

Demens og hjemmesykepleie

En litteratursammenstilling om etiske, faglige og organisatoriske utfordringer slik hjemmesykepleien opplever dem i møte med enslige hjemmeboende personer med demens

Margrete Heggelund



UNIVERSITETET I OSLO

Masteroppgave i avansert geriatrisk sykepleie
Institutt for helse og samfunn,
avdeling for sykepleievitenskap

5. juni 2015

Demens i hjemmesykepleien.

Et litteratursammenstilling om etiske, faglige og organisatoriske utfordringer slik hjemmesykepleien opplever dem i møte med enslige hjemmeboende personer med demens.

Skrevet av

Margrete Heggelund

05.06.2015

© Forfatter

År 2015

Tittel Demens og hjemmesykepleie, en litteratursammenstilling etiske, faglige og organisatoriske utfordringer slik hjemmesykepleien opplever dem i møte med enslige hjemmeboende personer med demens

Forfatter: Margrete Heggelund

<http://www.duo.uio.no>



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for helse og samfunn, Avdeling for
sykepleievitenskap.
Boks 1130 Blindern, 0318 Oslo

Navn: Margrete Heggelund	Dato: 05.06.2015
Tittel og undertittel: Demens og hjemmesykepleie. Et litteratursammenstilling om etiske, faglige og organisatoriske utfordringer slik hjemmesykepleien opplever dem i møte med enslige hjemmeboende personer med demens	
Sammendrag: Bakgrunn: Med en demografisk utvikling der befolkningen blir eldre, øker prevalensen av demens. Mange personer bor alene med demenssykdom. Hjemmesykepleien spiller en viktig rolle for å støtte dem i fortsatt å kunne bo hjemme. Det er en sammenheng mellom hjemmesykepleiens håndtering av utfordringer i praksisfeltet og kvaliteten på pleie. Formål: Å bruke forskningslitteratur til å beskrive etiske, faglige og organisatoriske utfordringer slik hjemmesykepleiere erfarer dem i møte med enslige, hjemmeboende med demens. Metode: En litteratursammenstilling av fire artikler som omhandler helsearbeideres erfaringer i arbeid med enslige hjemmeboende personer med demens. Det er benyttet en tilnærming veiledet av meta-etnografisk metode for å analysere innholdet artiklene. Resultat: Det var et overordnet mål for hjemmesykepleierne å støtte pasientene i å kunne bo hjemme så lenge som mulig. De viktigste etiske utfordringene var nødvendigheten av å måtte akseptere risiko relatert til sikkerhet og å håndtere at pasientene benektet behov for hjelp. Faglige utfordringer var nødvendigheten av å etablere tillit og det å bli kjent med pasienten før man fikk lov å hjelpe. Et betydelig opplevd problem var bekymringer for pasientenes ernæringsstatus. Organisatoriske utfordringer hang sammen med behovet for å ha nok tid hos pasientene og betydningen av personkontinuitet. Konklusjon: Sammenstillingen viser et sammensatt og utfordrende arbeidsfelt der pasientenes behov kan være vanskelig å avdekke. Tilstrekkelig tid hos pasientene og personkontinuitet er viktig for å kartlegge behov og hjelpe på best mulig måte.	
Nøkkelord: Demens, hjemmesykepleie	



Name: Margrete Heggelund	Date: 05.06.2015
Titel and subtitle: Dementia and community nursing. A literature review on ethical, professional and organizational challenges experienced by the community nurses when providing care to people with dementia who live alone	
Abstract: Background: The prevalence of dementia is increasing due to the demographic trends in which the population gets older. Many people with dementia are living alone and health care professionals have vital roles in supporting them to continue living in the community. The quality of the care they are providing are affected by the way they are managing ethical, professional and organizational challenges. Aim: A review of the literature to describe ethical, professional and organizational challenges experienced by the health care professionals when providing care to persons with dementia who live alone. Methods: A literature assembly based on four articles covering health care professionals' experiences of providing care to people with dementia living alone. A meta-ethnographic approach guided the analysis of the content. Findings: An overall aim for community nurses seemed to be supporting the dementia sufferers to stay at home as long as possible. The main ethical challenges was the necessity of having to accept risks related to the patients safety and the patients denial of needing any assistance. The necessity of establishing trusting relationships and to become familiar with the patient before one was allowed to help were related to professional challenges. A considerable problem was experienced concerns for patients' nutritional status. The most important organizational challenges perceived to be the importance of personal continuity and to have enough time together with the patients. Conclusion: This comparison reveals a complex and challenging context in which patients' needs can be difficult to detect. Sufficient time with patients and personal continuity is important to identify the patients' needs and to assist them in the best possible way	
Key words: Dementia, community care	

Forord

Med dette masterarbeidet er snart tre spennende og lærerike år ved avansert geriatrisk sykepleie over. Disse tre årene har gitt solid faglig fordypning og ferdighetstrening i å ta bedre vare på eldre pasienter med sammensatte problemer. Uansett fremtidig yrkesrolle ser jeg frem til veien videre med visshet om at dette studiet har bidratt til uvurderlig kunnskap i mitt arbeidsområde i hjemmesykepleien.

En stor takk rettes til min tålmodige veileder Ragnhild Hellesøe som har loset meg gjennom prosessen med å ferdigstille masterarbeidet.

Til slutt en stor takk til samboer Frode og mine tre kjære Anna, Berit Gina og Sverre som har lånt bort moren sin til studier. Uten deres innsats og innstilling hadde det ikke vært mulig.

Furnes 07.06.2015

Margrete Heggelund

*«Nursing depends on the scientific
knowledge of human behavior in health and illness,
the esthetic perception of significant human experiences
and a personal understanding of the unique individuality of the self
and the capacity to make choices within concrete situations
involving particular moral judgements..»*

Barbara A Carper

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Hensikt.....	3
1.2	Begrepsavklaring og begrensninger i oppgaven.....	3
1.3	Oppbygning av oppgaven.....	5
2	Hjemmesykepleie	6
2.1	Lovverk.....	6
2.2	Historisk utvikling	7
2.3	Etiske, faglige og organisatoriske rammer	9
3	Tre perspektiver på demens.....	13
3.1	Medisinsk perspektiv på demens.....	13
3.2	Psykologisk perspektiv på demens.	15
3.3	Psykososialt perspektiv.....	16
4	Metode.....	18
4.1	Litteratursøk.....	18
4.1.1	Inklusjons og eksklusjonskriterier.....	18
4.1.2	Søkestrategi	19
4.2	Kvalitetsvurdering	21
4.4	Analyse av innhold med meta-etnografisk tilnærming.....	23
5	Resultater.....	24
5.1	Presentasjon av artiklene	24
5.2	Resultater fra analyse.....	29
5.2.1	Funn knyttet til etiske utfordringer.....	29
5.2.2	Faglige utfordringer.....	31
5.2.3	Organisatoriske utfordringer	36
6	Diskusjon.....	39
6.1	Metodiske betraktninger	43
7	Konklusjon	44
7.1	Implikasjoner for den avanserte geriatriske sykepleieren	44
	Litteraturliste	45

