktør og i stand til å samtykke, men kun innenfor det som effektivitetskravet tillater, stiller dette spørsmål ved hvor reell denne autonomien er for personen som søker om tjenester. Kritikken som tidligere ble reist mot den velferdsprofesjonelle diskursen om at profesjonsbyråkraters skjønnsutøvelse kunne gå over til maktbruk og at de samme profesjonene kunne handle i egen interesse i stedet for i personen som ba om hjelp sine interesser (Vabø, 2007), var ett av elementene som forsvarte nye styringsideer med større fokus på brukermedvirkning. Imidlertid kan det tyde på at dette fokuset på brukermedvirkning i stor grad er kun kosmetisk. Hvis den sosiale posisjonen til den som søker på tjenester endres underveis i tildelings- og tilretteleggingsprosessen fra å være en borger med likeverdig mulighet for deltagelse og medvirkning, for senere å bli redusert til en kategori som passer til en minimumsforståelse på tjenestene, snakker vi i stedet om simulert demokratisering (Fairclough, 1992, s. 221). Den uformelle og muntlige stilen i

hjemmebesøket blir en type teknikk som simulerer det person-nære i «hjemmebesøket», det Fairclough kaller «syntetisk personliggjøring» (Fairclough, 1992, s. 216, "synthetic personalization", min oversettelse). Det som i utgangspunktet syntes å være en praksis hvor utjevning av maktmarkører var sentralt, blir i stedet en praksis hvor maktmarkørene blir mer subtile, noe som kan gjøre det vanskeligere å endre på urettferdige forhold enn om maktmarkørene var åpenbare og mulige å konfrontere.

Dette skillet mellom kunnskapsteoretisk og etisk objektivering er derfor viktig å tydeliggjøre, fordi hvis kunnskapsteoretisk objektivering (mis)forstås som etisk objektivering, vil det ikke være mulig å forstå brukeren og brukerens situasjon ut fra teoretiske perspektiver uten å komme opp i diskusjoner om moral. Og motsatt kan forhåndsdefinerte kategorier og regler, som at personer med demens ikke kan få tildelt både et dagtilbud og støttekontakt, fungere som et vikarierende motiv for å unngå diskusjoner om det gode og det rette for den brukeren som har behov for hjelp. Spørsmålet er derfor i stedet hvilke teorier og kategoriseringer, og hvordan disse er formet, vi legger til grunn for forståelsen av den andre og av situasjonen. Nettopp disse teoriene er det viktig å løfte frem når spørsmål knyttet til tildeling og tilrettelegging av helse- og omsorgstjenester skal diskuteres.

9.2 Om autonomi og partnerskap

Ut fra Bubers dialogfilosofi forstås en moralsk forpliktelse til å hjelpe som å oppstå ut ifra det tillitsforholdet som etableres mellom to personer, et forhold som danner grunnlaget for den sensitiviteten som behøves for at den som skal hjelpe forstår den som skal hjelpes (Rundquist & da Silva, 2000). Tillit er derfor sentralt for en vellykket omsorgstjeneste, både på individ- og samfunnsnivå (Kitwood, 1997). Tilliten handler både om å ha tillit til at den som hjelper vil den som hjelpes vel, og det handler om å ha tillit til at den som hjelper har den nødvendige kunnskapen for at situasjonen til den som skal hjelpes blir bedre. I dette ligger også oppmerksomheten rettet mot forskjelligheten. Saksbehandlere, eller helsepersonellet, kan ikke sette i gang hjelp ut fra predefinerte kategorier, men må gå inn i den konkrete situasjonen og med den enkelte personen for

å forsøke å fange denne personens forståelse og egen erfaring med situasjonen. Detkunnskapen er ikke tilstrekkelig for å forstå situasjonen.

Med en forståelse av personbegrepet som utgår fra autonomi, ligger det derimot ingen moralsk forpliktelse, eller tillit, i forholdet mellom den som behøver hjelp og den profesjonelle hjelperen, ifølge Määttä et al. (2017). For mellom autonome individer reguleres og begrenses samhandlingen av partenes normer og verdier. Derfor er det ikke nødvendig med tillit mellom dem, og det er heller ingen risiko for sårbarhet. Med dette perspektivet på personorientering frakobles personen sine omgivelser og i stedet vektlegges personens kapasitet til å kunne ta avgjørelser uten hensyn til de sosiale omgivelsene vedkommende lever i, hvilket også omfatter sykdommen eller funksjonssvekkelsen vedkommende har (Uggla, 2020, s. 69). Problemet med en forståelse av subjektet som en isolert og autonom agent, er at de ulike normene og verdiene som ligger til grunn for den ene partens (rasjonelle) handlinger, kan og vil ofte divergere fra den andre partens, selv om de likevel begge er rasjonelle i sine handlinger (Sen, 1977). Et forhold som reguleres av deltagerens normer og verdier, legger derfor til grunn symmetriske maktforhold, noe mange sosiale grupper ikke vil kjenne seg igjen i, som for eksempel, kvinner, etniske minoriteter eller personer med ulike diagnoser (Määttä et al., 2017). Moralske avgjørelser kan derfor ikke tas på bakgrunn av generell kunnskap om individer, men må utgå fra den helhetlige og intuitive Du-kunnskapen idet det er her subjektene fremstår som personer. Det gir derfor ikke mening å snakke om objektive vurderinger, i forståelsen å være upartisk, når det gjelder moralske beslutninger. I stedet skjer beslutningene som følge av ulik kunnskap. Det å ta moralske beslutninger med utgangspunkt i personen som autonom, blir derfor et epistemologisk problem, ifølge Määttä et al. (2017). Rettsdiskursen har en sterk normativ kraft i det den med de generaliserte fremstillingene hevder objektivitet og upartiskhet, men også disse argumentene er argumenter fremsatt fra et bestemt perspektiv.

Med disse begrepene kan det tegnes et bilde av at pasienten og de profesjonelle hjelperne; saksbehandlerne og helsepersonellet, skal danne et partnerskap, et møte mellom to parter som begge er eksperter, den ene ekspert på sykdom/funksjonssvikt og

den andre ekspert på seg selv. I likhet med Uggla (2020), ser også Määttä et al. (2017) en fare ved at en slik oppfatning kan føre til en deprofesjonalisering, og i ytterste konsekvens at forholdet mellom pasienten og den profesjonelle hjelperen preges av pasientens kontroll og ansvar for initiativet til hjelp (Määttä et al., 2017), hvilket kan sette kvaliteten ved tjenesten i fare. Spørsmålet er derfor om brukerens beretninger om egen situasjon alene er tilstrekkelig for en forståelse av begrepet personorientering, når disse relasjonene handler om relasjoner mellom personer med et hjelpebehov og ansatte med et moralsk ansvar for å handle – et ansvar som er knyttet til den profesjonelle utdanningen og kunnskapen, og det mandatet som følger med stillingen. Eller kan beretninger som kun hviler på brukernes egne uttalelser føre til en antroposentrisme og sette selve problemstillingen, som handler om personens svikt i helse og funksjon, i skyggen av pasientens egen beretning? Et møte mellom en bruker og helsepersonell/saksbehandler er tross alt ikke bare et møte mellom hvilke som helst personer, men et møte hvor den ene er i behov av hjelp eller bistand og den andre har kompetanse og mandat til å hjelpe eller å avslå hjelpen (Uggla, 2020). I et slikt møte er pasienten underlegen på flere måter: Både institusjonelt ved at pasienten trer inn i en virksomhet med en hierarkisk struktur og beslutningsform og som der tildeles en plass lavt nede i det samme hierarkiet, eksistensielt ved at sykdom og funksjonssvikt medfører usikkerhet og sårbarhet, og kognitivt fordi de færreste har tilstrekkelig kunnskap om sykdom og funksjonssvikt som de kan referere til som egne erfaringer (Uggla, 2020, s. 59).

Partnerskap kan imidlertid også ses på bakgrunn av det å møte den andre som en person som fremstår i relasjon med sine omgivelser. Slik blir relasjonen med andre en større verdi enn autonomi (Määttä et al., 2017). I dette forholdet ligger den moralske forpliktelsen til å ivareta relasjonene, lindre byrde og å gi omsorg. I dette ligger det en forventning om en moralsk forpliktelse av den andre til å bli sett (Rundquist & da Silva, 2000), og slik bekrefte den andre som person. Derfor utgjør moralske kategorier ut fra denne forståelsen både ansvarlighet og avhengighet, i motsetning til autonomi og selvstendighet (Määttä et al., 2017; Rundquist & da Silva, 2000). Mot en slik bakgrunn kan partnerskap tolkes som et samarbeid mellom individer som ontologisk sett er like

fordi de er mennesker, men som også er forskjellige fordi de er konkrete personer, men med ulike livsbetingelser (Määttä et al., 2017).

Autentisitet er sentralt for autonomibegrepet og viser til det å kunne treffe beslutninger som er oppriktig ens egne, i tråd med egne verdier, og uten at de er «kontaminert» av ytre forhold. Autentisitet er i denne sammenheng en forutsetning for å oppleve seg som en fullkommen og fri person. I en tilstand av autentisitet, kan deltageren delta i samhandlingen med en frihet til å ytre seg og å ta selvstendige valg. Nettopp denne forutsetningen for frihet kan imidlertid diskuteres. Gunnar C. Aakvaag, professor i sosiologi ved Universitetet i Tromsø, diskuterer nettopp dette i Morgenbladet 20.november 2020 (Aakvaag, 2020) i lys av Covid-19-pandemien og de restriksjonene som er etablert for å regulere samfunnet i den hensikt å hindre for stor og for rask smittespredning. Her setter han den liberale frihetsmodellen opp mot «den sosiale (eventuelt sosialdemokratiske)» (Aakvaag, 2020, s. 18). Han argumenterer med at koronakrisen har vist oss at den liberale frihetsideen, som innebærer at jo mindre samfunn i form av færre regler, jo større frihet har vi som enkeltpersoner, ikke uten videre kan ses som gyldig. Selv om forsvarere av det liberale frihetsidealet, ifølge Aakvaag, vil hevde at det er alle smittevernsreglene som under denne pandemien gjør oss ufrie, hevder han at det er det at vi isoleres fra samfunnet som gjør at vi føler oss ufrie i denne perioden. Dette, hevder Aakvaag (2020) har vi sett under korona-pandemien. Uten muligheter til å oppsøke sosiale sammenhenger som jobb, skole eller bridgeklubben, opplever vi et tap av frihet. Det sosiale frihetsbegrepet, derimot, innebærer at det er nettopp samfunnet som gir oss friheten i form av de sosiale arenaene som gir innhold til livene våre, og gir oss tryggheten til å velge. Når disse stenges ned, opplever vi derfor ufrihet ved ikke å kunne ta del i samfunnet som før. Aakvaag konkluderer med at det er robuste institusjoner og fellesskap som skaper individuell frihet, derfor er det å bevare disse frihetsskapende institusjonene viktig for oss. Men selv om pandemien har synliggjort betydningen av et velregulert samfunn for våre muligheter til sosial deltagelse, er det ikke bare i tider med pandemi at vi som enkeltpersoner begrenses deltagelse i sosiale relasjoner. Det moderne samfunnet skaper individer som frakobles tradisjon og dermed sosiale relasjoner. Med de liberalistiske frihetsidealene, hvor egne valg fremstår

som med høy verdi, frakobles Jeg'et Det-relasjonen. Individidet overlates dermed nå mer til seg selv, hvilket gjør det å ta avgjørelser til en ensom affære (Nilsen, 2002).

Om brukernes erfaringer er tilstrekkelig som eneste kunnskapskilde når tjenester skal tildeles og tilrettelegges, er derfor høyst usikkert. Hvis dét skulle vært tilfellet, ville det vært tilfeller både av at pasienter ikke får tildelt eller tilrettelagt tjenester fordi de ikke selv formidler erfaringer om dette, og det ville vært tilfeller av at ethvert uttrykt behov skulle medføre en dertil egnet tjeneste for at hjelpen skulle kunne bli vurdert som personorientert. Ingen av disse alternativene kan utelukkes at skjer også i dag, men hvorvidt det kan knyttes til for stor vektlegging av brukernes egne fortellinger, eller om det skyldes mangelfull, eller feil kunnskap om situasjonen fra de profesjonelle hjelpernes side, er i tilfelle usikkert.

10 Avslutning

Denne avhandlingen gir et teoretisk bidrag til å forstå og forklare tildelings- og tilretteleggingsprosessen av tjenester til hjemmeboende yngre personer med demens som en diskursiv praksis. Denne praksisen representerer virkelighetsforståelser som omfatter sosiale strukturer som favner bredere enn kun praksisen knyttet til disse tjenestene. Selv om problemstillingen er avgrenset til yngre personer med demens, er funnene fra denne studien likevel relevant for tildeling og tilrettelegging av tjenester også til andre pasient- og brukergrupper som ikke uten videre lar seg benevne som del av de hovedkategoriene vi ofte refererer til. Avhandlingen er derfor et bidrag til annen forskning om velferdsstaten og et bidrag til utvidet kunnskap om hvordan velferdsstaten «gjøres», og sosiale konsekvenser og effekter av denne praksisen.

I dette kapitlet vil jeg oppsummere hovedfunn fra analysen, for deretter å løfte frem hvilke implikasjoner jeg finner at studien har for videre forskning samt for praksis- og utdanningsfeltet.

10.1 Oppsummering av funn

Et hovedfunn i studien er at en kost/nyttediskurs dominerer store deler av tildelings- og tilretteleggingsprosessen. Innledningsvis i denne prosessen handler brukerens diskurs om medbestemmelse og deltagelse, og denne diskursen reproduseres i hjemmebesøket hvor deltagelse og likeverdighet beskrives som sentrale verdier. I arbeidet senere i prosessen med å tildele tjenester, transformeres denne diskursen ved at imperativet om å begrense offentlige utgifter i stedet dominerer samtalen. Imidlertid er de egalitære verdiene, som vi kjenner igjen fra «hjemmebesøket», historisk sterkt forankrede verdier i det norske samfunnet. Arbeidet med å begrense tjenestene kan derfor ikke utfordre disse verdiene i særlig grad uten at helse- og omsorgstjenestene i så fall mister legitimitet som et felles gode. Det er derfor helse- og omsorgstjenestenes ansatte sin oppgave å presentere standardløsningene som tilstrekkelige for den enkelte som er i behov av hjelp slik at oppfatningen om universelle tjenester ikke kompromitteres. Slik konstitueres en kost/nyttediskurs. I tillegg til at denne diskursen dominerer praksisen på

tjenestekontorene, er den også førende for praksisen i utførerleddet i kraft av at det er denne diskursen som legger premissene for hvilke tjenester som tildeles den enkelte.

Et annet viktig funn er at en rettsdiskurs, med «samtykke» som et sentralt begrep, synes å være i ferd med å etableres som en dominerende forståelse av praksisen knyttet til tildeling av tjenester. I et samfunn hvor individuelle rettskrav spiller en stadig større rolle, fører imperativet om å begrense offentlige utgifter til et behov for at tjenester artikuleres som rettskrav snarere enn som omsorg og ivaretagelse, slik også denne studien viser. I tillegg til samtykkebegrepet, kan begreper som autonomi og personorientering ses i sammenheng med moderne individualiseringsidéer som legger det å kunne ta selvstendige avgjørelser til grunn som en vesentlig verdi. Ut fra moralfilosofisk teori har jeg diskutert hvordan for stort fokus på autonomi, kobler personen fra sine omgivelser og sosiale strukturer, og overlater ansvaret for å ta avgjørelser til personen alene. Samtykkebegrepet kan slik gi en illusjon av å ha muligheten til å ta avgjørelser uten ytre påvirkning. På den måten dannes det en praksis hvor oppfatningen om at brukerne skal ta selvstendige avgjørelser, tilslører de ideologiske effektene som ligger i den hegemoniske oppfatningen av behovet for å begrense offentlige utgifter. Innenfor disse virkelighetsoppfatningene står derfor begrepet personorientering i fare for å reduseres til et begrep som kun dreier seg om det å overlate ansvaret for å kunne gi, eller ikke å gi, samtykke til helsehjelp. En rettsdiskurs er derfor ikke tilstrekkelig for å hjelpe mennesker i sårbare situasjoner. I ytterste konsekvens handler denne diskursen i stedet om å mestre den som nettopp en diskurs, snarere enn å sikre brukerne adekvat hjelp. Funnene fra denne studien nyanserer derfor påstandene til Vabø og Szebehely (2012) som hevder at rettighetspråket som NPM-reformene har ført med seg, likevel ikke har ført til at verdimeslige holdninger blant helsepersonell er endret. Denne studien viser at rettighetspråket definitivt er innført, men ikke i alle deler av virksomheten. Rettsdiskursen kommer tilsyne som en dominerende diskurs kun i den delen av virksomheten hvor tildelingen av tjenester skjer. Studien viser at oppfatninger og holdninger som handler om skillet mellom offentlig og individuelt ansvar for helse- og omsorgstjenester er i endring i nettopp den delen av prosessen hvor rettsdiskursen dominerer. Dette er oppfatninger som har innvirkning også på praksisen i utførerleddet.