Oversikt over tabeller og figurer

Figurliste

Figur 1, Maslows behovshierarki	4
Figur 2. Sammenheng mellom etiske, faglige og organisatoriske rammer	10
Figur 3. Flytdiagram over litteratursøk og vurdering av artikler	22

Tabeller

Tabell 1. Kriterier for F0x.xxx Demens ifølge ICD-10	14
Tabell 2. Søkestrategi	20
Tabell 3. Artikkene og skisserte egenskaper i hensikt, utvalg, kontekst, metode, etisk vurdering og funn	28
Tabell 4. Etiske utfordringer knyttet til risiko, benektelse, ulikt perspektiv hjemmesykepleie/pårørende og beslutninger om omsorgsnivå	31
Tabell 5. Faglige utfordringer om betydning av tillit/være kjent, forsiktig tilnærming, ernæring, brannsikkerhet, risiko for fall og vandring, sosial isolasjon og sårbarhet.....	35
Tabell 6. Organisatoriske utfordringer knyttet til tid, kontinuitet, sikkerhetstiltak og kompetanse.....	38

1 Innledning

Denne oppgaven omhandler hjemmesykepleieres erfaringer i møte med enslige hjemmeboende personer med demens. I Norge er det antatt at det per i dag er omlag 71 000 personer med demenssykdom (Folkehelseinstituttet), og det er forventet at dette tallet vil doubles til omtrent 142 000 i 2050 (Hjort & Waaler, 2010). Over halvparten av alle personer i Norge med demenssykdom bor i eget hjem (Nasjonalforeningen.no) og mange av disse mottar helsetjenester fra kommunen. Personer med demens er den største diagnosegruppen blant brukerne av kommunale omsorgstjenester (Sosial og Helsedirektoratet 2007). I en artikkel som baserer seg på data fra Levekårsundersøkelsen i 2008 beskriver Tor Morten Normann at flere bor alene i alle aldersgrupper, men at det er flest som bor alene i de eldste aldersgruppene. Det er også en sammenheng mellom sviktende helse og sosial kontakt, der personer med sviktende helse oftere faller utenfor den sosiale arenaen (Normann, 2010). Utfra disse fakta er det å anta at det sannsynligvis også er mange som bor alene av de som har en demenssykdom og at de nødvendigvis ikke har så stor sosial kontakt med andre.

Tidligere studier har vist at personer som bor alene og har en demenssykdom tenderer til å ha flere behov som ikke er ivaretatt sammenlignet med de som bor sammen med andre (Miranda-Castillo, Woods, & Orrell, 2010; Tierney, Snow, Charles, Moineddin, & Kiss, 2007; Tuokko, MacCourt, & Heath, 1999). Disse behovene er knyttet til både sosiale, miljømessige, psykologiske og medisinske behov og omfatter blant annet stell og vedlikehold i hjemmet, mat og matlaging, ivareta egen helse, tilbud om aktiviteter på dagtid og forebygging av psykisk stress (Miranda-Castillo et al., 2010).

Hjemmesykepleie i Norge er et kommunalt helsetilbud. Kommunene plikter etter loven å yte nødvendig helsehjelp og praktisk/personlig hjelp til mennesker som er *helt ute av stand til* å klare dagliglivets gjøremål (Helse og Omsorgsdepartementet).

Hva som ligger i nødvendig helsehjelp og praktisk/personlig hjelp er ikke klart definert og i dette ligger en skjønnsmessig vurdering. hjelpebehov kan være diffuse, ustabile og vanskelig å få klarhet i. De vil også varierer over tid. Utfordringen blir å avdekke hva som er et menneskes hjelpebehov og å erkjenne at dagliglivets gjøremål henger sammen med helsemessige forhold, men også tilgangen til materielle, sosiale og mentale mestringsressurser (Vabø, 2007). I den senere tid har det versert et fokus i media på tilstanden i den kommunale helsetjenesten. Dette har blant annet bakgrunn i to uheldige hendelser i hjemmesykepleien i

Oslo kommune og har vært omtalt under tittelen «*Hvor dårlig er kriminelt dårlig omsorg?*» (faksimile fra Aftenposten mars 2015).

Det er vist at helsepersonell kan oppleve et etisk krevende arbeidsfelt mellom organisatoriske krav og god pasientomsorg (Skaar, Brodtkorb, Skisland, & Slettebø, 2014). Videre er det også vist at det kan være manglende samsvar mellom kommunens skriftlige vedtak på oppgaver som skal ivaretas av hjemmesykepleien hos personer med demens og den hjelpen man faktisk får. Som oftest mottar man mere hjelp enn det som står i vedtaket (Lillesveen, 2006). Dette samsvarer med Vabøs betraktninger om en forskjell mellom organisasjonens administrative nivå som vektlegger transparent saksbehandling og en rettfærdig fordeling av knappe ressurser, og hjemmesykepleierens vektlegging i møtet med den enkelte pasient som innebærer et krav om fleksibilitet og en individuell tilpasning basert på at den enkeltes hjelpebehov varierer (Vabø, 2007).

Stress er en faktor som kan ha innvirkning på kvaliteten på pleie. Det er fra tidligere vist at personalets opplevelse av stress kan ha en negativ innvirkning på pasientenes opplevelser av pleien (Cheung and Chow 2006 her i Edberg et al., 2008). Yrkesrelatert stress defineres i flere studier som et produkt av forholdet mellom kravene arbeidstakeren møter under yrkesutøvelsen og dens ressurser til å mestre kravene (Saksvik, Dahl-Jørgensen & Mo (2002); Andersen & Eidset (2003); Stacciarini & Tröccoli (2004) her fra J. Kirchhoff, 2011). Årsaker til yrkesrelatert stress kan blant annet knyttes til organisatoriske faktorer som omorganiseringer og forhold til ledelsen (Laamanen, Broms, Happola & Brommels (1999); Payne (2001); Kalseth, Midttun, Paulsen & Nygård (2004); Su, Boore, Jenkins, Liu & Yang (2009) her fra J. Kirchhoff, 2011), økt psykisk arbeidsbelastning som økt ansvar og opplevelse av tidspress (Boswell (1992); Næss & Wærnes (1994); Rout (2000); Payne (2001); Lee & Wang (2002) her fra J. Kirchhoff, 2011) og rollestress på grunn av uklare forventninger til yrkesrollen og følelsen av å skulle innfri uforenlige krav (Coyle (2000); Kalseth, Midttun, Paulsen & Nygård (2004) her fra J. Kirchhoff, 2011).

Utfra den skisserte sammenhengen mellom yrkesrelatert stress og kvalitet på pleien er det grunn til å anta at kravene arbeidstakeren i hjemmetjenesten møter under sin yrkesutøvelse blir påvirket av utfordringer knyttet til etiske, faglige og organisatoriske forhold i praksisfeltet. Hvordan disse utfordringene blir håndtert vil dermed ha betydning for kvaliteten på den pleien som gis. Enslige hjemmeboende pasienter med demens er i egenskaper av sykdommen en sårbar pasientgruppe med liten mulighet til å fremme egne interesser og krav i konteksten hjemmesykepleie. Økt kunnskap om hva eller hvilke faktorer hjemmesykepleierne

opplever som utfordringer i møte med personer med demens vil kunne være et av flere bidrag for å bedre kvaliteten på pleien til disse pasientene.

1.1 Hensikt

Denne studien har som mål å utforske litteratur som omhandler hvilke erfaringer hjemmesykepleieren har i møte med enslige hjemmeboende personer med demens og det er formulert følgende forskerspørsmål:

- Hva er hjemmesykepleierens etiske utfordringer i møte med enslige personer med demens?
- Hva er hjemmesykepleierens faglige utfordringer i møte med enslige personer med demens?
- Hva er hjemmesykepleierens utfordringer knyttet til organisatoriske forhold i møte med enslige personer med demens?

1.2 Begrepsavklaring og begrensninger i oppgaven

For å kunne gå videre i oppgaven er det nødvendig å avklare hva de tre begrepene etiske utfordringer, organisatoriske utfordringer og faglige utfordringer skal innebære.

En utfordringer er definert som noe som krever kamp eller hardt arbeid for å overvinnes (Bokmålsordboka.no). I denne oppgaven brukes utfordring om aspekter som hjemmesykepleien opplever som krevende eller som de erfarer det er nødvendig å være særlig oppmerksom på i praksisfeltet.

Etikk kommer fra det greske ordet *ethos* og betyr skikk eller sedvane. Som fag kan etikk defineres som systematisk tenking om hva som er moralsk godt, rett og rettferdig (Eide & Aadland, 2008). De etiske utfordringene er i oppgaven tenkt å omhandle valg som gjøres i daglig praksis og som sier noe om hvordan den enkelte medarbeider handler for å gi best mulig helsehjelp og for å ivareta brukerens integritet, verdighet og behov for trygghet. Det ses nærmere på hvilke etiske utfordringer hjemmesykepleierne erfarer i møte med en sårbar pasientgruppe som kan ha vanskelig for å gi uttrykk for egne behov og ønsker.

For å avklare faglige utfordringer møtt av hjemmesykepleierne i praksis vil det i forkant være nødvendig å gi begrepet sykepleie et innhold. Til grunn for sykepleie ligger de tre sentrale

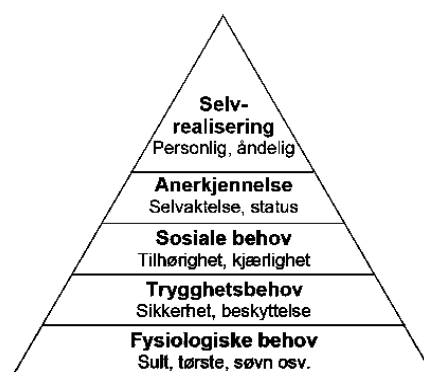
begrepene helse, grunnleggende fysiologiske behov og mellommenneskelige forhold. I denne oppgaven knyttes begrepet faglig sammen med ivaretagelse av behov skissert i Maslows behovspyramide (Wikipedia) og støtter seg på Virginia Henderson sykepleieteori der teoriens hovedtese er at:

«Sykepleie må utledes av de grunnleggende menneskelige behov. Sykepleieren har ansvar for, og er best skikket til, å hjelpe pasienten med å oppfylle disse behovene når han selv ikke er i stand til det.»

(Henderson 1997 s 6, her fra Kirkevold, 1998).

Ut fra Maslow's behovsteori er et menneskes grunnleggende behov på nederste trinn i behovshierarkiet knyttet til fysiologiske behov som er nødvendig for vår eksistens, eksempelvis behov for mat, vann og luft. De neste trinnene, nevnt i stigende rekkefølge, består av behov for trygghet, behov for anerkjennelse, felleskap og tilhørighet, behov for respekt og verdighet og tilslutt et behov for å selvrealisering. Maslow's behovshierarki er basert på et prinsipp om at fundamentale behov som sult og varme må være dekket, før man løser mer sofistikerte behov. Det innebærer at et lavere behov må være oppfylt før man vil prøve å oppfylle et høyere behov. Behovspyramiden er skissert i figur 1.

Figur 1, Maslows behovshierarki



Organisatoriske utfordringer i oppgaven knyttes til hvilke organisatoriske forhold hjemmesykepleierne opplever som viktige for å kunne tilby en tjeneste med god kvalitet og i hvilken grad de opplever at disse er tilstede. Eksempelvis nevnes tilgang til materielle ressurser eller hvor mye tid hjemmesykepleien har til rådighet hos den enkelte bruker.

Underveis i oppgaven har det vært behov for å gjøre visse modifiseringer. I utgangspunktet var det et ønske om å begrense fokuset i oppgaven til sykepleierne i hjemmetjenesten, men det lot seg ikke gjøre å finne tilstrekkelig litteratur som omhandlet kun sykepleiere. Begrepet hjemmesykepleier eller hjemmesykepleien i oppgaven omfatter derfor flere ulike yrkesgrupper som ufaglærte, ergoterapeuter, hjelpepleiere og sykepleiere. Fordi alle inkluderte yrkesgrupper er omsorgsgivere i hjemmesykepleiesammenheng og fordi det er beskrevet at alle har erfaring i arbeid med den aktuelle pasientgruppen ble det gjort et valg om å fortsette oppgaven. Sammensetningen av yrkesbakgrunn hos informantene er for øvrig beskrevet i utvalget for den enkelte inkluderte studien.

I de inkluderte studiene er det heller ikke satt krav om at pasientene skal være diagnostisert med eller være utredet for demens. Det er hjemmesykepleiens håndtering av demensproblematikken hos pasientene som er viktig for denne studien, ikke om det er forskjell mellom gruppen pasienter som har dokumentert diagnose eller den som ikke har det.

Det bemerkes til slutt at i oppgaven benyttes begrepene *pasient*, *bruker* og *person med demens* om hverandre. Dette er kun gjort av språklige årsaker. I norsk kontekst brukes vanligvis begrepet *bruker* i hjemmesykepleiesammenheng fordi man betraktes som en bruker av en tjeneste.

1.3 Oppbygning av oppgaven

Opgavens videre oppbygning følger IMRAD-prinsippet, der IMRAD er et akronym for introduksjon, metode og (and) diskusjon (Polit & Beck, 2012). I etterkant av innledningen følger en nærmere beskrivelse av konteksten hjemmesykepleie som vil ha betydning for fortolkningen av utfordringer knyttet til etikk, fag og organisasjon. Så følger en utdypning av perspektiver på demens som kan ha betydning for fortolkning av hvordan hjemmesykepleieren møter denne pasientgruppen Deretter følger et metode-kapitel som beskriver framgangsmåte for litteratursøk, kvalitetsvurdering av innsamlet datamateriale og beskrivelser av metoden for analyse av datamaterialet. Funnene fra analysen presenteres i resultatdelen og diskuteres i diskusjonsdelen av oppgaven. Oppgaven avsluttes med en konklusjonsdel samt noen betraktninger rundt implikasjoner for praksis.