Den diskursive praksisen kan slik ses i sammenheng med ulike forhold som kan oppfattes som urettferdige og urimelige. Det å begrense omfanget av offentlige tjenester betyr nemlig ikke at hjelpebehovet forsvinner, bare at ansvaret overlates til private – enten til pårørende eller til markedet. Et viktig funn fra denne studien er nettopp at med kost/nyttediskursen som virkelighetsforståelse, legitimeres det å overlate ansvaret for tjenester til private aktører – enten til markedet eller til familien. Dette er forhold som går «under radaren» i den daglige praksisen på tjenestekontorene fordi dette ikke anses som legitime oppfatninger innenfor en norsk egalitær velferdsstatsdiskurs. Kost/nyttediskursen medfører derfor en praksis som stilltiende aksepterer at stadig mer av det offentlige ansvaret skyves over på den enkelte, slik også Vike (2004) hevder. Dette antyder en tendens til en alminnelig aksept av en mer markedsledet helse- og omsorgstjeneste. Uten at dette løftes frem i diskusjoner om fremtidige forventinger til kapasitet og omfang på helse- og omsorgstjenesten, vil en slik utvikling kunne skje helt ubemerket.

Studien viser også at kost/nyttediskursen utfordrer demokratiske prosesser. I analysen viser jeg til tidligere forskning som peker på at kvinner synes å være mer tilbøyelige til å ta ansvar for omsorgsoppgaver ved selv å redusere sitt inntektsgivende arbeid når det offentlige ansvaret forsøkes begrenses. I et historisk perspektiv er det relativt kort tid siden en større andel av kvinnene ble deltagere i lønnet arbeidsliv. Et større privat ansvar for helse- og omsorgstjenester kan derfor utfordre et likestillingsprosjekt. På samme måten kan kost/nyttediskursen utfordre demokratiske prosesser også utover arbeidet med likestilling mellom kjønn. Hvis for mye ansvar skyves over fra det offentlige til familien eller privatmarkedet, vil tjenestene for mange kunne oppfattes som irrelevante. Slik kan tilliten til helse- og omsorgstjenestene som et felles gode svekkes i så stor grad at mange ikke lenger finner det interessant eller relevant å være en del av denne kollektive forsikringsordningen. I ytterste konsekvens kan dette utfordre demokratiske verdier ved at grupper som staten tradisjonelt har hatt problemer med å inkludere i fellesskapsløsningene, faller utenfor disse.

Videre er det et viktig funn i analysen at kost/nyttediskursen synes å utgjøre en medvirkende årsak til at kjønnete betydningskonstruksjoner reproduseres også når det gjelder det lønnede omsorgsarbeidet. Ifølge analysen inngår en hverdagsetos i diskursen på dagaktivitetstilbudene, og i henhold til kjønnete betydningskonstruksjoner kan hverdagsetosen bidra til en oppfatning av demensomsorgsarbeid som del av den ikke-verdiskapende delen av produksjonslivet, det vil som en utgift. Dette medfører manglende anerkjennelse og en nedvurdering av demensomsorgsarbeid som arbeid. Når det skal spares, må det prioriteres, det vil si også å nedprioritere. Det fremstår da som mest naturlig å begrense tjenester som ses nettopp som del av den ikke-verdiskapende produksjonen fremfor den verdiskapende. Dette er det særlig aktuelt å være oppmerksom på når hjemmebaserte tjenester nå er under press for å yte omsorg til stadig flere brukere. Disse vil ha behov for flere helsepersonell, og helsepersonell med mer kompetanse også så lenge de bor i eget hjem. Hvorvidt presset på kapasitet løses ved å øke den profesjonelle delen av omsorgsarbeidet, eller ved en deprofesjonalisering, gjenstår å se.

Sist, men ikke minst, vil jeg trekke frem et av funnene som kan relateres spesifikt til yngre personer med demens som gruppe, uten at det av den grunn bør begrenses til denne gruppen. Som allerede nevnt, fører det pågående arbeidet med å begrense offentlig ansvar for helse- og omsorgshjelp til et behov for å formulere slike behov som individuelle rettskrav. Dette medfører at tjenester som ikke er rettighetsfestet, faller utenfor det som tildeles, slik også Briseid (2017) hevder. Denne studien viser at rettsdiskursen, sammen med en kost/nyttediskurs, kan føre til en ubevisst form for rasjonalisering som medvirker til en praksis med større tilbøyelighet til å marginalisere personer som faller i randsonen av det vi ofte refererer til som hovedkategorier. Det at klageinstituttet heller ikke fungerer slik NPM-idéene legger opp til for alle grupper av personer med et hjelpebehov, slik jeg har vist i denne studien, utfordrer likhetsidealet i helse- og omsorgstjenestene ytterligere.

10.2 Studiens implikasjoner for videre forskning, utdanning og praksis

Avhandlingen er skrevet med tanke på å bidra til større bevissthet rundt de idéene som er med på å forme helse- og omsorgstjenestene, men som saksbehandlere eller helsepersonell ikke nødvendigvis har et bevisst eller et fullstendig bilde av hverken når det gjelder konsekvenser eller påvirkningsmuligheter i deres daglige praksis. Det er derfor min hensikt at denne studien kan bidra til diskusjoner og engasjement rundt funnene fra denne avhandlingen og de diskusjonene jeg her har løftet frem. Jeg erfarte i løpet av intervjuene at ved å rette fokus på et tema, ble man oppmerksom på dette temaet som noe som kunne gjøres til gjenstand for diskusjoner i stedet for å bli sett som uforanderlige strukturer. Jeg håper derfor at avhandlingen kan bidra til ytterligere perspektiver i de diskusjonene som det empiriske materialet viser at allerede finner sted i praksisfeltet. Spesielt håper jeg at noen av de forholdene jeg har pekt på som gjelder den dominerende kost/nyttediskursen samt rettsdiskursen, kan løftes frem i diskusjonene. Disse diskursene anser jeg kan medføre en praksis som bryter med prinsippene som skal sikre universelle helse- og omsorgstjenester, samtidig som idéen om nettopp universelle tjenester opprettholdes.

Som nevnt tidligere, hevder Haukelien (2021, s. 184) at diskusjonene om etiske dilemmaer er i ferd med å forsvinne fra den kliniske praksisen. Denne avhandlingen mener jeg viser at slike diskusjoner likevel ikke har forstummet. Når saksbehandlerne tydelig finner det ubehagelig å foreslå private omsorgsløsninger, eller når helsepersonellet føler seg forpliktet til å ta imot brukere på dagaktivitetstilbudene til tross for at sykdomsbildet deres burde tilsa en annen tjeneste, tyder dette på en fortsatt bevissthet rundt etiske dilemmaer. Men det å gjøre synlig de etiske problemstillingene er et spørsmål om epistemologi. Som forskere har vi et ansvar for nettopp å sørge for at etiske problemstillinger kan løftes frem, formidles og diskuteres. Med denne avhandlingen mener jeg å ha vist at kritisk diskursanalyse er en vel egnet metode for dette.

Selv om denne studien ikke er en studie av bestiller-utfører-modellen som sådan, har den prosessuelle tilnærmingen til analysen gitt et bidrag til forståelse av, og videre forskning på, ulike måter å organisere arbeidet med å tildele og å tilrettelegge helse- og omsorgstjenester på. Dette er særlig aktuelt når nasjonale myndigheter nå signaliserer et ønske om endringer i forvaltning av offentlige tjenester fra bestiller-utfører-modell til det som kalles tillitsbaserte modeller.

Videre kan studien være interessant i forhold til videre forskning på forhold knyttet til organisering av spesialtjenester i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Datatilfanget fra demenssykepleiertjenesten i denne studien er ikke stort nok til å kunne trekke noen slutninger om praksisen i denne tjenesten. Men siden organiseringen av denne tjenesten er forskjellig i de to deltagende kommunene, samtidig som analysen viser ulik diskursiv praksis i disse tjenestene, kan det være interessant som et tema for videre forskning nettopp å undersøke hvorvidt ulik organisering i en slik sammenheng er årsak til ulike diskursive praksiser. Videre på hvilken måte organisering påvirker den diskursive praksisen, og med hvilke konsekvenser. Det er sannsynlig også i fremtiden at kommunene vil måtte etablere enheter med spesialisert kompetanse og med spesialiserte funksjoner på grunn av stadig nye krav og endringer i satsningsområder initiert av nasjonale myndigheter. Mer kunnskap på dette feltet vil gjøre det mulig å kunne ta avgjørelser om organisering av demenssykepleiertjenesten spesielt, og andre spesialdisipliner generelt på et enda bedre grunnlag.

Videre mener jeg at studien viser viktigheten av å innlemme strukturperspektivet i analyser av forhold som angår helse- og omsorgstjenestene. Det å undersøke subjektive perspektiver er selvsagt viktig for flere problemstillinger som kan knyttes til den person- og pasientnære behandlingen. Men uten strukturperspektivet, selv når normative begreper som personorientering undersøkes, og kanskje spesielt i slike tilfeller, begrenses fokuset og mulighetene til å se sammenhenger annet enn som begrunnet i individer. Personbegrepet i litteratur om personorientering, samt i nasjonale styringsdokumenter benekter ikke en oppfatning av individet som sosialt forankret. Likevel er det vanskelig å se bort fra at begrepet personorientering, slik det omtales i litteratur og ulike

styringsdokumenter i dag, finner sin grunn i metodologisk individualisme. Konsekvensen kan bli at fokuset på individet tilslører forklaringer i det sosiale som aktuelle, og konsekvensene av ulike diskurser, som i dette tilfellet en kost/nyttediskurs, oppdages ikke når spørsmål om personorientering skal diskuteres. I stedet blir dette en dimensjon ved tjenesten som må løses på individnivå, det vil si av saksbehandlere og helsepersonell, eller av brukeren selv.

10.3 Avsluttende kommentarer

Det å bli oppmerksom på sammenhenger mellom den daglige praksisen jeg selv er en del av og en bidragsyter til, og ulike sosiale strukturer, slik jeg har pekt på i denne avhandlingen, kan virke overveldende. Tross alt synes eget handlingsrom i den praktiske hverdagen å være marginal. Arbeidet med denne studien har imidlertid gjort meg mer oppmerksom på at nettopp det å bli bevisst hvilke virkelighetsforståelser vi trekker på i den daglige praksisen og hvilke sosiale konsekvenser disse har, kan bidra til engasjement og refleksjoner, hvilket igjen kan skape motivasjon og økt handlingsrom for oss som ansatte i helse- og omsorgstjenestene. Økt kunnskap om de sosiale strukturene som praksisen vår inngår i, kan derfor bidra til å skape bedre vilkår for både planlegging og gjennomføring av relevante kommunale helse- og omsorgstjenester også i fremtiden.

Litteraturliste

- Actifcare. (2017). Praksisanbefalinger om tilgang til offentlige helse- og omsorgstjenester. Hentet 30.Jul.2022 fra https://www.aldringoghelse.no/ah-archive/documents/Actifcare_praksisanbefalinger_kortversjon_norsk_sqhVCM0.pdf
- Alvesson, M. & Sköldberg, K. (2008). *Tolkning och reflektion : vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod* (2. utg.). Lund: Studentlitteratur.
- Alvsvåg, H. & Martinsen, K. M. (2018). Omsorg og skjønn. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 4(3), 215-222. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2018-03-03>
- Andersen, G. & Mangset, M. (2012). Er forestillingen om det egalitære Norge resultatet av en målefeil?; om falske og ekte motsetninger mellom sosiologiske analyser av klasse og kultur. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 53, 157-188.
- Arbeids- og sosialdepartementet. (2005). *Ny arbeids- og velferdsforvaltning*. (St.prp. nr.46 (2004-2005)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stprp-nr-46-2004-2005-/id210402/>
- Askheim, O. P. (2017). Brukermedvirkningsdiskurser i den norske velferdspolitikken. *Tidsskrift for Velferdsforskning*, 20(2), 134-149. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2017-02-03>
- Atkinson, P. & Coffey, A. (2001). Revisiting the Relationship between Participant Observation and Interviewing. I J. F. Gubrium & J. A. Holstein (Red.), *Handbook of Interview Research*. SAGE Publications.
- Bakker, C., de Vugt, M. E., van Vliet, D., Verhey, F. R. J., Pijnenburg, Y. A., Vernooij-Dassen, M. J. F. J. & Koopmans, R. T. C. M. (2014). The relationship between unmet care needs in young-onset dementia and the course of neuropsychiatric symptoms: a two-year follow-up study. *International Psychogeriatrics*, 26(12), 1991-2000. <https://doi.org/10.1017/S1041610213001476>
- Barca, M. L. (2017). Å være barn til yngre personer med demens. I A. Johannessen, M. L. Barca, K. Engedal & P. K. Haugen (Red.), *Yngre personer med demens* (s. 115-125). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Barca, M. L., Johannessen, A., Engedal, K., Haugen, P. K. & Thorsen, K. (2014). Erfaringer fra voksne barn til yngre foreldre med en demenssykdom. *Demens & Alderspsykiatri*, 18(1), 12-15,23. Hentet fra https://aldring-og-helse-media.s3.amazonaws.com/documents/Demens_1-2014.pdf
- Bauer, B. (2010). *I gode og onde dager : om forhold av betydning for selvopplevelse og identitet hos ektefeller til personer som utvikler demens i yngre alder*. Universitetet i Oslo, Representralen.
- Bauman, Z. (1991). *Modernity and ambivalence*. Ithaca, N.Y: Cornell University Press.
- Berger, P. L. & Luckmann, T. (1967). *Social construction of reality : a treatise in the sociology of knowledge*. New York: Open Road.
- Bhaskar, R. (2008). *A Realist Theory of Science [Kindle]*. Abingdon: Routledge. Hentet fra <https://amazon.com>

- Bhaskar, R. (2011). *Philosophy and the Idea of Freedom* Routledge. Hentet fra <https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy2.usn.no/lib/ucsn-ebooks/reader.action?docID=4920567&query=bhaskar%2C+roy>
- Björnsdottir, K. (2009). The ethics and politics of home care. *International Journal of Nursing Studies*, 46(5), 732-739. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.10.014>
- Boltanski, L. & Thévenot, L. (1999). The Sociology of Critical Capacity. *European journal of social theory*, 2(3), 359-377. <https://doi.org/10.1177/136843199002003010>
- Bregman, R. (2020). *Folk flest er gode : en ny fortelling om menneskenaturen*. Oslo: Spartacus.
- Briseid, K. M. (2017). *On the old and the new: An ethnographic study of older people's mental health services in a changing welfare state* (Avhandling (ph.d.) - University College of Southeast Norway, Faculty of Health and Social Sciences). Hentet fra <https://vid.brage.unit.no/vid-xmliui/handle/11250/2468610>
- Briseid, K. (2019). Personorientering i en norsk velferdsstatskontekst. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(1), 1-17. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-01-09>
- Brooker, D. (2013). *Personsentrert demensomsorg: veien til bedre tjenester*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Brunsson, N. (2006). *The organization of hypocrisy : talk, decisions and actions in organizations* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Bryman, A. (2012). *Social research methods* (4. utg.). Oxford: Oxford University Press.
- Brækhus, A. (2016). *Yngre personer med kognitiv svikt og demens : årsaker og utredning: håndbok*. Tønsberg: Forl. Aldring og helse.
- Bråten, E. (2015). Spørsmål om «ontologi» - Momenter til en realistisk antropologi. *Norsk antropologisk tidsskrift*, 26(2), 162-176.
- Bråten, E. (2016). Kritisk realistisk antropologi - eksemplifisering av et ikke-konflatorisk perspektiv. *Norsk antropologisk tidsskrift*, 27(2), 121-137. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-2898-2016-02-04>
- Burawoy, M. (1991). *Ethnography unbound : power and resistance in the modern metropolis*. Berkeley, Calif: University of California Press.
- Burr, V. (1998). Overview: Realism, Relativism, Social Constructionism and Discourse. I I. Parker (Red.), *Social Constructionism, Discourse and Realism* (s. 21-32). London: London: SAGE Publications Ltd.
- Burr, V. (2003). *Social Constructionism*. East Sussex: Routledge.
- Caprona, Y. C. d. (2013). *Norsk etymologisk ordbok : tematisk ordnet*. Oslo: Kagge.
- Carspecken, P. F. (1996). *Critical ethnography in educational research : a theoretical and practical guide*. New York: Routledge.
- Cations, M., Withall, A., Horsfall, R., Denham, N., White, F., Trollor, J., ... Draper, B. (2017). Why aren't people with young onset dementia and their supporters using formal services? Results from the INSPIRED study. *PLoS One*, 12(7), e0180935. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0180935>
- Chiapello, E. & Fairclough, N. (2002). Understanding the new management ideology: a transdisciplinary contribution from critical discourse analysis and new sociology of capitalism. *Discourse & Society*, 13(2), 185-208. <https://doi.org/10.1177/0957926502013002406>

- Dahl, H. M. (2017). *Struggles in (elderly) care. A feminist view*. London: Palgrave Macmillan.
- Dewing, J. (2007). Participatory Research: A method for process consent with persons who have dementia. *Dementia*, 6(1), 11-25.
<https://doi.org/10.1177/1471301207075625>
- Douglas, M. (1997). *Rent og urent - en analyse av forestillinger omkring urenheter og tabu*. Oslo: Pax Forlag.
- Edwards, J. A. (1993). Principles and Contrasting Systems of Discourse Transcription. I J. A. Edwards & M. D. Lampert (Red.), *Talking Data: Transcription and Coding in Discourse Research* (s. 3-31). Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.
- Eide, H., Eide, T. & Eide, E. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner : personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ekman, I. (Red.). (2020). *Personcentrering inom hälso- och sjukvård : från filosofi till praktik* (2. utg.). Stockholm: Liber.
- Ellingsæter, A. L. & Solheim, J. (2002). Makt, kjønn, arbeidsliv : teoretiske landskap IA. L. Ellingsæter & J. Solheim (Red.), *Den usynlige hånd? Kjønnsmakt og moderne arbeidsliv* (s. 13-76). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Elster, J. (1983). *Sour grapes : studies in the subversion of rationality*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2009). *Lærebok demens: Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2018). Yngre personer med demens. I K. Engedal & P. K. Haugen (Red.), *Demens : sykdommer, diagnostikk og behandling*. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.
- Esping-Andersen, G. (1990). *The three worlds of welfare capitalism*. Cambridge, England: Polity Press.
- Fairclough, N. (1992). *Discourse and social change*. Cambridge: Polity Press.
- Fairclough, N. (2001). The Discourse of New Labour: Critical Discourse Analysis. I M. Wetherell, S. Taylor & S. J. Yates (Red.), *Discourse as data : a guide for analysis* (s. 229-266). London: Sage.
- Fairclough, N. (2003). *Analysing Discourse : Textual Analysis for Social Research*. London: Routledge.
- Fairclough, N. (2005). Discourse Analysis in Organization Studies: The Case for Critical Realism. *Organization Studies*, 26(6), 915-939.
<https://doi.org/10.1177/0170840605054610>
- Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Forskrift om graden ph.d. ved USN. (2017). *Forskrift om graden philosophiae doctor (ph.d.) ved Universitetet i Sørøst-Norge* (FOR-2017-12-14-2411). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2017-12-14-2411>
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator* (FOR-2011-12-16-1256). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>
- Forskrift om kommunal betaling utskrivningsklare pasienter. (2011). *Forskrift om kommunal betaling for utskrivningsklare pasienter* (FOR-2011-11-18-1115). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-11-18-1115>

- Fraser, N. (1989). *Unruly Practices: Power, Discourse and Gender in Contemporary Social Theory* University of Minnesota Press. Hentet fra <https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy1.usn.no/lib/ucsn-ebooks/reader.action?docID=310198>
- Geertz, C. (2017). *The interpretation of cultures : selected essays* (3. utg.). New York: Basic Books.
- Gjøra, L., Kjellvik, G., Strand, B. H., Kvello-Alme, M. & Selbæk, G. (2020). *Forekomst av demens i Norge*. Aldring og Helse. Hentet fra https://butikk.aldringoghelse.no/file/digitalarkiv-nettbutikk/rapport-forekomst-av-demens-a4_2020_web.pdf
- Goffman, E. (2009). *Stigma : om afvigerens sociale identitet* (2. utg.). Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Gramsci, A. (1992). *Tre artikler av Antonio Gramsci* (T. Kalberg, Overs.). Oslo: Institutt for sosiologi, Universitetet i Oslo.
- Grindheim, J. E. (2008). Makt & byråkrati. *Stat & styring*, 18(4), 58-59.
- Grue, J. (2020, 20.november). Den store samtalen. *Morgenbladet*, s. 22-23.
- Grønlie, T. (2005). Fra velferdskommune til velferdsstat - hundre års velferdsvekst fra lokalisme til statsdominans. *Historisk tidsskrift*, 83, 633-649. <https://doi.org/https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2944-2004-04-06>
- Gumperz, J. J. & Berenz, N. (1993). Transcribing conversational exchanges. I J. A. Edwards & M. D. Lampert (Red.), *Talking data : transcription and coding in discourse research* (s. 91-122). Hillsdale, N.J: Lawrence Erlbaum Associates.
- Hacking, I. (1999). *The Social Construction of What?* Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Halkier, B. (2002). *Fokusgrupper*. Fredriksberg: Samfundslitteratur.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. (2004). *Feltmetodikk. Grunnlaget for feltarbeid og feltforskning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hannsen, J.-I. (2009). Kommunal sosialpolitikk. I M. A. Stamsø (Red.), *Velferdsstaten i endring: Norsk sosialpolitikk ved starten av et nytt århundre* (s. 200-232). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Hansen, A., Hauge, S., Hellesø, R. & Bergland, Å. (2018). Purchasers' deliberations on psychosocial needs within the process of allocating healthcare services for older home-dwelling persons with dementia: a qualitative study. *BMC Health Services Research*, 18(1). <https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s12913-018-3550-7>
- Hansen, G. V. & Ramsdal, H. (2005). Om sirkelens kvadratur. Psykisk helsearbeid møter bestiller-utførerorganisasjonen. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 2(2), 134-147.
- Haslanger, S. (2012). *Resisting Reality: Social Construction and Social Critique*. New York: Oxford University Press.
- Haugen, P. K. (2012). *Demens før 65 år. Fakta, utfordringer og anbefalinger*. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.
- Haukelien, H. (2013). *Omsorg og styring: Kjønn, arbeid og makt i velferdskommunen* (Avhandling for graden philosophiae doctor (ph.d)). Universitet i Bergen.
- Haukelien, H. (2021). Aldring, eldreomsorg og den nye velferdsstaten. *Norsk antropologisk tidsskrift*, 32(3-4), 179-195. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-2898-2021-03-04-06>

- Helse- og Omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling - på rett sted - til rett tid* (St. meld. nr. 47 (2008 - 2009)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Morgendagens omsorg* (Meld. St. 29 (2012-2013)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015a). *Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet* (Meld.St. 26 (2014-2015)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015b). *Omsorg 2020*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015c). *Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)* (I-9/2015). Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/bd58818a87cc4a109a6d29b4d0dc615a/rundskriv_i-9-2015_bpa.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). *Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte)* (Prop 49L (2016-2017)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-49-l-20162017/id2526898/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve hele livet - en kvalitetsreform for eldre* (Meld.St. 15 (2017-2018)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020a). *Demensplan 2025*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2025/id2788070/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020b). *Lindrende behandling og omsorg* (Meld. St. 24 (2019-2020)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/#:~:text=Meld.%20St.%2024%20%282019%E2%80%9320%29%20Lindrende%20behandling%20og%20omsorg,behandling%20og%20omsorg%20kan%20utvikles%20til%20%C3%A5%20>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet. (2017a). Nasjonal faglig retningslinje om demens. Hentet 13.mai 2022 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>
- Helsedirektoratet (2017b). *Utviklingen i reinnleggelser fra 2011 til 2016. Somatisk sykehus* (Analysenotat nr.14/2017). Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/utvikling-i-reinnleggelser-fra-2011-til-2016-somatiske-sykehus/14-2017%20Utviklingen%20i%20reinnleggelser%202011-16.pdf/_attachment/inline/da18610f-2da2-4559-b7aa-

[64c26fd4610c:0275f7a69bd4f922f8bbbf9a49fc6fcae3e4e1b2/14-2017%20Utviklingen%20i%20reinnleggelser%202011-16.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/dagaktivitetstilbud-i-kommunen-for-personer-med-demens-og-personer-med-utviklingshemming)

Helsedirektoratet. (2020). *Dagaktivitetstilbud i kommunen. For personer med demens og personer med utviklingshemming* (IS-2885). Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/dagaktivitetstilbud-i-kommunen-for-personer-med-demens-og-personer-med-utviklingshemming/Dagaktivitetstilbud%20i%20kommunen%20for%20personer%20med%20demens%20og%20personer%20med%20utviklingshemming.pdf/> /attachment/inline/9f1a2fca-1d87-4d1f-8b2a-b27183589c38:e4cbb66116f626b78a1062ebbb76e53ed339ec73/Dagaktivitetstilbud%20i%20kommunen%20for%20personer%20med%20demens%20og%20personer%20med%20utviklingshemming.pdf

Helsedirektoratet. (2021). *Kommunale helse- og omsorgstjenester 2020*. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/kommunale-helse-og-omsorgstjenester-2020/Kommunale%20helse-%20og%20omsorgstjenester%202020.pdf/> /attachment/inline/0794d739-d96e-42cb-ac7a-52a059ccabd1:5a96b4fc833c906ecac232821961dc52f1345891/Kommunale%20helse-%20og%20omsorgstjenester%202020.pdf

Helsedirektoratet. (2022). Utskrivningsklare pasienter. Hentet 17.juni fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/finansiering/andre-finansieringsordninger/utskrivningsklare-pasienter>

Herlofson, K. & Ugreninov, E. (2014). Er omsorgsfulle fedre omsorgsfulle sønner? - Likestilling hjemme og hjelp til eldre foreldre. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, (3), 322-346.

Hjort, I. (2021, 10.august). Å vaksinere ungdom mot covid-19 er et samfunnsspørsmål. *Morgenbladet*. Hentet fra <https://www.morgenbladet.no/ideer/kronikk/2021/08/10/a-vaksinere-ungdom-mot-covid-19-er-et-samfunnssporsmal/>

Horndalsveen, P. O. (2016). *En ubuden gjest : fra diagnose til institusjon : oppfølging av yngre personer med demens og deres pårørende*. Tønsberg: Aldring og helse.

Horndalsveen, P. O. (2017). Oppfølgingsmodell for yngre personer med demens. I A. Johannessen, M. L. Barca, K. Engedal & P. K. Haugen (Red.), *Yngre personer med demens* (s. 126-138). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Hågvar, Y. B. (2017). Joar Skrede: Kritisk diskursanalyse. *Norsk medietidsskrift*, 24(4), 1-3. <https://doi.org/10.18261/issn.0508-9535-2017-04-07>

Jenhaug, L. M. (2018). Myndighetenes forventninger til pårørende som samprodusenter i omsorgstjenester. *Tidsskrift for Velferdsforskning*, 21(1), 39-58. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-01-03>

Jerolmack, C. & Khan, S. (2014). Talk Is Cheap: Ethnography and the Attitudinal Fallacy. *Sociological Methods & Research*, 43(2), 178-209. <https://doi.org/10.1177/0049124114523396>

Johannessen, A., Helvik, A.-S., Engedal, K. & Thorsen, K. (2017). Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during

- the progression of the disease. *Scandinavian journal of caring sciences.*, 31(4), 779-788.
- Jørgensen, M. & Phillips, L. (1999). *Diskursanalyse som teori og metode*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.
- Kassah, B., Tingvoll, W. A. & Fredriksen, S. T. (2014). Samhandling - sykepleieledere og bestiller-utførerenhet. *Geriatrisk sykepleie*, 6(3), 26-33.
- Kassah, B. & Tønnesen, S. (2016). Samhandling i kommunale helse- og omsorgstjenester - en studie av hjemmesykepleieres erfaringer. *Tidsskrift for Velferdsforskning*, 19(4), 342-358. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2016-04-04>
- Kingfisher, C. (2007). Discursive constructions of homelessness in a small city in the Canadian Prairies. *American Ethnologist*, 34(1), 91-107.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered : the person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Kjeang, A.-R. H. (2017). Sosialfaglig intervensjon ved kognitiv svikt og demens. I A. Johannessen, M. L. Barca, K. Engedal & P. K. Haugen (Red.), *Yngre personer med demens* (s. 175-186). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal.
- Kvellido-Alme, M., Bråthen, G., White, L. R., Sando, S. B. & Knopman, D. (2019). The Prevalence and Subtypes of Young Onset Dementia in Central Norway: A Population-Based Study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 69(2), 479-487. <https://doi.org/10.3233/JAD-181223>
- Laclau, E. & Mouffe, C. (2014). *Hegemony and socialist strategy : towards a radical democratic politics* (2. utg.). London: Verso.
- Lipsky, M. (2010). *Street-Level Bureaucracy - dilemmas of the individual in public services*. New York: Russell Sage Foundation.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Mausethagen, S., Prøitz, T. S., Fekjær, S. B., Stenersen, C. R. & Finnanger, T. S. (2021). "En fot i begge leire hadde vært ypperlig" - en studie av offentlig ph.d. i utdanningsfeltet. Oslo Metropolitan University. Hentet fra https://www.utdanningsforbundet.no/globalassets/var-politikk/publikasjoner/eksterne-rapporter/en_fot_i_begge_leire-offentlig_phd_oslomet_usn_2021.pdf
- Mayrhofer, A., Mathie, E., McKeown, J., Bunn, F. & Goodman, C. (2018). Age-appropriate services for people diagnosed with young onset dementia (YOD): a systematic review. *Aging & Mental Health*, 22(8), 927-935. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1334038>
- McCormack, B. & McCance, T. (2010). *Person-Centred Nursing. Theory and Practice*. West Sussex, United Kingdom: Blackwell Publishing.
- McCormack, B., van Dulmen, S., Eide, H., Skovdahl, K. & Eide, T. (2017). Person-Centredness in Healthcare Policy, Practice and Research. I B. McCormack, S. van Dulmen, H. Eide, K. Skovdahl & T. Eide (Red.), *Person-Centred Healthcare Research* (s. 3-18). Chichester, West Sussex, UK: Wiley Blackwell.
- Millenaar, J. K., Bakker, C., Koopmans, R. T., Verhey, F. R. J., Kurz, A. & Vugt, M. E. d. (2016). The care needs and experiences with the use of services of people with