2 Hjemmesykepleie

Dette kapitlet omhandler en beskrivelse av konteksten hjemmesykepleie. Faktorer i denne konteksten kan ha betydning for hvordan pasientgruppen enslige med demens ivaretas i hjemmesykepleien og danner en bakgrunn for diskusjonskapitlet senere i oppgaven.

2.1 Lovverk

I Norge er hjemmesykepleie en lovpålagt tjeneste. Hjemmesykepleie er en del av kommunehelsetjenesten og reguleres av lov om kommunale helse- og omsorgstjenester.

Etter § 1-1 heter det at lovens formål er:

1. *Å forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne,*
2. *Å fremme sosial trygghet, bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer,*
3. *Å sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre,*
4. *Å sikre tjenestetilbudets kvalitet og et likeverdig tjenestetilbud,*
5. *Å sikre samhandling og at tjenestetilbudet blir tilgjengelig for pasient og bruker, samt sikre at tilbudet er tilpasset den enkeltes behov,*
6. *Å sikre at tjenestetilbudet tilrettelegges med respekt for den enkeltes integritet og verdighet og*
7. *Å bidra til at ressursene utnyttes best mulig.*

Etter § 3-1 i samme lov heter det at kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester (Helse og omsorgstjenesteloven).

Hva som ligger i begrepet *nødvendig* er ikke klart definert og i dette ligger et rom for vurdering i den enkelte kommune og videre hos den enkelte medarbeider i hjemmesykepleien. Arbeidet til den enkelte medarbeider reguleres i tillegg av Helsepersonelloven der de viktigste paragrafene i denne sammenheng er § 4 som sier at «*helsepersonell skal utføre sitt arbeid i*

samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig» og § 6 som omhandler ressursbruk og sier at «helsepersonell skal sørge for at helsehjelpen ikke påfører pasienter, helseinstitusjon, trygden eller andre unødvendig tidstap eller utgift». Til sist er kommunene pålagt gjennom Helsepersonellovens § 16 å organisere virksomheten på en slik måte at helsepersonellet blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter (Lov om helsepersonell).

Overført til etisk, faglig og organisatorisk betydning er kommunene pliktet etter loven å yte nødvendig helsehjelp (faglig) på en faglig forsvarlig og omsorgsfull måte (faglig og etisk) samtidig som virksomheten er organisert på en slik måte at ressursbruken ikke er unødvendig stor men helsepersonell likevel er i stand til å utføre sine plikter (organisatorisk).

Rammefaktorer i hjemmesykepleien er alt som setter grenser for hva som skal og kan gjøres og danner grunnlaget for den enkelte hjemmesykepleiers handlingsrom i praksis (Fjørtoft, 2006). Lovverket legger én av rammene for hjemmesykepleie, men også samfunnsmessige, organisatoriske og ressursmessige rammer vil påvirke tjenesten.

Andre rammefaktorer som påvirker etiske, faglige og organisatoriske forhold i hjemmesykepleien vil i korthet bli gjennomgått i siste del av dette kapitlet, men for bedre å kunne gi et innblikk i hva hjemmesykepleie består av i dag beskrives først litt om den historiske utviklingen.

2.2 Historisk utvikling

Hjemmesykepleie slik vi kjenner den i dag, har en forholdsvis kort historie og henger sammen med utviklingen av den norske velferdsstaten. En velferdsstat kjennetegnes i korthet av at tiltak som skal bidra til den enkeltes velferd, utdanning og helse, herunder helse- og omsorgstjenester i all hovedsak styres, finansieres og drives av det offentlige (Fjørtoft, 2006).

Mange av tiltakene drives på kommunalt nivå, men reguleres av sentrale myndigheter via lovverk, forskrifter, rapporteringsansvar og økonomiske rammetilskudd (Vabø, 2012).

I etterkrigstiden og utover 1960-tallet ble det offentlige helsevesenet kraftig utbygget. Ett av de generelle mål var at helsetjenester skulle bli mer tilgjengelige for alle. Ett annet mål var at man ønsket å unngå en segregering av de eldste i samfunnet. Som et resultat av dette ble antall ansatte i omsorgstjenester doblet utover 1970-tallet. Antallet som mottok

hjemmesykepleie eller flyttet til institusjon økte kraftig. De første retningslinjene for opprettelse og drift av hjemmesykepleie kom på denne tiden (Hermansen, 2011).

Utover 1980-tallet og frem mot midten av 1990-tallet ble ordningene konsolidert og reorganisert. Det ble gjennomført flere reformer slik at kommunene fikk ansvar for flere ulike brukergrupper. Samtidig ble kommunene pålagt å utvikle et tjenestetilbud som la vekt på å ivareta brukernes sammensatte behov på en mer helhetlig måte (St.meld.nr.25, (2005-2006)). Ett av resultatene var at eldre skulle få mulighet til å bo hjemme så lenge som mulig.

Forvaltningen av sykehjem ble overført fra fylkeskommunen til kommunene og medførte færre institusjonsplasser og en mer intensiv bruk av hjemmebaserte tjenester. Fra midten av 1990-tallet og fram mot i dag har effektivisering, vekst og fornying vært viktige stikkord.

Oppsummert har den hjemmebaserte omsorgen endret karakter og innhold fra på 1960- tallet å være et omsorgstilbud med mye praktisk bistand og hjemmehjelp til i dag å være en tjeneste med fokus på tilbud om behandling og pleie (Hermansen, 2011). Utviklingen i de hjemmebaserte tjenestene har medført flere utfordringer knyttet både til etikk, fag og organisasjon og henger i stor grad sammen med strammere økonomiske rammer. Frem til midten av 1980-tallet bidro staten med en generøs tilskuddsordning der kommunene hadde statlige refusjonsordninger på inntil 50 % av utgifter til hjemmesykepleie og 75 % av utgifter til pleie i sykehjem. I sammenheng med endringer i oppbygningen av den kommunale helsetjenesten på 1980-tallet, ble refusjonsordningene fjernet og kommunene begynte i stedet å motta rammetilskudd til den enkelte tjenesten. Dette medførte i langt større grad enn tidligere et behov for kommunene til å styre forbruket til pleie- og omsorgstjenester (Vabø, 2012).

De fleste kommuner reduserte i denne sammenheng antall sykehjemsplasser og intensiverte bruken av hjemmesykepleie. I kjølvannet av det økte fokus på kostnadssiden i omsorgstjenestene fulgte flere nye, nasjonale reformer basert på teori som kan oppsummeres i fellesbetegnelsen New Public Management NPM, og ble innført av sentrale myndigheter som en strategi for å modernisere offentlig sektor (Hermansen, 2011; Vabø, 2012). De viktigste bærebjelkene i NPM er kostnadseffektivitet, brukerperspektiv og totalansvarsledelse (Strand, 2007). Å utdype NPM vil bli for omfattende i denne sammenheng, men noen konsekvenser er likevel viktig å være klar over. Et viktig moment med NPM innbar innføringen av en markeds- og bedriftsinspirert styringsdiskurs som i stor grad brøt med den etablerte styringsdiskursen i kommunehelsetjenesten basert på at nøkkelen til en ansvarlig tjeneste var plassert hos yrkesutøverne i ytterste ledd av tjenesten (Vabø, 2007). Flere kommuner innførte

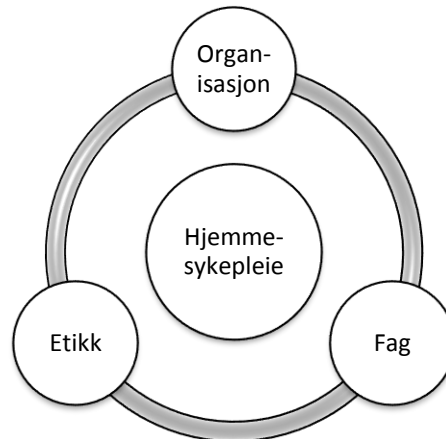
i denne sammenheng en modell kalt bestiller/utfører-modellen. Bestilleren er tenkt å representere brukerens interesser ved å identifiserer behov og definerer hva slags tjeneste brukeren kan forvente seg. Tjenesten til den enkelte bruker formuleres i et vedtak. Utføreren av tjenesten, for eksempler hjemmesykepleieren, skal konsentrere seg om å produsere de tjenester forvaltningen har bestilt gjennom vedtaket (Dahl (2003) her fra Vabø, 2007). Tanken er at offentlige virksomheter skal styres av kontrakter, ikke av regler eller profesjonelle normer (Nesheim og Vatne (2000) her fra Vabø, 2007).

Generelt fremstiller empirisk forskning fra de siste 15 år hjemmebasert omsorg som en presset tjeneste, der terskelen for å få hjelp er hevet, hjelpebesøkene er kortere og travelheten blant de ansatte er mer påfallende (Vabø, 2007). Når alle deler av helsetjenesten skal effektiviseres er det i hjemmebasert omsorg presset er størst i form av overført ansvar fra andre deler av helsetjenesten med tilhørende arbeidsoppgaver (Wærness 1989, Thorsen 1998 her i Vabø, 2007). Det økte presset i hjemmetjenesten har sammenheng med endringer i rammefaktorer for hjemmetjenesten knyttet til både etiske, faglige og organisatoriske forhold. Noen av disse omtales i neste del.

2.3 Etiske, faglige og organisatoriske rammer

Etiske, faglige og organisatoriske rammer er ikke upåvirkelige av hverandre. For eksempel vil faglig kunnskap bidra til en dypere forståelse av hva som er etisk akseptabelt og samtidig sette begrensninger for hvor mye en tjeneste er mulig å begrense. Sammenhengen mellom de tre forholdene er skissert i figur 2. Figuren viser hvordan hjemmesykepleien er en tjeneste som påvirkes både av etiske, faglige og organisatoriske forhold, men også at etikk, fag og organisasjon påvirkes av hverandre.

Figur 2. Sammenheng mellom etiske, faglige og organisatoriske rammer



Etiske forhold er nedfelt i det tidligere omtalte lovverket hvor det blant annet nevnes at tjenesten skal bidra til likeverd og likestilling og at den skal tilrettelegges med respekt for den enkeltes integritet og verdighet. I hjemmesykepleien arbeider man i pasientenes hjem og dette innebærer å ta hensyn til brukerens bolig og hvordan pasienten lever livet sitt for at tjenesten ikke skal oppleves som krenkende (Fjørtoft, 2006). Omsorg er et relasjonelt fenomen som dreier seg om å handle for og sammen med pasienten (Martinsen 1990, her fra Vabø, 2007). Omsorgsforskere har påpekt at god omsorg hviler på to etiske prinsipper, et prinsipp om å vise respekt for den enkeltes vilje og et prinsipp om å ta vare på den som ikke klarer seg (Eliasson 1995, her fra Vabø, 2007). I følge Eliasson er det nødvendig at den som gir omsorg kontinuerlig vurderer og revurderer pasientens kapasitet slik at omsorgen ikke blir paternalistisk eller at den fører til omsorgssvikt. Når ressursene presses er det en fare for at arbeidet forenkles og preges av rutiner og at tiden blir for knapp til å foreta individuelle vurderinger. Dette er senest beskrevet i en artikkel i magasinet Sykepleien som omhandler tidspress i hjemmesykepleien, der man som ansatt opplever at pasienter blir redusert til røde og grønne tall i en oppdragsliste (Hofstad, 2015).

Ressurspress har også betydning for faget i hjemmesykepleien. Det er nedfelt i lovverk og i styrende dokumenter at sykepleierne i hjemmesykepleien skal ivareta pasientenes behov for pleie- og omsorg på en faglig forsvarlig og omsorgsfull måte (S Tønnessen & Nortvedt, 2012). Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene, heretter benevnt Kvalitetsforskriften, beskriver hvilke grunnleggende behov pasientene skal få ivaretatt. Den gir ikke derimot ikke pasienten rett til å motta bestemte tjenester, men pålegger kommunene å

utarbeide prosedyrer som sikrer at pasientene får ivaretatt grunnleggende behov på en god måte (Kvalitetsforskriften). Grunnleggende behov skissert i Kvalitetsforskriften samsvarer i stor grad med det som Virginia Henderson omtaler som sykepleiens grunnprinsipper (Henderson, 1997) og begge innebærer at nødvendige pleie- og omsorgstjenester går utover det å dekke fysiologiske, medisinske og psykososiale behov (S Tønnessen & Nortvedt, 2012).

Hjemmesykepleien betegnes ofte som en generalisttjeneste der fagpersonene har breddekunnskap over et stort område framfor dybdekunnskap på et mer avgrenset felt (Fjørtoft, 2006). I hjemmesykepleien møter man pasienter i alle aldersgrupper og i ulike livssituasjoner. Det er stor variasjon i hva slags helsesvikt pasientene har, samtidig som antall pasienter med omfattende og sammensatte behov øker. Noen aktuelle brukergrupper er kronisk syke, yngre fysisk funksjonshemmede, mennesker med psykisk utviklingshemming, eldre syke, personer med demens, alvorlig syke og døende, mennesker med psykiske lidelser og rusmisbrukere (ibid.). Å ivareta alle disse pasientgruppene krever omfattende kompetanse og tilrettelegging både fra den enkelte sykepleier og fra tjenesten.