- young-onset dementia and their caregivers: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31, 1261-1276.
- Määttä, S., Lützén, K. & Öresland, S. (2017). Contract theories and partnership in health care. A philosophical inquiry to the philosophy of John Rawls and Seyla Benhabib. *Nursing Philosophy*, 18(3), 1-6. <https://doi.org/10.1111/nup.12164>
- Nasjonalt senter for aldring og helse. Demenskartet.no. Hentet 6. desember 2021 fra https://demenskartet.no/?doing_wp_cron=1638794262.2643458843231201171875
- Nilsen, R. Å. (2002). Var Max Weber en metodologisk individualist? *Sosiologisk tidsskrift*, 10, 238-260.
- Norheim, O. F. (2021, 25.mai). Vi må venne oss til tanken om å leve med risiko for covid. *Morgenbladet*. Hentet fra <https://www.morgenbladet.no/ideer/2021/05/25/vi-ma-venne-oss-til-tanken-om-a-leve-med-risiko-for-covid/>
- Olsen, B. C. R. (2009). Om å vite best ... sammen - brukermedvirkning i helse- og sosialsektoren. I M. A. Stamsø (Red.), *Velferdsstaten i endring: Norsk sosialpolitikk ved starten av et nytt århundre* (2. utg., s. 144-176). Oslo: Gyldendal.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Phelan, A., McCormack, B., Dewing, J., Brown, D., Cardiff, S., Cook, N. F., ... Lieshout, F. v. (2020). Review of developments in person-centred healthcare. *Foundation of Nursing Studies*, 10. <https://doi.org/https://doi.org/10.19043/ipdj.10Suppl2.003>
- Porsgrunn kommune & Skien kommune. (2017). *Rapport fra et samhandlingsprosjekt: Bedre samhandling omkring kronikergrupper - med utgangspunkt i primærhelsetjenesten. Prosjektperiode: Desember 2012 - oktober 2016*.
- Ramluggun, P. & Ogo, E. (2016). Young onset dementia service provision and its effect on service users and family members. *Mental Health Practice*, 19(10), 15-19. <https://doi.org/10.7748/mhp.2016.e1135>
- Rokstad, A. M. M. (2012). *Bedre hverdag for personer med demens : utviklingsprogram for miljøbehandling : demensplan 2015*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Rokstad, A. M. M., Døble, B. S., Engedal, K., Kirkevold, Ø., Benth, J. Š. & Selbæk, G. (2017). The impact of the Dementia ABC educational programme on competence in person - centred dementia care and job satisfaction of care staff. *Int J Older People Nurs*, 12(2), e12139-n/a. <https://doi.org/10.1111/opn.12139>
- Rokstad, A. M. M. & Smebye, K. L. (2008). *Personer med demens : møte og samhandling*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Rosness, T., Haugen, P. K. & Engedal, K. (2011). Når demens rammer unge. *Tidsskrift for den Norske lægeforening*, 131(12), 1194-1197. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.09.0845>
- Rundquist, C. & da Silva, A. B. (2000). Relevansen av Martin Bubers dialogfilosofi för Vårdvetenskap. *Vård i Norden*, 20(3), 49-54. <https://doi.org/10.1177/010740830002000311>
- Røsvik, J., Mjørud, M., Rokstad, A. M. M., Munch, M. & Røen, I. (2016). *Implementering av personsentrert omsorg - Fire metoder som utfyller hverandre: VIPS*

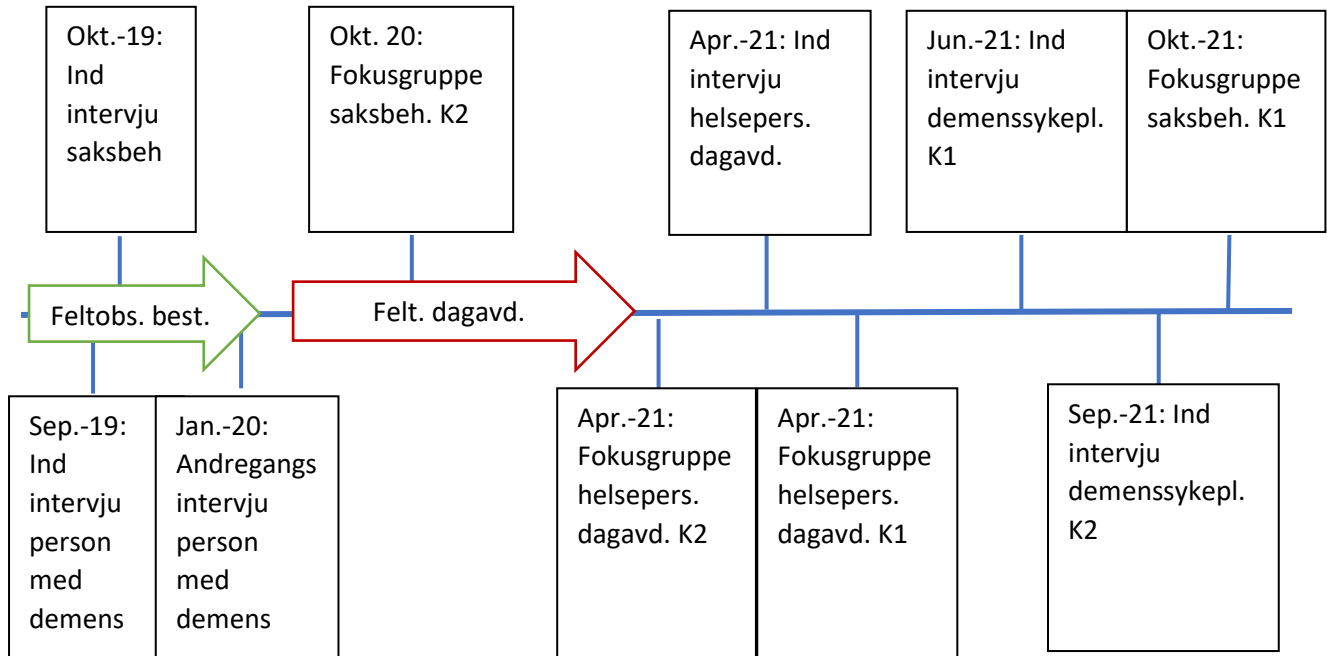
- Praksismodell, Dementia Care Mapping, Marte Meo og Planverktøy i demensomsorgen*. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.
- Sandvin, J. T., Vike, H. & Anvik, C. H. (2020). Den norske og nordiske velferdsmodellen - kjennetegn og utfordringer. I C. H. Anvik, J. T. Sandvin, J. P. Breimo & Ø. Henriksen (Red.), *Velferdstjenestenes vilkår : nasjonal politikk og lokale erfaringer*. (s. 28-41). Oslo: Universitetsforlaget.
- Sayer, A. (1999). *Realism and Social Science* SAGE Publications.
- Selbæk, G. & Høgset, L. D. (2010). *IPLOS og kartlegging av tjenestebehov hos hjemmeboende med kognitiv svikt* Alderspsykiatrisk forskningscenter Sykehuset Innlandet.
- Selle, P. (2016). Frivillighetens marginalisering. *Tidsskrift for Velferdsforskning*, 1(1), 76-89. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2016-01-05>
- Sen, A. K. (1977). Rational Fools: A Critique of the Behavioral Foundations of Economic Theory. *Philosophy & public affairs*, 6(4), 317-344.
- Siltala, J. (2013). New Public Management: The Evidence-Based Worst Practice? *Administration & Society*, 45(4), 468-493. <https://doi.org/10.1177/0095399713483385>
- Skien kommune. (2020). Pasientflyt og kapasitet i hjemmebaserte tjenester Arkivsak-dok. 20/11745-1. Hentet 16.mai 2022 fra <http://opengov.cloudapp.net/Meetings/skien/Meetings/Details/1195121?agendaItemId=232367>
- Skjervheim, H. (1960). Deltakar og tilskodar. I A. Aarnes & E. A. Wyller (Red.), *Brytninger i tidens tankeliv* (s. 63-84). Drammen: Tangen-Trykk.
- Skog, B. M. J. & Andersen, J. (2011). Bestiller-utfører-organisering innen fysio- og ergoterapitjenester - en moderniseringsøvelse til besvær. *Ergoterapeuten*, 54(4), 78-86.
- Skovdahl, K. & Dewing, J. (2017). Co-creating Flourishing Research Practices Through Person-Centred Research: A Focus on Persons Living with Dementia. I B. McCormack, S. van Dulmen, H. Eide, K. Skovdahl & T. Eide (Red.), *Person-Centred Healthcare Research* (s. 84-93). Chichester, West Sussex, UK: Wiley Blackwell.
- Skovdahl, K., Palo-Bengtsson, L., Anttila, S., Höjgård, U., Fredriksson, M., Jonsson, A.-K. & Glad, J. (2007). *Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer - En kunskapsammanställning* (2007-112-1). Socialstyrelsen: Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete.
- Skrede, J. (2017). *Kritisk diskursanalyse*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Skrefsrud, T.-A. (2014). Distansens betydning hos Martin Buber. *Norsk Filosofisk tidsskrift*, 49(2), 146-154.
- Slettebø, Å. (2012). En fenomenologisk inngang til profesjonsetikken - Tillit i praksis forutsetning eller fortjeneste? *Nordisk Sygeplejeforskning*, 2(2), 148-155.
- Solheim, J. (2002). Kjønn, kompetanse og hegemonisk makt. I A. L. Ellingsæter & J. Solheim (Red.), *Den usynlige hånd? Kjønnsmakt og moderne arbeidsliv* (s. 110-140). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Spradley, J. P. (1980). *Participant observation*. New York: Holt, Rinehart and Winston.

- Stamsø, M. A. (2009a). New public management . reformer i offentlig sektor. I M. A. Stamsø (Red.), *Velferdsstaten i endring: Norsk sosialpolitikk ved starten av et nytt århundre* (2. utg., s. 67-85). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Stamsø, M. A. (2009b). Organisering og finansiering av velferdstjenester. I M. A. Stamsø (Red.), *Velferdsstaten i endring: Norsk sosialpolitikk ved starten av et nytt århundre* (2. utg., s. 86-118). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Taylor, C. (2001). Fortolkning i humanvitenskapene. I S. Lægreid & T. Skorgen (Red.), *Hermeneutisk lesebok* (s. 239-287). Oslo: Spartacus.
- Thorsen, K., Dahle, R. & Vabø, M. (2001). *Makt og avmakt i helse- og omsorgstjenestene* (NOVA-rapport (online) NOVA-rapport 18/01). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. Hentet fra <https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/handle/20.500.12199/4822>
- Tilly, C. (2004). Trust and Rule. *Theory and society*, 33(1), 1-30. <https://doi.org/10.1023/B:RYSO.0000021427.13188.26>
- Torsteinsen, H. (2012). Why Does Post-Bureaucracy Lead to More Formalisation? *Local government studies*, 38(3), 321-344. <https://doi.org/10.1080/03003930.2011.629194>
- Uggla, B. K. (2020). Personfilosofi - filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik* (s. 58-105). Stockholm: Liber.
- Ulstein, I. D. & Lillehovde, E. J. (2017). Å være ektefelle til en yngre person med demens. I A. Johannessen, M. L. Barca, K. Engedal & P. K. Haugen (Red.), *Yngre personer med demens* (s. 101-114). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Universitetet i Sørøst-Norge. (2021a). Doktorgrad i personorientert helsearbeid. Hentet 17.november fra <https://www.usn.no/forskning/doktorgradsutdanning/vare-ph-d-utdanninger/personorientert-helsearbeid/>
- Universitetet i Sørøst-Norge. (2021b). Videreutdanning i Personorientert helserett. Hentet 17.november, fra <https://www.usn.no/studier/videreutdanning-i-personorientert-helserett/>
- Vabø, M. (2007). *Organisering for velferd: hjemmetjenesten i en styringsideologisk brytningstid* (NOVA-rapport 22/07). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Vabø, M. & Szebehely, M. (2012). A caring state for all older people? I A. Anttonen, L. Häikiö & K. Stefánsson (Red.), *Welfare State, Universalism and Diversity* (s. 121-143). Cheltenham, UK: Edward Elgar Publishing Limited.
- Vanebo, O. (2011). *Rettighetseksplasjonen*. Oslo: Civita.
- Vergemålsloven. (2013). *Lov om vergemål* (LOV-2010-03-26-9). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9>
- Vetlesen, A. J. (2010). Tillitens forrang. *Nytt norsk tidsskrift*, 27(3), 325-329.
- Vike, H. (2004). *Velferd uten grenser : den norske velferdsstaten ved veiskillet*. Oslo: Akribe.
- Vike, H., Brinchmann, A., Haukelien, H., Kroken, R. & Bakken, R. (2002). *Maktens samvittighet : om politikk, styring og dilemmaer i velferdsstaten*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Vike, H., Sandvik, J. T. & Anvik, C. H. (2020). Har den norske velferdsmodellen en framtid? I C. H. Anvik, J. T. Sandvin, J. P. Breimo & Ø. Henriksen (Red.), *Velferdstjenestenes vilkår: Nasjonal politikkg og lokale erfaringer*. Scandinavian University Press (Universitetsforlaget).
- Vislapuu, M., Angeles, R. C., Berge, L. I., Kjerstad, E., Gedde, M. H. & Husebo, B. S. (2021). The consequences of COVID-19 lockdown for formal and informal resource utilization among home-dwelling people with dementia: results from the prospective PAN.DEM study. *BMC Health Services Research*, 21(1), 1003-. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-07041-8>
- Vossius, C., Selbæk, G., Ydstebø, A. E., Benth, J. S., Godager, G., Lurås, H. & Bergh, S. (2015). *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC)*. Ottestad: Alderspsykiatrisk forskningscenter Sykehuset Innlandet.
- Weber, M. (1994). "Objectivity" in Social Science and Social Policy. I M. Martin & L. McIntyre (Red.), *Readings in the Philosophy of Social Science* (s. 451-545). Cambridge, Mass.: MIT Press.
- WHO. (2022). World Health Assembly adopts Framework on Integrated People-Centred Health Services. Hentet 30.juni fra <https://www.who.int/news/item/28-05-2016-world-health-assembly-adopts-framework-on-integrated-people-centred-health-services#:~:text=Unless%20they%20are%20transformed%2C%20health%20systems%20will%20become,health%20rather%20than%20being%20passive%20recipients%20of%20services>.
- 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* (Doktoravhandling for graden philosophiae doctor). NTNU, NTNU-trykk. <https://doi.org/https://doi.org/http://hdl.handle.net/11250/270860>
- Wærness, K. (1999). Omsorg, omsorgsarbeid og omsorgsrasjonalitet - refleksjoner over en sosialpolitisk diskurs. I K. Thorsen & K. Wærness (Red.), *Blir omsorgen borte? Eldreomsorgens hverdag i den senmoderne velferdsstaten*. (s. 46-62). Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Öresland, S. (2011). *Nurses go visiting - Ethics and gender in home-based nursing care* (avhandling (doktorgrad)). Umeå Universitet, Arkitektkopia.
- Østerud, Ø., Engelstad, F. & Selle, P. (2003). *Makten og demokratiet : en sluttbok fra Makt- og demokratiutredningen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Øydgard, G. (2018). Individuelle behovsvurderinger eller standardiserte tjenestetilbud? *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 4(1), 27-39. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2018-01-04>
- Aakvaag, G. C. (2020, 20.november). Koronakrisen kan lære både høyre- og venstresiden noe viktig om frihet. *Morgenbladet*, s. 18-19.
- Aaltvedt, V., Juvland, L. & Öresland, S. (2017). Omsorgsdiskurs og budsjettstyringsdiskurs - to konstituerende diskurser som konstruerer lederskap i hjemmetjenesten. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 7(3), 209-223. <https://doi.org/10.18261>

Vedlegg 1

Tidslinje datainnsamling



Deltagende observasjon på tjenestekontoret/med saksbehandler:

Egne observasjoner og uformelle feltsamtaler på tjenestekontoret og med saksbehandler i kontakten med personene som har søkt om tjenester, eller gjort henvendelse om tjenester:

- Hvordan ser lokalene ut? (hensikt, tilgjengelighet)
- Hvilke aktører/funksjoner, foruten saksbehandlere, befinner seg på/i tilknytning til tjenestekontoret? (samhandling)
- Hvilke aktører/funksjoner utenfor tjenestekontoret trekkes inn i arbeidet ved tjenestekontoret? (samhandling, hvordan de ser på sin egen rolle ift. tilrettelgging av tjenestene)
- Hvordan er arbeidet organisert internt på tjenestekontoret? (Kompetansekrav, ansvarsområder, hensikten med organiseringen)
- Hvor i organisasjonen er tjenestekontoret plassert? (Nærhet til overordnet ledelse, utførerleddet etc.)
- Hvordan er atmosfæren i kontorlokalene generelt, og i kontakten med personen som har søkt tjenester/gjort en henvendelse?
- Hendelser og aktiviteter i miljøet; hvem tar kontakt med hvem og om hva (ikke personsensitive opplysninger, men opplysninger om det handler om avklaring av arbeidsoppgaver, organisatoriske spørsmål, brukerrelaterte spørsmål (generelt))
- Hvem er involvert; hvem trekkes inn i dialogene; hvem tar initiativ?
- Hva handler samtalene om; både generelt i kontormiljøet, og i møtet med personen som har søkt tjenester? (Generelt; eventuelle profesjonsnarrativer, etablerte fortellinger)
- Genre, språk, miljøinterne uttryksmåter.
- Hva er sentrale objekter på tjenestekontoret? (Personer, sosiale strukturer, materielle forhold)

Deltagende observasjon i dagavdelingene:

Egne observasjoner og uformelle feltsamtaler i enheten og med helsepersonellet i kontakten med tjenestemottagerne:

- Hvordan ser lokalene ut? (hensikt, tilgjengelighet)
- Hvilke aktører/funksjoner befinner seg på/i tilknytning til enheten? (samhandling)
- Hvilke aktører/funksjoner utenfor enheten trekkes inn i arbeidet ved enheten? (samhandling; hvordan ser de på egen rolle ift. tilrettelegging av tjenestene)
- Hvordan er arbeidet organisert internt i enheten? (Kompetansekrav, ansvarsområder, hensikten med organisering)
- Hvor i organisasjonen er enheten plassert? (Nærhet til overordnet ledelse, tjenestekontoret etc.)
- Hvordan er atmosfæren i enheten generelt, og i kontakten med tjenestemottagerne?
- Hendelser og aktiviteter i miljøet, hva skjer?
- Hvem er involvert, hvem trekkes inn i dialogen, hvem tar initiativ?
- Hva handler samtalene om, både generelt i miljøet og i møte med tjenestemottager? (Profesjonsnarrativer, etablerte fortellinger)
- Genre, språk, miljøinterne uttrykksmåter.
- Hva er sentrale objekter i enheten? (Personer, sosiale strukturer, materielle forhold)

Intervjuguide, individuelle intervjuer med personer med demens.

Intervju ifm. søknad om tjeneste, eller henvendelse til tjenestekonoret:

- Du har sendt en søknad på x tjeneste/gjort en henvendelse til kommunen. Kan du fortelle litt om din situasjon og hverdagen din? Daglige gjøremål og rutiner? Sosiale aktiviteter?
- Kan du/dere også fortelle litt om hvordan dette innvirker på din pårørendes situasjon?
- Er det noen av de daglige gjøremålene og aktivitetene som er vanskelig å opprettholde nå? Når var du/dere sist.....?, når gjorde du/dere sist.....?
- Hva er det viktigste for deg å kunne fortsette med?
- Hvilken hjelp, støtte eller bistand ville gjort situasjonen din lettere?
- Hvilken konsekvens får det for deg hvis ikke du får denne hjelpen?
- Hva håper du at du kan få bistand, hjelp eller støtte til fra kommunen, nå eller senere?
- Er du noe du gjerne vil legge til?

Intervju etter eventuelt iverksatt tjeneste:

- Kan du fortelle litt om din situasjon og hverdagen din nå? Daglige gjøremål og rutiner, sosiale aktiviteter?
- Kan du/dere også fortelle litt om hvordan dette innvirker på din pårørendes situasjon?
- Er det noen av de daglige gjøremålene og aktivitetene som er vanskelig å opprettholde nå?
- På hvilken måte, hvis i det hele tatt, synes du den tjenesten du mottar fra kommunen nå passer for deg og det du ønsker bistand eller hjelp til?
- Svarer tjenesten du mottar til forventningene?
- Hva, hvis noe, kunne vært annerledes med den tjenesten du mottar slik at den hadde passet bedre?
- Er det noe du gjerne vil legge til?

Intervjuguide, individuelle intervjuer med saksbehandlere:

1. Kan du fortelle om arbeidsdagen din? Fortell gjerne om dagen i går. (Samarbeid med hvem om hva, kontakt med utførerleddet, arbeid ute av kontoret/inne på kontoret, hensikten med gjøremålene, vedtakene, tidsbruk for de ulike aktivitetene, saksbehandlers rangering av aktivitetene)
2. Hva liker du best med jobben din? (Saksbehandlers idealer)
3. Hvilke utfordringer møter du i arbeidshverdagen din? (Hvordan håndteres utfordringene? Hvem tar ansvaret for utfordringene? Hva ligger til grunn for at det ses som utfordringer?)
4. Fortell om hvordan du gikk frem for å behandle denne søknaden/henvendelsen da du mottok den. (Samhandling med hvem om hva, hvem og hva trekkes med i arbeidet og beslutningene, brukermedvirkning, hensikten med og saksbehandlers forventninger til dialogen med personen som har søkt tjeneste)
5. Har du på noen måte underveis endret oppfatningen din av bakgrunnen for søknaden/henvendelsen? (Eventuelt hva er endret, hva er nytt, når endret dette synet seg og hvorfor? Hvis ikke endret syn på situasjonen underveis; hvilken (type) kunnskap var da tilstede allerede initialt i prosessen?)
6. På hvilken måte innvirket i tilfelle din endrede oppfatning den videre vurderingen og behandlingen av søknaden?
7. Ideelt sett, kunne du tenkt deg at prosessen rundt behandlingen av søknaden/henvendelsen og utfallet av den kunne, burde, eller skulle vært annerledes? (Hvorfor/hvorfor ikke, hva står i veien for en annen prosess eller utfall? Tilbys personen tjenester/å søke på tjenester, eventuelt hvilke tjenester, saksbehandlers betraktninger om disse tjenestene er egnet for å møte behov)
8. På hvilken måte ser du dette arbeidet med denne søknaden i sammenheng med det videre arbeidet som utførerleddet nå skal gjøre? (Samhandling på tvers av forvaltningsnivåer. Overføring av kontekstuell kunnskap. Ses saksbehandlers arbeid som premissgivende for tjenesteutøvelsen?)
9. Er det noe du vil legge til som du mener er viktig å få med i denne intervjusamtalen?

Oppfølgingsspørsmål:

Hvem gjør hva med hvem, og når, hvor, hvordan og hvorfor?

Kan du si noe mer om det? Har du noen eksempler? Kan du utdype?

Intervjuguide, helsepersonell, etter iverksettelse av tjenesten:

1. Kan du fortelle om arbeidsdagen din? Fortell gjerne om dagen i går. (Samarbeid med hvem om hva, arbeid ute av kontoret/inne på kontoret, hensikten med gjøremålene, tidsbruk for de ulike aktivitetene, helsepersonellens rangering av aktivitetene)
2. Hva liker du best med jobben din? (Helsepersonellens idealer)
3. Hvilke utfordringer møter du i arbeidshverdagen din? (Hvordan håndteres utfordringene? Hvem tar ansvaret for utfordringene? Hva ligger til grunn for at det ses som utfordringer?)
4. Hvordan fikk du første gang vite om oppstart av denne tjenesten til denne brukeren? Hvor var informasjonen du hadde om tjenesten som skulle ytes før du møtte bruker første gang hentet fra? (Praksis ved iverksettelse av tjenester)
5. Hvilke nye vurderinger mht omfang og innhold i tjenesten (generelt) er aktuelle å gjøre etter oppstart? (Samhandling med hvem om hva, hvem og hva trekkes med i arbeidet og beslutningene, brukermidvirkning)
6. Har innholdet i eller omfanget av tjenesten til denne brukeren blitt endret på noen måte fra oppstart? (Eventuelt hva er endret, hva er nytt, når skjedde endringen og hvorfor? Hvis ikke endring i tjenesten; hvilken (type) kunnskap var da tilstede allerede ved oppstart?)
7. På hvilken måte, eller i hvilken grad, benyttes informasjon fra tjenestekontoret som grunnlag for tilrettelegging og oppstart av tjenesten? Gis det tilbakemelding fra utøverleddet til bestillerenheten ved behov for endringer i tjenesten, ikke tilstrekkelig tjeneste etc? (samhandling Bestiller/Utfører, Bestillerleddet som mulig premissleverandør av tjenesten)
8. Kunne du tenkt deg at tjenesten kunne, burde, eller skulle sett annerledes ut? (Hvorfor/hvorfor ikke, hva står i veien for en annerledes tjeneste, imøterkommer hjelpen som gis tjenestemottagers behov?)
9. Er det noe du vil legge til som du mener er viktig å få med i denne intervjusamtalen?

Oppfølgingsspørsmål:

Hvem gjør hva med hvem, og når, hvor, hvordan og hvorfor?

Kan du si noe mer om det? Har du noen eksempler? Kan du utdype?

Intervjuguide, individuelle intervjuer med demenssykepleier/demensteam:

1. Kan du fortelle om arbeidsdagen din? Fortell gjerne om dagen i går. (Samarbeid med hvem om hva, hvor kommer henvendelsene/henvisningene fra, kontakt med utførerleddet, kontakt med tjenestekontoret, arbeid inne på kontoret versus klinisk arbeid, hensikten med gjøremålene, tidsbruk for de ulike aktivitetene, rangering av aktivitetene)
2. Fortell om hvordan du går frem når du får en henvendelse/henvisning (Samhandling med hvem om hva, hvem, hvorfor og hva trekkes med i arbeidet og beslutningene, brukermedvirkning, hva tillegges vekt, hva prioriteres)
3. Hva liker du best med jobben din? (Saksbehandlers idealer)
4. Hva er forskjellen på din jobb/rolle/mandat i forhold til saksbehandlernes og i forhold til annet helsepersonell i de øvrige generelle tjenestene, som hjemmetj og dagavd?
5. Hvilke utfordringer møter du i arbeidshverdagen din? (Hvordan håndteres utfordringene? Hvem tar ansvaret for utfordringene? Hva ligger til grunn for at det ses som utfordringer?)
6. Tenker du, ideelt sett, at denne prosessen du beskriver, med din rolle og ditt arbeid i forhold til saksbehandlerne og i forhold til øvrig helsepersonell i utførerleddet (hjemmetj og dagavd), er den beste måten å gjøre det på?
7. På hvilken måte bidrar ditt arbeid til at tjenesten blir bedre? Bedre for tjenesten, bedre for bruker? Hvordan ville hjelpen sett ut uten demenssykepleier/demensteamet? (Hvorfor/hvorfor ikke)
8. På hvilken måte ser du din jobb i sammenheng med den jobben saksbehandlerne og/eller det videre arbeidet som utførerleddet nå skal gjøre? (Samhandling på tvers Overføring av kontekstuell kunnskap. Ses saksbehandlers arbeid som premissgivende for tjenesteutøvelsen? Ses demensspl's arbeid som premissgivende for tjenesteutøvelsen?)
9. Kunne/burde denne funksjonen vært organisert under, eller samlokalisert med bestillerenheten (som f.eks kreft, rehabilitering)
10. Er det noe du vil legge til som du mener er viktig å få med i denne intervjusamtalen?

Oppfølgingsspørsmål:

Hvem gjør hva med hvem, og når, hvor, hvordan og hvorfor?

Kan du si noe mer om det? Har du noen eksempler? Kan du utdype?

Fokusgruppeintervju - saksbehandlere

- Arbeidsoppgavene (hva kjennetegner arbeidsoppgavene; rutinemessige, variasjoner, kompetanse, strukturer, relasjoner)
- Det viktigste i deres jobb som saksbehandlere (den legitime kulturen, idealene, konkurrerende verdier og idealer, organisasjonens versus egne verdier, normer og idealer)
- Yngre personer med demens versus andre bruker- og diagnosegrupper (kulturelle betraktninger rundt universelle/generelle/individuelle tjenester)
- Beskrive den ideelle tjenesten for yngre personer med demens (Hvilken virkelighet presenteres som sann ift begrensninger for mer individuelt tilrettelagt tjeneste. Hvilke betraktninger ses som legitime og har forrang?)
- Vedtak eller avslag? (hvilke type vurderinger legges til grunn, er det noen ganger tvil om vedtaket?)
- Beskrive egen kompetanse versus kompetansen i utøverleddet (ulike normer og verdier, ses én kunnskap som mer legitim enn en annen? på hvilken måte ses vedtaket som premissgivende for tjenesteutførelsen?)

Fokusgruppeintervju – helsepersonell i dagavdelingene

- Arbeidsoppgavene (Hva kjennetegner arbeidsoppgavene; rutinemessige, variasjoner, kompetanse, strukturer, relasjoner)
- Det viktigste i deres jobb som helsepersonell (Idealene, konkurrerende verdier og idealer, organisasjonens versus egne verdier, normer og idealer)
- Yngre personer med demens versus andre bruker- og diagnosegrupper (Kulturelle betraktninger rundt universelle/generelle/individuelle tjenester)
- Beskrive den ideelle tjenesten for yngre personer med demens (Hvilken virkelighet presenteres som sann ift begrensninger for mer individuelt tilrettelagte tjenester. Hvilke betraktninger ses som legitime og har forrang?)
- Bakgrunnen for den konkrete utførelsen av tjenesten (Hvilke vurderinger gjøres? Hvilke hensyn tas? Hvilke normer og verdier er legitime i vurderingene?)
- Beskrive egen kompetanse versus kompetansen i bestillerleddet (Ulike normer og verdier, ses én kunnskap som mer legitim enn en annen? På hvilken måte ses vedtaket som premissgivende for tjenesteutførelsen, eller anses den kontekstuelle kunnskapen å være premissgivende?)
- Dilemmaer i arbeidet? (Egne normer og verdier versus organisasjonens)

Vurdering

Referansenummer

440636

Prosjekttittel

Hva skal til for å legge grunnlag for en mer individuelt tilpasset og koordinert praksis for oppfølging av hjemmeboende yngre personer med demens - en studie av vedtaksprosessen i to kommuner

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Sørøst-Norge / Fakultet for helse- og sosialvitenskap / Institutt for sykepleie- og helsevitenskap

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Vigdis Aaltvedt, vigdis.aaltvedt@usn.no, tlf: 90597968

Type prosjekt

Forskerprosjekt

Prosjektperiode

01.08.2018 - 31.07.2022

Vurdering (4)

14.06.2021 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 31.06.2021.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 31.06.2021. Behandlingen kan fortsette.

Det har blitt lagt til et utvalg 2. Vi minner om at utvalget vil være underlagt taushetsplikten.

LOVLIG GRUNNLAG UTVALG 2

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

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

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

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

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Tore Andre Kjetland Fjeldsbø

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

17.12.2019 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 21.11.2019.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 17.12.2019. Behandlingen kan fortsette.

Endringen gjelder at et nytt utvalg er lagt til prosjektet. Utvalget består av ansatte på dagavdeling for yngre personer med demens. Data samles inn gjennom personlige intervju, gruppeintervju og deltakende observasjon.