Organisering er et viktig rammeforhold i hjemmetjenesten fordi det bestemmer ansvars- og samarbeidsforhold og påvirker hva som er mulig å få til. Lovverket gir kommunene stor frihet i hvordan de organiserer og bygger opp omsorgstjenestene utover at de overordnet skal sikre et helhetlig og samordnet tjenestetilbud til befolkningen. Tjenestene skal også legge til rette for samarbeid innad i kommunen og mellom første- og annenlinjetjenesten (Fjørtoft, 2006). Et viktig kjennetegn ved kommunehelsetjenesten er at den kan betraktes som en kompleks og multiprofesjonell organisasjon. Noen kjennetegn ved en slik organisasjon er at målene kan være diffuse eller at det foreligger målkonflikter, organisasjonen har ulike profesjoner å forholde seg til, forutsigbarheten er begrenset, kompetanse er en avgjørende suksessfaktor og organisasjonen er et system som eksisterer i sammenheng med andre systemer (Fjørtoft, 2006). I dag finnes det flere ulike organisasjonsmodeller i kommunehelsetjenesten der noen har en tradisjonell hierarkisk oppbygning med flere ledere og ledernivåer, mens andre kommuner har som et resultat av NPM-trender innført flatere modeller med færre ledernivåer og ledere. Mange har også innført den tidligere omtalte bestiller/utførermodellen. Uavhengig av organisasjonsmodell er det tre viktige beslutningsnivåer i den kommunale organisasjon: det politiske nivået, det administrative nivået og det faglige nivået. Det politiske styringene på kommunalt nivå vises i økonomiske rammer og prioriteringer. Det administrative nivået har fokus på drift, personale og økonomi, mens det faglige nivået innebærer oppfølging av

sykepleieprosessen, kvalitetssikring og dokumentasjon samt faglig ledelse og veiledning av de ansatte i pleien (Fjørtoft, 2006). God kommunikasjon mellom de ulike ledernivåene er viktig fordi de ofte er styrt av ulike verdier. Hjemmesykepleien er en offentlig tjeneste som styres av byråkratiske verdier innen økonomi, produktivitet og markedstenkning. Disse verdiene samsvarer ikke nødvendigvis med fagets verdier i møte med den enkelte pasient og god omsorg (ibid.).

I neste del av oppgaven beskrives perspektiver på demens for å skape et grunnlag for forståelse av disse pasientene og deres behov i hjemmesykepleien.

3 Tre perspektiver på demens

Dette kapitlet danner bakteppet som er valgt ut i oppgaven for å forstå de faglige og etiske utfordringene som hjemmesykepleieren skal håndtere i møte med personer som har demensproblematikk.

Demens kan betraktes fra flere ulike perspektiver. Demens og demenslignende sykdommer har en base i fysiske forandringer i hjernen, men omfatter også en reduksjon i kognitiv funksjon. Psykologiske forandringer er en sentral del av symptomutviklingen. Et menneske er mer enn summen av symptomer derfor er kunnskap om psykososiale aspekter ved forståelse av demens også nødvendig. For denne oppgaven er det aktuelt å betrakte demens fra tre ulike perspektiv, det medisinske, det psykologiske og det psykososiale. Uavhengig av perspektiv er det viktig å være klar over at sykdommen progredierer og symptomene forverres etter hvert. Tilslutt er man ikke i stand til å opprettholde nødvendige funksjoner for å ta vare på seg selv og blir avhengig av stadig større grad av tilsyn (Brækhus, Dahl, Engedal, & Laake, 2009).

3.1 Medisinsk perspektiv på demens.

Demens er en fellesbetegnelse på en tilstand (syndrom) som kan være forårsaket av ulike organiske sykdommer, og som kjennetegnes ved kronisk og irreversibel kognitiv svikt (Engedal & Haugen, 2004).

I Norge baseres demensdiagnostikk på verdens helseorganisasjons sykdomsklassifisering, ICD-10, der det må foreligge svikt i minst to kognitive funksjonsområder, hvorav ett er hukommelse, av et slikt omfang at det påvirker dagliglivet. I tillegg skal det foreligge svikt i minst ett av de ikke-kognitive mentale funksjonsområdene emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd, man må ha klar bevissthet og tilstanden må ha hatt en varighet på minst seks måneder (Wyller, 2011). Tabell over kriteriene for demensdiagnostikk i henhold til ICD-10 er gjengitt i tabell 1.

Tabell 1. Kriterier for F0x.xxx Demens ifølge ICD-10

- I 1. Svekket hukommelse, især for nyere data.
og
2. Svekkelse av andre kognitive funksjoner (for eks. abstraksjon, dømmekraft, tenkning eller planlegging).

Den kognitive svikten må influere på dagliglivets funksjoner. Graden av svikt defineres ut fra graden av påvirkning

Mild: Påvirker daglige aktiviteter

Moderat: Kan ikke klare seg uten hjelp fra andre

Alvorlig: Nødvendig med kontinuerlig pleie og overvåking

-
- II Bevart bevissthet tilstrekkelig til å bedømme pkt. I

-
- III Svekket emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd med en eller flere av følgende:

- 1 Emosjonell labilitet
- 2 Irritabilitet
- 3 Apati
- 4 Unyansert sosial atferd

-
- IV Tilstanden må ha en varighet på 6 måneder eller mer
-

Det finnes flere former for demens, der alzheimer demens og vaskulær demens er de to vanligste. De bakenforliggende årsaker til de ulike formene for demens gjennomgås ikke her, men det er viktig å være klar over at ulike former for demens krever ulike miljøterapeutiske tilnærminger. En person med frontotemporal demens vil eksempelvis ha behov for skjerming og grensesetting og en omsorgsgiver med en strukturert tilnærming, mens en pasient med demens av typen alzheimer i større grad har behov for forklaring og forståelse med en trygg og stabil tilnærming (Engedal og Haugen (2005) her fra Wyller, 2011).

3.2 Psykologisk perspektiv på demens.

Psykologisk forståelse av demenssykdommen er sentralt for å kunne forstå den demensrammede som en person (Nygaard, HA2006)

Psykologiske forandringer i et demensforløp kan skisseres ved hjelp av en modell utviklet av Barns, Sack og Shore kalt Demensspiralen (Barns, Sack, & Shore, 1973). Den viser en antatt forandring i psykologiske aspekter utover i et demensforløp der man starter med normal psykologisk fungering, neste trinn er forbundet med tap av sosiale roller, tredje trinn er nedgang i selvaktelse og truet identitet, fjerde trinn er knyttet til svekket fysisk helse og første tegn på psykisk reduksjon, femte trinn omfatter henvisning til andre instanser fordi man trenger tilsyn og omsorg, sjette trinn er knyttet til ytterligere reduksjon i selvaktelse fordi man taper uavhengighet, trinn sju er preget av endrede psykologiske egenskaper som økt forvirring, tilbaketrekking, passivitet eller underkastelse, trinn åtte er preget av resignasjon, niende trinn medfører tap av engasjement og videre tilbaketrekking til fortiden, i trinn ti er det vanskelig å oppnå kontakt med pasienten og trinn elleve omfatter vegetering. Det viktige her er at personer med demens nødvendigvis vil gjennomgå en endring i psykologisk funksjon og at utover i et demensforløp ligger det en implisitt fare for psykologisk krise for eksempel i form av tap av roller (Heap, 2002).