LOVLIG GRUNNLAG

Det innhentes samtykke fra utvalget til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

UTVALGETS RETTIGHETER

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

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

I tillegg er informasjonsskrivene til utvalg 1-3 oppdatert, slik at de omfatter endringen.

ANDRE TILLATELSER

Dispensasjonen som er innhentet i forbindelse med prosjektet er utvidet til å inkludere dagavdelinger for yngre personer med demens, jf. REK sør-øst sitt vedtak med ref. 13266. Det skal ikke registreres personopplysninger under observasjonen, og denne delen av prosjektet er ikke vurdert av NSD.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Lise A. Haveraaen
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

31.05.2019 - Vurdert

ENDRINGSVURDERING

Den 24.05.2019 ble det lagt inn en endring meldeskjemaet. Data med personopplysninger skal ikke deles med personer utenfor behandlingsansvarlig institusjon, og det er dermed ikke behov for databehandleravtale i prosjektet. Videre skal hovedveileder ved behandlingsansvarlig institusjon delta på fokusgruppeintervjuene. Deltakerne blir informert om dette.

NSD finner endringene kurante. For øvrig gjelder vår vurdering av 24.04.2019.

Kontaktperson hos NSD: Lise Aasen Haveraaen
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

24.04.2019 - Vurdert

BAKGRUNN

Formålet med prosjektet er å undersøke hva som skal til for å kunne legge til rette for en mer tilpasset oppfølging av hjemmeboende yngre personer med demens. Utvalget består av hjemmeboende yngre personer med demens, saksbehandlere ved bestillerenheten i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, samt helsepersonell i hjemmetjenesten.

For de hjemmeboende yngre personene med demens skal data samles inn gjennom personlige intervju, deltakende observasjon under hjemmebesøk med helsepersonell og møter med saksbehandler i kommunen, samt gjennom saksdokumenter/-mapper. Helsepersonell og saksbehandler i kommunen skal også gi opplysninger om hva de vektlegger under behandlingen av søknaden, og i utformingen av tjenesten. Taushetsplikten oppheves ved at pasientene samtykker til det.

For saksbehandlere og helsepersonell skal det innhentes opplysninger gjennom gruppeintervju, personlige intervju og deltakende observasjon.

Det skal også gjennomføres observasjon ved hjemmetjenesteenheter og tjenestekontor. Det er søkt og innvilget dispensasjon fra taushetsplikten for de opplysningene forsker kan komme til å få innsyn i gjennom observasjonen, jf. REK sitt vedtak med ref. 2018/2581 REK sør-øst D. Det skal ikke registreres personidentifiserende opplysninger under observasjonen, og denne delen av prosjektet er derfor ikke vurdert av NSD.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 24.04.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

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

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.07.2022.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

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

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

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

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

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

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

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

Skien kommune er databehandler i prosjektet. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29.

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

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Lise A. Haveraaen
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Hege Cathrine Finholt, PhD	22857547	07.02.2019	2018/2581 REK sør-øst D
			Deres dato:	Deres referanse:
			11.12.2018	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Vigdís Aaltvedt
Skien kommune

2018/2581 Hvordan legge grunnlag for en individuelt tilpasset oppfølging av yngre personer med demens? En studie av vedtaksprosessen i to kommuner.

Forskningsansvarlig institusjon: Universitetet i Sørøst-Norge
Prosjektleder: Vigdís Aaltvedt

Vi viser til søknad om dispensasjon fra taushetsplikt i ovennevnte prosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst D) i møtet 16.01.2019. Vurderingen er gjort med hjemmel i forskrift av 02.07.09 nr.989, helsepersonelloven § 29 første ledd og forvaltningsloven § 13 d.

Prosjektleders prosjektbeskrivelse

Overordnet mål med studien er å undersøke hva som skal til for å kunne legge til rette for en mer tilpasset oppfølging av hjemmeboende yngre personer med demens. Utgangspunktet for denne studien er den kommunale vedtaksprosessen i den kommunale helse- og omsorgstjenesten knyttet til hjemmeboende yngre personer med demens. Forskningsspørsmålene er: FS 1: Hvordan blir vedtakene til, hvem er involvert, og hva påvirker beslutningsprosessen? FS2: Hvilke ønsker og behov beskriver tjenestemottagerne og deres pårørende at de har, og hvordan samsvarer disse med de utførte tjenestene? FS3: Hvordan samsvarer vedtakene med tjenestemottakernes og deres pårørendes behov og med utførte tjenester, og hva kan forklare diskrepansen? Forskningsspørsmålene skal besvares med deltagende observasjoner, individuelle intervjuer og fokusgruppeintervjuer.

Vurdering

Det omsøkte prosjektet skal undersøke hva som skal til for å legge til rette for en mer tilpasset oppfølging av hjemmeboende yngre personer med demens. Det blir innhentet samtykke for deltakerne i prosjektet.

Det søkes om dispensasjon fra taushetsplikten for de opplysningene forsker kan komme til å høre ved at hun som del av prosjektet skal observere hjemmetjenesteenheter og tjenestekontor. Disse opplysningene vil ikke være en del av prosjektet og vil ikke bli notert og lagret, og heller ikke analysert.

REK er gitt myndighet til å kunne gi dispensasjon fra taushetsplikten for tilgang til taushetsbelagte helseopplysninger fra helsepersonell eller helsetjenesten for annen forskning, jf. helsepersonelloven § 29 første ledd og forvaltningsloven § 13 d første ledd. Komiteen er av den oppfatning at de samme vurderinger skal gjøres her, som ved vurdering av fritak av lovpålagt taushetsplikt etter helseforskningsloven §§ 15, 28 og 35.

Komiteen finner at kriteriene for dispensasjon fra taushetsplikten er oppfylt da prosjektet har samfunnsnytte, det er svært vanskelig å innhente samtykke, og deltakernes velferd og integritet er ivarettatt.

Komiteen gjør oppmerksom på at REKs myndighet er begrenset til å vurdere om vilkårene for å gi dispensasjon fra taushetsplikt er oppfylt. Søker må ta kontakt med personvernombudet som gir behandlingsgrunnlag for opplysninger som inngår i forskningsprosjekter.

Vedtak

Med hjemmel i Forskrift av 2.7.2009 nr. 989, Delegering av myndighet til den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk etter helsepersonelloven § 29 første ledd og forvaltningsloven § 13d første ledd, har komiteen besluttet å gi fritak fra lovpålagt taushetsplikt.

Dispensasjonen fra taushetsplikt innebærer at opplysninger kan innhentes som beskrevet i søknaden uten hinder av taushetsplikt.

Følgende vilkår ligger til grunn for dispensasjonen:

- at prosjektet gjennomføres i samsvar med søknad og forskningsprotokoll
- det forutsettes at de nødvendige godkjenninger foreligger fra personvernombud
- at eventuelle rapporter eller publikasjoner gis i en slik form at enkeltpersoner ikke kan gjenkjennes
- at personidentifiserbare opplysninger slettes, eller anonymiseres straks det ikke lenger er behov for dem og senest ved prosjektets avslutning.

Dispensasjonen fra taushetsplikt gjelder til 31.07.2022.

Klageadgang

REKs vedtak kan påklages, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst D. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst D, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn med korrekt skjema via vår saksportal:

<http://helseforskning.etikkom.no>. Dersom det ikke finnes passende skjema kan henvendelsen rettes på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no.

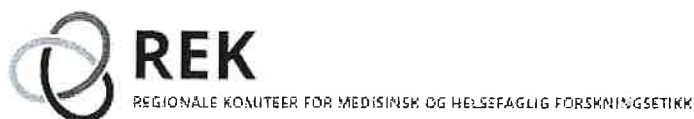
Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

Finn Wisløff
Professor em. dr. med.
Leder

Hege Cathrine Finholt, PhD
Rådgiver

Kopi til: vigdis.aaltvedt@skien.kommune.no
Universitetet i Sørøst-Norge: postmottak@usn.no



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst D	Finn Skre Fjordholm	+47 22 84 58 21	13.11.2019	13266
			Deres referanse:	

Vigdis Aaltvedt

13266 Hvordan legge grunnlag for en individuelt tilpasset oppfølging av yngre personer med demens? En studie av vedtaksprosessen i to kommuner.

Forskningsansvarlig: Universitetet i Sørøst-Norge

Søker: Vigdis Aaltvedt

REKs vurdering

Vi viser til søknad om utvidelse av dispensasjon fra taushetsplikt i ovennevnte prosjekt den 29.10.2019. Søknaden ble behandlet av leder for Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst D) på fullmakt. Vurderingen er gjort med hjemmel i forskrift av 02.07.09 nr.989, helsepersonelloven § 29 første ledd og forvaltningsloven § 13 d.

Endringen gjelder:

- Utvide observasjonen til dagavdelinger for yngre personer med demens
- Foreta observasjoner i ytterligere én hjemmetjenesteenhet og én dagavdeling for yngre personer med demens uten at disse er direkte tilknyttet en spesiell søknad/vedtaksprosess.

Hovedbegrunnelsen er et ønske om å øke tilfanget av data. Det er opplyst at det planlegges å bruke de samme observasjonsskjemaene som er fremlagt tidligere. Observasjonen er rettet mot arbeidstakerne og hensikten med observasjonene er å studere de ansattes arbeidsprosesser og forhold som påvirker utforming av tjenesten. Det vil ikke noteres opplysninger om den enkelte bruker på dagavdelingen

Komiteens leder viser til vedtaket den 16.01.2019. Komiteen mente da at kriteriene for dispensasjon fra taushetsplikten er oppfylt da prosjektet har samfunnsnytte, det er svært

Alle skriftlige henvendelser om saken må sendes via REK-portalen
Du finner informasjon om REK på våre hjemmesider rekportalen.no

vanskelig å innhente samtykke, og deltakernes velferd og integritet er ivaretatt. Slik komiteens leder vurderer det, er det ikke grunnlag for en annen vurdering av den søknaden som nå foreligger, og han finner at kriteriene for å innvilge dispensasjon fra taushetsplikten er oppfylt for prosjektet slik det foreligger etter de omsøkte endringene.

Komiteen gjør oppmerksom på at REKs myndighet er begrenset til å vurdere om vilkårene for å gi dispensasjon fra taushetsplikt er oppfylt. Søker må ta kontakt med personvernombudet som gir behandlingsgrunnlag for opplysninger som inngår i forskningsprosjekter.

Vedtak

Godkjent

Med hjemmel i Forskrift av 2.7.2009 nr. 989, Delegering av myndighet til den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk etter helsepersonelloven § 29 første ledd og forvaltningsloven § 13d første ledd, har komiteens leder besluttet å gi fritak fra lovpålagt taushetsplikt.

Dispensasjonen fra taushetsplikt innebærer at opplysninger kan innhentes som beskrevet i søknaden uten hinder av taushetsplikt.

Følgende vilkår ligger til grunn for dispensasjonen:

- at prosjektet gjennomføres i samsvar med søknad og forskningsprotokoll
- det forutsettes at de nødvendige godkjenninger foreligger fra personvernombud
- at eventuelle rapporter eller publikasjoner gis i en slik form at enkeltpersoner ikke kan gjenkjennes
- at personidentifiserbare opplysninger slettes, eller anonymiseres straks det ikke lenger er behov for dem og

senest ved prosjektets avslutning.

Dispensasjonen fra taushetsplikt gjelder til 31.07.2022.

Med vennlig hilsen,

Finn Wisløff
leder

Professor em. dr. med.

Finn Skre Fjordholm
rådgiver
REK sør-øst D

Kopi til: postmottak@usn.no

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst D. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst D, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering.

Til: kommune v/kommunalsjef, Helse og velferd

Informasjon om doktorgradsprosjekt.

Dette er en forespørsel om å gjøre et feltarbeid på tjenestekontoret og i en hjemmetjeneste i #navn på kommune#.

Universitetet i Sørøst-Norge (USN) og Skien kommune samarbeider om doktorgradsprosjektet «**Hva skal til for å legge grunnlaget for en individuelt tilpasset oppfølging av hjemmeboende yngre personer med demens? – En studie av vedtaksprosessen i to kommuner**». Doktorgradsprosjektet er en «Offentlig sektor-ph.d.» som finansieres av Skien og Porsgrunn kommune samt med midler fra Forskningsrådet. USN er behandlingsansvarlig for innsamlede data.

Jeg er ansatt i Skien kommune og har bakgrunn derfra som sykepleier i hjemmetjenesten og i demensteamet. I august 2018 ble jeg tatt opp i Ph.D-programmet «Personorientert helsearbeid» ved Universitetet i Sørøst-Norge (USN) og begynte samtidig å jobbe med doktorgradsprosjektet. Hovedveileder er førsteamanuensis Heidi Haukelien, Senter for omsorgsforskning Sør/USN, medveileder er professor Kirsti-Iren Skovdahl, USN, og i tillegg inngår Leonila Juvland, sykepleier MSc., Skien kommune, som mentor i veiledergruppen. Prosjektperioden varer fra august 2018 til juni 2022.

Erfaringer fra praksis viser at individuelle ønsker og behov som beskrives før eller initialt i vedtaksprosessen ved søknad om kommunale helse- og omsorgstjenester ikke nødvendigvis reflekteres i de tjenestene den enkelte person mottar. Dette kan ha flere årsaker; blant annet begrensede ressurser, organisatoriske forhold eller at det er skapt urealistiske forventninger. Hensikten med denne studien er derfor å finne ut mer om hva som påvirker resultatene av beslutningene knyttet til vedtak og utførelse av tjenester til hjemmeboende yngre personer med demens. Data vil samles både fra #navn på kommune 1# og #navn på kommune 2# for å kunne identifisere noen sammenhenger som kan forklare forskjeller eller likheter i vedtaksprosessene, samt forklare hva som kan bidra til mer eller mindre sammenhenger mellom brukernes ønsker og behov, vedtak og tjeneste.

For å skaffe data til prosjektet behøver jeg kontakt med minst én person under 65 år som er i ferd med å søke om en kommunal helse- og omsorgstjeneste. Personen kan allerede ha en demensdiagnose, en bekreftet kognitiv svikt eller være under utredning for kognitiv svikt. Under forutsetning av denne personens samtykke, behøver jeg opplysninger fra saksbehandlere og fra helsepersonell i hjemmetjenesten om forhold som er avgjørende for nettopp denne søknaden og innholdet på den utførte tjenesten. Dette begrenses til opplysninger hentet fra søknaden om tjenesten, vedtaket (eventuelt avslaget) og eventuelle tiltaks-/behandlingsplaner knyttet til personen med demens som inkluderes i studien. Videre ønsker jeg å vite hvorvidt saksbehandler eller helsepersonell har innhentet opplysninger fra annet helsepersonell/instanser, som f.eks. fastlege, spesialisthelsetjeneste eller andre kommunale helsetjenester, i forbindelse med behandling av søknaden og tilrettelegging av hjelpen.

I tillegg til data knyttet til en konkret søknad, behøver jeg også generelle data knyttet til vedtaksprosessen og utførelsen av tjenester. Datainnhenting vil derfor skje ved hjelp av deltagende observasjon på tjenestekontoret og i den enheten som yter tjenestene til personen med demens som inkluderes i studien. Det betyr at jeg vil oppholde meg i miljøet til de respektive enhetene innenfor en gitt periode, 1 – 2 uker i hver enhet fordelt på noen hele og noen halve dager. Jeg vil da innhente data om de aktivitetene som skjer der ved selv å observere og å ha uformelle feltsamtaler med de ansatte. Videre vil jeg foreta individuelle intervjuer av personen med demens, saksbehandlere og helsepersonell med primæransvar for personen med demens som inkluderes i studien. I tillegg vil jeg gjøre ett fokusgruppeintervju på tjenestekontoret og ett fokusgruppeintervju i den enheten som yter tjenester til personen med demens som inkluderes i studien. Gruppene vil bestå av 4-6 personer. For hjelp til å administrere fokusgruppeintervjuene vil jeg ha med meg min hovedveileder.

Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd og transkribert. I dette skriftlige materialet vil det ikke være navn, fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennbare opplysninger. I utfylte søknadsskjema om tjenester og vedtak, vil navn, fødselsnummer og andre direkte gjenkjennbare opplysninger også fjernes. Personidentifiserende opplysninger vil heller ikke være tilgjengelig i feltnotatene som tas i forbindelse med deltagende observasjon. Manuelle notater fra intervjuer, deltagende observasjon og fra data hentet fra søknadsskjema, vedtak og tiltaksplaner, vil umiddelbart overføres til forskerserver hos USN. En liste med referanser/fiktive navn som viser til deltagerens navn (koblingsnøkkel) vil oppbevares på et separat og sikkert område på PC. Alt datamaterialet vil lagres på USNs forskerserver, men hvis, av tekniske eller praktiske årsaker, behov for mellomlagring av lydbåndopptak, vil dette skje på kryptert område på lokal enhet inntil det overføres til USNs forskerserver.

Informasjonen fra datainnhenting skal kun brukes i tråd med hensikten med studien. Dataene fra prosjektet vil bli publisert i en monografi (doktorgradsavhandling), og vil senere kunne bli benyttet som bakgrunn for fag- og forskningsartikler og muntlige fremlegg i faglige fora. Deltagerne vil ikke kunne gjenkjennes i det som publiseres på bakgrunn av dette prosjektet.

Innsamlede data vil anonymiseres ved prosjektslutt og avleveres for langtidslagring i USN's forskningsdata-arkiv hvor de gjøres tilgjengelig for gjenbruk til nye forskningsformål og/eller undervisning.

Deltagelse i prosjektet er frivillig, og deltakerne vil bli informert om at de når som helst og uten forklaring kan trekke sitt samtykke tilbake. Det vil bli benyttet en anerkjent metode for å vurdere samtykkekompetanse hos deltagere med kognitiv svikt (Dewing, 2007).

USN er eiere av dataene som innhentes. REK (regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) har gitt dispensasjon fra taushetsplikten ifm. utførelsen av observasjoner i enhetene. Prosjektet er anbefalt av NSD (Personvernombudet for forskning). Jeg vil signere en taushetserklæring i de enhetene som deltar. Datainnhenting starter i første kvartal 2019, eller så snart godkjennelse fra NSD foreligger.

Hvis spørsmål i forbindelse med denne forespørselen, ta kontakt på tlf.: 90597968, eller vigdis.aaltvedt@usn.no

Håper på positiv tilbakemelding på denne henvendelsen

Med hilsen

Vigdis Aaltvedt
sykepleier, Ph.D.-kandidat

Til: Kommunalsjef, Helse og velferd

Endringer i doktorgradsprosjekt: Utvidelse av feltet.

Jeg viser til informasjon sendt tidligere om doktorgradsprosjektet *"Hva skal til for å legge grunnlaget for en individuelt tilpasset oppfølging av hjemmeboende yngre personer med demens? – En studie av vedtaksprosessen i to kommuner"* og takker for positiv tilbakemelding på min forespørsel om å gjøre feltarbeid på Tjenestekontoret og i en av hjemmetjenestene.

For å øke tilfanget av data ønsker jeg nå også å inkludere dagavdelinger for yngre personer med demens i denne studien. Observasjoner, individuelle intervjuer og fokusgruppeintervjuer vil bli utført i denne enheten slik som beskrevet i informasjonsbrev sendt tidligere. Videre ønsker jeg å kunne utføre observasjoner med uformelle feltsamtaler i dagavdelingen/en av hjemmetjenestene uavhengig av å følge en konkret vedtaksprosess. Dette for å kunne gjøre flere sammenligninger og å trekke flere konklusjoner, samt at større datamengde gjør det lettere å anonymisere.

REK (Regionale Komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) har gitt dispensasjon fra taushetsplikten også for disse siste endringene (ref. REK 13266 d.13.11.2019). NSD (Personvernombudet for forskning) har anbefalt prosjektet med de siste endringene, d.17.des.20.

Hvis spørsmål, ta kontakt på tlf.: 90597968, eller vigdis.aaltvedt@usn.no

Håper på positiv tilbakemelding på denne henvendelsen.

Med hilsen

Vigdis Aaltvedt
sykepleier, Ph.D.-kandidat

Vedlegg: Tidligere sendt informasjonsbrev om prosjektet

Dato: Dokdato
Vår referanse: Navn

Til
Tjenestekontoret/hjemmetjenesten/dagtilbudet for yngre
personer med demens i x kommune

Informasjon om doktorgradsprosjekt

Feltarbeid på Tjenestekontoret/hjemmetjenesten/dagtilbudet.

Dette er en forespørsel om å gjøre et feltarbeid på tjenestekontoret og i en hjemmetjeneste og dagtilbudet for yngre personer med demens i x kommune.

Universitetet i Sørøst-Norge (USN) og Skien kommune samarbeider om doktorgradsprosjektet «**Hva skal til for å legge grunnlaget for en individuelt tilpasset oppfølging av hjemmeboende yngre personer med demens? – En studie av vedtaksprosessen i to kommuner**». Doktorgradsprosjektet er en «Offentlig sektor-ph.d.» som finansieres av Skien og Porsgrunn kommune samt med midler fra Forskningsrådet. USN er behandlingsansvarlig for innsamlede data.

Jeg er ansatt i Skien kommune og har bakgrunn derfra som sykepleier i hjemmetjenesten og i demensteamet. I august 2018 ble jeg tatt opp i Ph.D-programmet «Personorientert helsearbeid» ved Universitetet i Sørøst-Norge (USN) og begynte samtidig å jobbe med doktorgradsprosjektet. Hovedveileder er førsteamanuensis Heidi Haukelien, Senter for omsorgsforskning Sør/USN, medveileder er professor Kirsti-Iren Skovdahl, USN, og i tillegg inngår Leonila Juvland, sykepleier MSc., Skien kommune, som mentor i veiledergruppen. Prosjektperioden varer fra august 2018 til juli 2022.

Erfaringer fra praksis viser at individuelle ønsker og behov som beskrives før eller initialt i vedtaksprosessen ved søknad om kommunale helse- og omsorgstjenester ikke nødvendigvis reflekteres i de tjenestene den enkelte person mottar. Dette kan ha flere årsaker; blant annet begrensede ressurser, organisatoriske forhold eller at det er skapt urealistiske forventninger. Hensikten med denne studien er derfor å finne ut mer om hva som påvirker resultatene av beslutningene knyttet til vedtak og utførelse av tjenester til hjemmeboende yngre personer med demens. Data vil samles både fra #navn på kommune 1# og #navn på kommune 2# for å kunne identifisere noen sammenhenger som kan forklare forskjeller eller likheter i vedtaksprosessene, samt forklare hva som kan bidra til mer eller mindre sammenhenger mellom brukernes ønsker og behov, vedtak og tjeneste.

For å skaffe data til prosjektet behøver jeg kontakt med minst én person under 65 år som er i ferd med å søke om en kommunal helse- og omsorgstjeneste. Personen kan allerede ha en demensdiagnose, en bekreftet kognitiv svikt eller være under utredning for kognitiv svikt. Under forutsetning av denne personens samtykke, behøver jeg opplysninger fra saksbehandlere og fra helsepersonell i hjemmetjenesten eller dagtilbudet om forhold som er avgjørende for nettopp denne søknaden og innholdet på den utførte tjenesten. Dette begrenses til opplysninger hentet fra søknaden om tjenesten, vedtaket (eventuelt avslaget) og eventuelle tiltaks-/behandlingsplaner knyttet til personen med demens som inkluderes i studien.

Videre ønsker jeg å vite hvorvidt saksbehandler eller helsepersonell har innhentet opplysninger fra annet helsepersonell/instanser, som f.eks. fastlege, spesialisthelsetjeneste eller andre kommunale helsetjenester, i forbindelse med behandling av søknaden og tilrettelegging av hjelpen.

I tillegg til data knyttet til en konkret søknad, behøver jeg også generelle data knyttet til vedtaksprosessen og utførelsen av tjenester. Datainnhenting vil derfor skje ved hjelp av deltagende observasjon på tjenestekontoret og i en hjemmetjeneste, samt på dagavdelingen for yngre personer med demens. Det betyr at jeg vil oppholde meg i miljøet til de respektive enhetene innenfor en gitt periode, 1 – 2 uker i hver enhet fordelt på noen hele og noen halve dager. Jeg vil da innhente data om de aktivitetene som skjer der ved selv å observere og å ha uformelle feltsamtaler med de ansatte. Videre vil jeg foreta individuelle intervjuer av personen med demens, saksbehandlere og helsepersonell med primæransvar for personen med demens som inkluderes i studien. I tillegg vil jeg gjøre ett fokusgruppeintervju på tjenestekontoret og ett fokusgruppeintervju i den enheten som yter tjenester til personen med demens som inkluderes i studien. Gruppene vil bestå av 4-6 personer. For hjelp til å administrere fokusgruppeintervjuene vil jeg ha med meg min hovedveileder.

Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd og transkribert. I dette skriftlige materialet vil det ikke være navn, fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennbare opplysninger. I utfylte søknadsskjema om tjenester og vedtak, vil navn, fødselsnummer og andre direkte gjenkjennbare opplysninger også fjernes.

Personidentifiserende opplysninger vil heller ikke være tilgjengelig i feltnotatene som tas i forbindelse med deltagende observasjon. Manuelle notater fra intervjuer, deltagende observasjon og fra data hentet fra søknadsskjema, vedtak og tiltaksplaner, vil umiddelbart overføres til forskerserver hos USN. En liste med referanser/fiktive navn som viser til deltagerens navn (koblingsnøkkel) vil oppbevares på et separat og sikkert område på PC. Alt datamaterialet vil lagres på USNs forskerserver, men hvis, av tekniske eller praktiske årsaker, behov for mellomlagring av lydbåndopptak, vil dette skje på kryptert område på lokal enhet inntil det overføres til USNs forskerserver.

Informasjonen fra datainnhenting skal kun brukes i tråd med hensikten med studien. Dataene fra prosjektet vil bli publisert i en monografi (doktorgradsavhandling), og vil senere kunne bli benyttet som bakgrunn for fag- og forskningsartikler og muntlige fremlegg i faglige fora. Deltagerne vil ikke kunne gjenkjennes i det som publiseres på bakgrunn av dette prosjektet.

Innsamlede data vil anonymiseres ved prosjektslutt og avleveres for langtidslagring i USN's forskningsdata-arkiv hvor de gjøres tilgjengelig for gjenbruk til nye forskningsformål og/eller undervisning.

Deltagelse i prosjektet er frivillig, og deltakerne vil bli informert om at de når som helst og uten forklaring kan trekke sitt samtykke tilbake. Det vil bli benyttet en anerkjent metode for å vurdere samtykkekompetanse hos deltagere med kognitiv svikt (Dewing, 2007).

USN er eiere av dataene som innhentes. REK (regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) har gitt dispensasjon fra taushetsplikten ifm. utførelsen av observasjoner i enhetene. Prosjektet er anbefalt av NSD (Personvernombudet for forskning). Jeg vil signere en taushetserklæring i de enhetene som deltar. Datainnhenting starter i første kvartal 2019, eller så snart godkjennelse fra NSD foreligger.

Hvis spørsmål i forbindelse med denne forespørselen, ta kontakt på tlf.: 90597968, eller vigdis.aaltvedt@usn.no

Håper på positiv tilbakemelding på denne henvendelsen

Med hilsen

Vigdis Aaltvedt
sykepleier, Ph.D.-kandidat

Dato: Dokdato
Vår referanse: Navn

Til
Ansatte ved Tjenestekontoret i #navn på kommune#

Informasjon om doktorgradsprosjekt

Feltarbeid på Tjenestekontoret

Hei, jeg heter Vigdis Aaltvedt og er ansatt i Skien kommune og har bakgrunn derfra som sykepleier i hjemmetjenesten og i Dementeamet. I august 2018 ble jeg tatt opp i Ph.D-programmet «Personorientert helsearbeid» ved Universitetet i Sørøst-Norge (USN) og begynte samtidig å jobbe med doktorgradsprosjektet **«Hva skal til for å legge grunnlaget for en individuelt tilpasset oppfølging av hjemmeboende yngre personer med demens? – En studie av vedtaksprosessen i to kommuner»**

Prosjektet finansieres av Skien og Porsgrunn kommune, i tillegg til av midler fra Forskningsrådet.

Erfaringer fra praksis viser at individuelle ønsker og behov som tjenestemottager beskriver før eller initialt i vedtaksprosessen ikke nødvendigvis reflekteres i de tjenestene den enkelte person mottar, og dette ønsker jeg å undersøke nærmere i dette prosjektet. Derfor behøver jeg kontakt med minst én hjemmeboende yngre person med demens fra denne kommunen, det vil si en person under 65 år, som er i ferd med å søke om en hjemmetjeneste. 65 år er ikke en absolutt aldersgrense, men deres livssituasjon som familiesituasjon, arbeidssituasjon m.v. må også vurderes ifm. inklusjon til studien. Til denne rekrutteringen behøver jeg deres hjelp. Jeg har også fått tillatelse av kommuneledelsen til å gjøre observasjoner på tjenestekontoret og i hjemmetjenesten for å se hvordan arbeidsprosessene rundt vedtak og iverksetting av tjenestene er. Det betyr at jeg vil oppholde meg på tjenestekontoret noen halve og hele dager innenfor en gitt periode for å innhente data om de aktivitetene som skjer der ved selv å observere og å ha uformelle feltsamtaler med dere. Videre har jeg også fått tillatelse til å spørre om å gjøre intervjuer av de saksbehandlere og det helsepersonellet som er direkte involvert i vedtaket og iverksettingen av tjenesten til den personen med demens som rekrutteres til studien. I tillegg ønsker jeg å gjøre ett fokusgruppeintervju med minimum fire saksbehandlere fra tjenestekontoret.

Det som er aller viktigst for meg nå, er å rekruttere en yngre person med demens som søker om en hjemmetjeneste, og jeg er avhengig av dere for å knytte kontakt. Hvis spørsmål i forbindelse med dette, ta kontakt på tlf.: 90597968 eller vigdis.aaltvedt@usn.no

Forespørsel om å delta i forskningsprosjektet

”Hva skal til for å legge grunnlaget for en individuelt tilpasset oppfølging av hjemmeboende yngre personer med demens? – En studie av vedtaksprosessen i to kommuner”

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt som pågår i #navn på kommune 1# og #navn på kommune 2#. Formålet med prosjektet er å få vite mer om prosessen rundt vedtak på og utførelsen av kommunale tjenester. Hensikten er at kommunene skal kunne bli bedre i stand til å gi tjenester som er mer i tråd med den enkeltes ønsker og behov. I dette skrivet gir jeg deg informasjon om prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Det viser seg at den hjelpen den enkelte mottar ikke alltid stemmer overens med de ønskene og behovene den enkelte har, og jeg ønsker å finne ut av hvorfor det er slik. De som kan bidra med opplysninger til denne studien er derfor de som søker om, og mottar, kommunale tjenester, samt de ansatte i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

I denne studien ønsker jeg å finne svar på disse spørsmålene:

1. Hva påvirker resultatene av vedtaks- og tildelingsprosessen, hvordan blir vedtakene til og hvem er involvert i denne prosessen?
2. Hvordan samsvarer vedtakene og tjenestene som tilbys og utføres med dine behov, og hva kan forklare forskjellen?

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Sørøst-Norge (USN) og Skien kommune samarbeider om doktorgradsprosjektet. Prosjektet finansieres av Skien og Porsgrunn kommune samt med midler fra Forskningsrådet. Veilederne mine i dette prosjektet er førsteamanuensis Heidi Haukelien, Senter for omsorgsforskning Sør/USN (hovedveileder), professor Kirsti-Iren Skovdahl, USN (medveileder), og i tillegg inngår Leonila Juvland, sykepleier MSc., Skien kommune, som mentor i veiledergruppen. USN er behandlingsansvarlig for innsamlede data.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

For å kunne finne svarene på forskningsspørsmålene, spør jeg deg som er i ferd med å søke om en kommunal tjeneste om å være deltager i prosjektet. I tillegg vil jeg spørre saksbehandlere og ansatte i hjemmetjenesten eller dagtilbudet.

Du har allerede fått litt informasjon om dette prosjektet fra tjenestekontoret eller hjemmetjenesten/dagtilbudet, og har samtykket til at jeg tar kontakt med deg.

Hva innebærer det for deg å delta?

- Jeg ønsker å gjøre et samtaleintervju med deg. Jeg ønsker å gjøre samtaleintervjuet i forbindelse med at du søker om en kommunal tjeneste og også etter at du har begynt å motta hjelpen, eventuelt fått avslag på søknaden. Det er ingen streng regi på intervjuene, men jeg vil gjerne at du forteller om det du synes er viktig for deg i den situasjonen du er i akkurat nå, og hva du kan tenke blir viktig for deg i tiden fremover, og gjerne noe om hvilke forventninger du har til hjelpen du får.

- Hvis du samtykker, vil jeg gjerne ta lydopptak under intervjusamtalene. Intervjuene blir skrevet ned i etterkant. Ved å ta lydopptak slipper jeg stadig å måtte avbryte samtalen for å notere. Noen notater blir likevel tatt underveis som supplement. Intervjusamtalene vil vare ca 1 time. Du bestemmer selv hvor du ønsker at intervjuene skal gjøres.
- Hvis du skal i et møte med saksbehandler fra kommunen i forbindelse med at du har søkt om en tjeneste, ønsker jeg å spørre om å få lov til å delta i et slikt møte. Jeg vil også svært gjerne være med hjemmetjenesten eller dagtilbudet i et besøk hjemme hos deg hvis du starter opp med hjelp fra en av disse. I disse møtene vil jeg observere og skrive notater og vil stille bare enkelte oppklarende spørsmål. Ingen lydbåndopptak gjøres.
- Jeg vil også be saksbehandlere og helsepersonell i kommunen hvor du mottar tjenester om hvilke opplysninger de vektlegger under behandlingen av søknaden, og i utformingen av tjenesten. Dette begrenses til opplysninger hentet fra søknaden din om tjenesten, vedtaket (eventuelt avslaget) og eventuelle tiltaks-/behandlingsplaner knyttet til hjelpen du får. Videre ønsker jeg også å vite hvorvidt saksbehandler eller helsepersonell har innhentet opplysninger fra annet helsepersonell/instanser, som f.eks. fastlege, spesialisthelsetjeneste eller andre kommunale helsetjenester, i forbindelse med behandling av søknaden og tilrettelegging av hjelpen. Jeg tar lydopptak og notater også fra disse intervjuene.
- Jeg vil også selv samle informasjon fra søknaden din, fra det skriftlige vedtaket du har fått på tjenesten, eventuelt avslag, og fra eventuelle tiltaksplaner/behandlingsplaner du har fått i forbindelse med hjelpen du mottar hvis du samtykker til dette.

Informasjonen som jeg samler inn, behandles konfidensielt. Det vil si at i intervjuene som skrives ned vil det ikke være navn, fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennbare opplysninger. Funn fra prosjektet vil bli offentliggjort i en monografi (doktorgradsavhandling), og vil senere kunne bli benyttet som bakgrunn for fag- og forskningsartikler og muntlige fremlegg i faglige fora. Du vil ikke kunne gjenkjennes i det som publiseres på bakgrunn av dette prosjektet.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Deltagelse i prosjektet vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg i forbindelse med behandling av søknader eller utførelsen av eventuelle tjenester. Det du forteller meg under intervjuet, vil jeg ikke fortelle videre til noen ansatte i tjenesteapparatet. Det vil heller ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du velger ikke å delta, eller senere ønsker å trekke deg som deltager i prosjektet.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det er kun jeg og mine veiledere og mentor fra veiledergruppen som har tilgang til opplysningene som innhentes. Opplysningene om deg bearbeides slik at heller ikke veiledere eller mentor vil kunne identifisere hvem som er med i studien. For å sikre at ingen uvedkommende får tilgang til personopplysningene, vil jeg erstatte navnet og kontaktopplysningene dine med en kode som lagres på egen liste. Denne listen lagres separat på sikret område på PC.
- Jeg skal selv samle inn, bearbeide og lagre innsamlede data.
- Skriftlige notater oppbevares avidentifisert (pseudonymisert) i låsbart skap ved USN inntil de skrives inn på data og lagres på institusjonens forskerserver. Lydbåndopptak overføres til forskerserver umiddelbart etter at opptak er gjort. Hvis, av tekniske eller praktiske årsaker, behov for mellomlagring av lydbåndopptak på lokal PC, skjer dette på kryptert (sikkert) område.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 31.juli 2022. Innhentet data om deg anonymiseres ved prosjektslutt og avleveres for langtidslagring i USN's forskningsdata-arkiv hvor de gjøres tilgjengelig for gjenbruk til nye forskningsformål og/eller undervisning.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Sørøst-Norge har NSD (Norsk senter for forskningsdata AS) vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan du finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Universitetet i Sørøst-Norge ved Vigdis Aaltvedt, tlf: 90597968, eller mail: vigdis.aaltvedt@usn.no
- Personvernombud hos USN, Paal Are Solberg: personvernombud@usn.no
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personvernombudet@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Vigdis Aaltvedt
Prosjektansvarlig
(Ph.D.-kandidat)

Vedlegg: Intervjuguide til saksbehandler og helsepersonell.

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet ”Hva skal til for å legge grunnlaget for en individuelt tilpasset oppfølging av hjemmeboende yngre personer med demens? – En studie av vedtaksprosessen i to kommuner”, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i individuelt intervju, både i forbindelse med at jeg søker om en kommunal tjeneste og også etter at jeg har begynt å motta hjelpen, eventuelt fått avslag på søknaden.
- å delta i feltsamtaler under deltagende observasjon under hjemmebesøk fra saksbehandler og/eller hjemmetjeneste eller dagtilbud
- at prosjektleder innhenter informasjon fra saksbehandlere og helsepersonell om forhold som er avgjørende for utfallet av min søknad, eller hvorfor hjelpen jeg mottar er utformet slik den er. Dette begrenses til opplysninger hentet fra søknaden om tjenesten, vedtaket (eventuelt avslaget), eventuelle tiltaks-/behandlingsplaner knyttet til tjenesten min, og om saksbehandlere/helsepersonell har innhentet opplysninger fra andre helseinstanser i forbindelse med behandlingen av søknaden og tilretteleggingen av hjelpen. Se også vedlagt intervjuguide til saksbehandlere og helsepersonell.
- at prosjektleder selv innhenter informasjon fra min a) søknad om tjenesten, b) vedtaket på tjenesten, eventuelt avslag og c) fra min tiltaksplan/behandlingsplan i hjemmetjenesten eller dagtilbudet

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 31.juli 2022

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Forespørsel om å delta i forskningsprosjektet

”Hva skal til for å legge grunnlaget for en individuelt tilpasset oppfølging av hjemmeboende yngre personer med demens? – En studie av vedtaksprosessen i to kommuner”

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt som pågår i #navn på kommune 1# og #navn på kommune 2#. Målet med prosjektet er å få vite mer om prosessen rundt vedtak på og utførelsen av kommunale tjenester. Hensikten er at kommunene skal kunne bli bedre i stand til å gi tjenester som er mer i tråd med individuelle ønsker og behov. I dette skrivet gir jeg deg informasjon om prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Erfaringer viser at individuelle ønsker og behov ikke nødvendigvis reflekteres i de tjenestene den enkelte person mottar. Dette kan ha flere årsaker; blant annet begrensede ressurser, organisatoriske forhold eller at det er skapt urealistiske forventninger. Hensikten med denne studien er derfor å finne ut mer om hva som påvirker beslutningene knyttet til vedtak og utførelse av tjenester til hjemmeboende yngre personer med demens. Utgangspunktet for innhenting av data er derfor personer med demens som søker om kommunale tjenester, samt ansatte i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

I denne studien ønsker jeg å finne svar på disse spørsmålene:

1. Hva påvirker resultatene av vedtaks- og tildelingsprosessen, hvordan blir vedtakene til, og hvem er involvert i denne prosessen?
2. Hvordan samsvarer vedtakene og tjenestene som tilbys og utføres med tjenestemottagers behov, og hva kan forklare forskjellen?

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Sørøst-Norge (USN) og Skien kommune samarbeider om doktorgradsprosjektet. Prosjektet finansieres av Skien og Porsgrunn kommune samt med midler fra Forskningsrådet. Veilederne mine i dette prosjektet er førsteamanuensis Heidi Haukelien, Senter for omsorgsforskning Sør/USN (hovedveileder), professor Kirsti-Iren Skovdahl, USN (medveileder), og i tillegg inngår Leonila Juvland, sykepleier MSc., Skien kommune, som mentor i veiledergruppen. USN er behandlingsansvarlig for innsamlede data.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

For å kunne finne svarene på forskningsspørsmålene, har jeg fått tillatelse av din arbeidsgiver til å spørre saksbehandlere ved tjenestekontoret og ansatte i hjemmetjenesten og dagtilbudet som er involvert i vedtak/tjenester til hjemmeboende yngre personer med demens, om å delta i studien.

Hva innebærer det for deg å delta?

- Jeg ønsker å intervju deg om hva som påvirker beslutningene som tas i forbindelse med vedtak (saksbehandler), eller hva som påvirker utførelsen av tjenesten (ansatte i hjemmetjenesten/dagtilbudet). Det er ingen streng regi på intervjuet, men er mer som et samtaleintervju. Hvis du samtykker, vil jeg gjerne ta lydopptak under intervjusamtalen.

Intervjuet blir skrevet ned i etterkant av intervjuet. Ved å ta lydopptak slipper jeg stadig å måtte avbryte samtalen for å notere. Noen notater blir likevel tatt underveis som supplement.

Intervjusamtalen vil vare ca 1 time. Du bestemmer selv hvor du ønsker at intervjuet skal gjøres.

- Under forutsetning av tjenestemottagers samtykke, ønsker jeg, i tillegg til intervju, å kunne delta hvis du er i møte med tjenestemottager i forbindelse med behandlingen av søknaden eller i forbindelse med tilrettelegging av tjenesten. I et slikt møte vil jeg observere og skrive notater, og vil stille bare enkelte oppklarende spørsmål. Ingen lydbåndopptak gjøres.
- Jeg ønsker også å foreta et fokusgruppeintervju med 4-6 deltagere fra din enhet, hvor jeg svært gjerne vil at du er én av deltagerne. Temaene som vil berøres i dette intervjuet vil dreie seg om forhold knyttet til dine, og dine kollegaers, vurderinger og beslutninger i arbeidshverdagen knyttet til tjenestene dere vedtar/utfører. Hvis du samtykker, vil jeg gjerne ta lydopptak under gruppeintervjuet. Intervjuet blir skrevet ned i etterkant av intervjuet. Ved å ta lydopptak slipper jeg stadig å måtte avbryte samtalen for å notere. Noen notater blir likevel tatt underveis som supplement. For å hjelpe til med å administrere intervjuet, vil jeg ha med meg en av veilederne i prosjektet, førstemanuensis Heidi Haukelien fra USN, i dette intervjuet.

Fokusgruppeintervjuet vil vare ca 1,5 time.

- Jeg vil også intervju yngre personer med demens om forhold som angår bakgrunnen for søknad om tjenesten og om tjenestene de mottar møter deres behov. Jeg tar lydopptak og notater også fra disse intervjuene.
- Etter samtykke fra tjenestemottager vil jeg samle inn data fra søknad, vedtak (eventuelt avslag) og eventuell tiltaks-/behandlingsplan for å belyse forhold knyttet til vedtaksprosessen og den utførte tjenesten.
- Etter samtykke fra tjenestemottager, vil jeg også samle inn data fra saksbehandlere og helsepersonell om forhold som er avgjørende for utfallet av søknaden, eller hvorfor tjenesten personen mottar, er utformet slik den er. Dette begrenses til opplysninger hentet fra søknaden om tjenesten, vedtaket (eventuelt avslaget) og eventuelle tiltaks-/behandlingsplaner knyttet til personen med demens som inkluderes i studien. Videre ønsker jeg også å vite hvorvidt saksbehandler eller helsepersonell har innhentet opplysninger fra annet helsepersonell/instanser, som for eksempel fastlege, spesialisthelsetjeneste eller andre kommunale helsetjenester, i forbindelse med behandlingen av søknaden og tilrettelegging av hjelpen.

Innsamlet data behandles konfidensielt. Det vil si at i intervjuene som skrives ned vil det ikke være navn, fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennbare opplysninger. Dataene fra prosjektet vil bli publisert i en monografi (doktorgradsavhandling), og vil senere kunne bli benyttet som bakgrunn for fag- og forskningsartikler og muntlige fremlegg i faglige fora. Du vil ikke kunne gjenkjennes i det som publiseres på bakgrunn av dette prosjektet.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Deltagelse i prosjektet vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg. Informasjonen som fremkommer i intervjusituasjonen vil ikke videreformidles til andre ansatte i virksomheten eller til tjenestemottager. Det vil heller ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du velger ikke å delta, eller senere ønsker å trekke deg fra prosjektet.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det er kun jeg og mine veiledere og mentor fra veiledergruppen som har tilgang til opplysningene som innhentes. Opplysningene om deg bearbeides slik at heller ikke veiledere

eller mentor vil kunne identifisere hvem som er med i studien. Unntaket er ved fokusgruppeintervjuet, hvor jeg har med meg en veileder for å hjelpe til med å administrere intervjusituasjonen (se kulepunkt nr. 3 under «Hva innebærer det for deg å delta?»). For å sikre at ingen uvedkommende får tilgang til personopplysningene, vil jeg erstatte navnet og kontaktopplysningene dine med en kode som lagres på egen navneliste. Denne navnelisten lagres separat og på sikret område på PC.

- Jeg skal selv samle inn, bearbeide og lagre innsamlede data. Det er kun i fokusgruppeintervjuene hvor også en av veilederne er med (se punkt over).
- Skriftlige notater etter intervjuer og i forbindelse med deltagende observasjon overføres umiddelbart over til institusjonens forskerserver (sikker server). Lydbåndopptak overføres til forskerserver umiddelbart etter at opptak er gjort. Hvis, av tekniske eller praktiske årsaker, behov for mellomlagring av lydbåndopptak på lokal enhet, skjer dette på kryptert (sikkert) område.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 31.juli 2022. Innhentet data om deg anonymiseres ved prosjektslutt og avleveres for langtidslagring i USN's forskningsdata-arkiv hvor de gjøres tilgjengelig for gjenbruk til nye forskningsformål og/eller undervisning.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Sørøst-Norge har NSD (Norsk senter for forskningsdata AS) vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Universitetet i Sørøst-Norge ved Vigdis Aaltvedt, tlf: 90597968, eller mail: vigdis.aaltvedt@usn.no
- Personvernombud hos USN, Paal Are Solberg: personvernombud@usn.no
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personvernombudet@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Vigdis Aaltvedt
Prosjektansvarlig
(Ph.D.-kandidat)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Hva skal til for å legge grunnlaget for en individuelt tilpasset oppfølging av hjemmeboende yngre personer med demens? – En studie av vedtaksprosessen i to kommuner*», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i et individuelt intervju
- å delta i et fokusgruppeintervju
- å kunne bidra i feltsamtaler under deltagende observasjon

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 31.juli 2022.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Doktoravhandling nr. 151
2023

**Virkelighetsforståelser og praksis –
en kritisk diskursanalyse av tildelings- og tilretteleggingsprosessen
for tjenester til hjemmeboende yngre personer med demens**

Doktorgradsavhandling

Vigdis Aaltvedt

ISBN: 978-82-7206-735-8 (trykt)
ISBN: 978-82-7206-736-5 (online)

usn.no