Behavior and psychological symptoms of dementia heretter omtalt som BPSD er vanlig i alle typer av demens og har en sammenheng med nevrobiologiske forandringer i hjernen. BPSD bidrar blant annet til økt belastning og redusert livskvalitet for pasientene og er en medvirkende årsak til institusjonalisering (Ford, 2014; Selbæk, 2005). Årsaksforholdene er likevel sammensatte og kan også ha sammenheng med psykologiske og miljømessige forhold. Psykose og agitasjon ser ut til å tilta utover i demensforløpet, men av og til er det symptomer knyttet til BPSD som oppdages først når sykdommen debuterer. BPSD-symptomer kan omfatte vrangforestillinger, hallusinasjoner, agitasjon og aggresjon, depresjon/dysfori, angst, oppstemthet/eufori, apati, manglende hemninger, irritabilitet/labilitet, avvikende motorisk atferd, søvnforstyrrelser/nattlig atferd og appetitt/spiseforstyrrelser. Behandling av BPSD er vanskelig og krever nøye kartlegging av mulige årsaker. Både biologiske, sosiale og psykologiske faktorer spiller inn. Sårbarheten for ekstra belastninger som urinveisinfeksjon, obstipasjon eller forkjølelse, nye medikamenter og ubehandlede smerter kan alle bidra til økt forvirring og forverring av BPSD (Selbæk, 2010).

3.3 Psykososialt perspektiv

Det psykososiale perspektivet på demens har betydning for måten man konstruerer terapeutisk samhandling og håndterer følelsesmessige utfordringer i møte med en person med demens (Brooker, 2003). Det psykososiale perspektivet har satt fokus på hvordan man best mulig bør legge til rette for å ivareta personer med demens og har blant annet resultert i person-sentrert omsorg gjennom VIPS-modellen og dementia care mapping (DCM).

Som en introduksjon til dette perspektivet er det nødvendig å avklare nærmere hva man legger i begrepet 'person'. Brendan McCormack diskuterer begrepet i artikkelen *Person-centredness in gerontological nursing: an overview of the literature* fra 2004. Med bakgrunn i tidligere filosofers betraktninger argumenterer han for at begrepet person inneholder mer enn fysiske og psykologiske kjennetegn. I begrepet ligger også en evne til å reflektere. Gjennom refleksjon utvikler man et sett med prinsipper som ligger til grunn for avgjørelser og handlinger og gjør en i stand til å betrakte livet som et hele. Man er likevel ikke avhengig av å være et rasjonelt eller logisk reflekterende menneske for å inneha status som en person. Person er også knyttet til fri vilje der den frie viljen innebærer å være hvem man vil til tross for at sykdom eller annet har redusert muligheten til å gjøre hva man vil. Han argumenterer videre for at begrepet person også omfatter visse moralske aspekter der alle mennesker har en iboende, umistelig, uavhengig og objektiv verdi eller verdighet som person.

«We have an absolute and irreplaceable worth, for our value is not dependent on our usefulness or desirability»

(McCormack, 2004)

Til sist fremhever han arbeidet til Tom Kitwood som, med bakgrunn i den moralske respekten enkeltmennesket har krav på, sier at personlighet oppstår og tilkjennegis i en sosial kontekst. Personer eksisterer i forhold til andre, personer er sosiale vesener og personer har en kontekst som står i sammenheng med personligheten. Det å bli sett, respektert og møtt med tillit har betydning for en persons selvtillit. Kitwoods teoretiske perspektiv angir at det å bli kognitivt redusert, som ved demens, ikke nødvendigvis reduserer personligheten til et menneske, men det å ikke bli gjenkjent som en person kan gi alvorlige konsekvenser (Røsvik, Brooker, Mjorud, & Kirkevold, 2013). Teoriene om personlighet og behovet for fortsatt å bli oppfattet som en person gjennom utviklingen av demenssykdommen danner grunnlaget for

personsentrert omsorg. Målet med personsentrert demensomsorg er å sette den enkelte i stand til å bruke sine ressurser maksimalt og bidra til å opprettholde selvstendighet så langt det er mulig (Rokstad, 2010).

4 Metode

Denne oppgaven har fokus på hjemmesykepleiernes *erfaringer*. I dette ligger det føringer for at studier som inkluderes i litteraturgjennomgangen skal ha et kvalitativt design. Kvalitativ forskning har som mål å undersøke et fenomen, menneskers oppfattelse av verden eller hvilke relasjoner som betyr noe for oss. Sosiale prosesser, opplevelser og erfaringer slik de oppleves av enkeltindividet er datagrunnlag framfor målbare verdier og sammenheng mellom årsak og resultat (Malterud 2001 her i Berg, Munthe-Kaas, & Fretheim, 2013).

4.1 Litteratursøk

Etter et innledende litteratursøk ble det ikke funnet noen tidligere oversiktsartikler på temaet og det ble derfor tatt en beslutning om å gjøre en gjennomgang av enkeltstudier. En slik gjennomgang av kvalitative studier har ikke nødvendigvis som overordnet mål å utvikle generaliserbar kunnskap som sier noe om hvor sikker den foreliggende kunnskapen er, men dreier seg mer om å forstå og beskrive det individuelle og spesielle (Bjørk & Solhaug, 2008). Å sammenstille kvalitativ forskning kan være et viktig bidrag til å informere politikk og praksis (Berg et al., 2013; Britten et al., 2002).

I samarbeid med bibliotekar ved universitetsbiblioteket ble det bestemt å søke i de bibliografiske databasene Cinahl, Embase, AgeLine og SveMed+.

4.1.1 Inklusjons og eksklusjonskriterier

Som inklusjonskriterier ble det satt at:

- Studien skulle være kvalitativ
- Hjemmesykepleier eller annen profesjonell helsearbeider skulle være informanter i studien
- Helsearbeidernes erfaringer skulle være knyttet til å hjelpe pasientene i deres hjem

- Pasientene skulle ha kjent demensproblematikk, men det ble ikke satt krav om bekreftet diagnose
- Pasientene skulle bo alene i uavhengige boformer

Som eksklusjonskriterier ble det satt at:

- Hjelpearbeidernes erfaringer var fra andre arenaer enn pasientens hjem for eksempel dagsenter eller legekantor
- Pårørende eller pasienten selv skulle ikke være informanter i studien
- Pasientene skulle ikke bo i samme husstand som omsorgsgivende pårørende
- Studien skulle ikke være fra sykehjem eller andre boformer med døgnbemanning
- Språk begrenset til dansk, engelsk, norsk eller svensk

4.1.2 Søkestrategi

For å finne aktuelle artikler ble det utviklet en søkestrategi. Systematiske litteratursøk oppbygd etter PICO-strukturen er utviklet innen evidensbasert medisin og sykepleie og har sitt utspring innen kvantitativ forskning. I kvalitativ forskning er det mindre standardiserte former på både titler og abstrakter (Evans 2002 her i Bjørk & Solhaug, 2008). Det ble derfor ikke utarbeidet PICO-skjema, men søkeord ble identifisert til *dementia*, *Living alone* og *home care*, *Community health*. Alle former for å kombinere de to første søkeordene med hjemmesykepleie resulterte i null treff. Søkestrategien ble gjennomgått, modifisert og kvalitetssikret med hjelp fra bibliotekar på universitetsbiblioteket og etter modifiseringen ble den endelige søkestrategien:

(Dementia OR alzheimer) AND liv* alone*

Parameterne og kombinasjon av disse vises i tabell 2. Dementia og alzheimer kjennetegner pasientgruppen og liv* alone kjennetegner pasientenes bosituasjon.

Tabell 2. Søkestrategi

Parameterne og kombinasjon av disse

- 1 dementia
- 2 alzheimer*
- 3 1 OR 2
- 4 liv* alone
- 5 3 AND 4

Det ble gjennomført søk i databasene i desember 2014, samt januar og februar 2015. Det resulterte i 15 treff i Cinahl og 42 treff i Embase. I Ageline resulterte søket i 115 treff, men her var det færre muligheter for å legge inn begrensninger i selve søket. Det gikk for eksempel ikke an å begrense søket til kun kvalitative studier. I SveMed+ ble det ikke lagt inn noen begrensninger og søket ga 2 treff. Totalt antall artikler ble 174.

Med et såpass åpent søk og relativt få treff ble tittel og abstrakt gjennomgått for hvert enkelt treff utfra oppsatte inklusjons og eksklusjonskriterier.

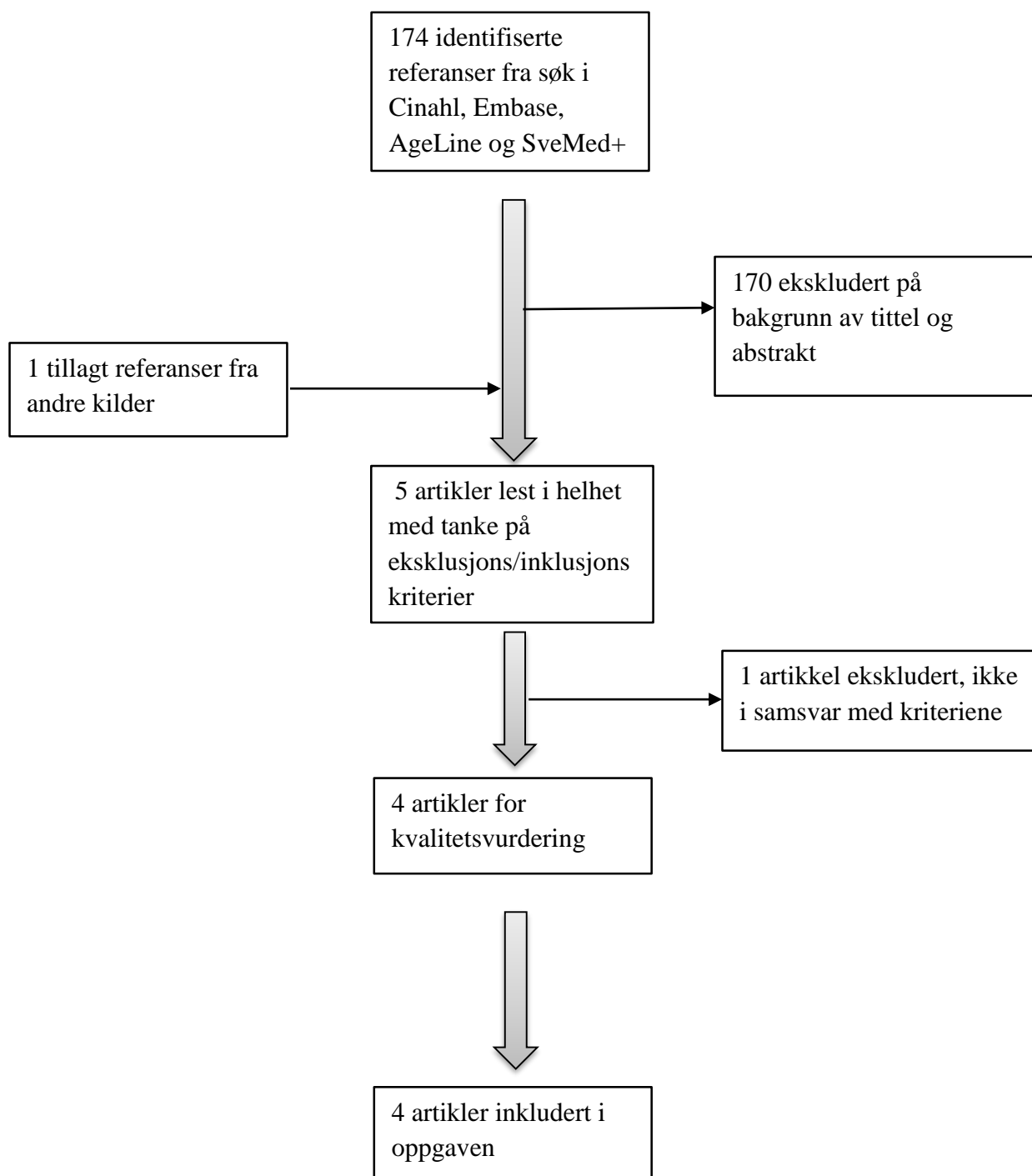
Etter denne gjennomgangen ble aktuelle artikler redusert til 4. For å finne flere relevante artikler ble referanselistene i disse artiklene gjennomgått og det ble søkt åpent på Google. Tok også kontakt med bibliotekar ved Nasjonalt kompetansesenter for Aldring og Helse som foretok et uavhengig søk. Veileder var også engasjert. Dette resulterte i ytterligere 1 artikkel, totalt 5 artikler å arbeide videre med. Disse fem artiklene ble gjennomgått i helhet. Ytterligere en artikkel ble da ekskludert med bakgrunn i eksklusjonskriteriene fordi pasientene bodde i døgnbemannet leilighetskompleks og fordi bare noen av pasientene hadde demens. For videre å vurdere disse fire artiklenes pålitelighet, resultater og relevans ble de gjennomgått med tanke på vitenskapelig kvalitet.

4.2 Kvalitetsvurdering

Kvalitetsvurdering av artiklene ble gjort etter kriterier satt av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, et forvaltningsorgan underlagt Helsedirektoratet som har som overordnet mål å styrke kunnskapsgrunnlaget for faglige beslutninger i helsetjenesten og forvaltningen (Kunnskapssenteret.no). Skjemaet heter kritisk vurdering av kvalitativ forskning og bygger på kriterier fra et kvalitetsvurderingsverktøy, *critical appraisal skills programme*, utviklet i England med formål å bistå helsearbeidere i å arbeide evidensbasert (www.casp-uk.net). Alle fire artikler ble inkludert etter gjennomgangen. En artikkel var noe svakere i beskrivelse av metode, men ble likevel inkludert da studien for øvrig innfridde kriteriene.

Fire artikler er et lite datamateriale å arbeide videre med og en tydelig svakhet i oppgaven i forhold til pålitelighet i resultatene. Det finnes imidlertid ingen klare kriterier for hvor mange artikler som minimum må inkluderes for å gjøre en kvalitativ sammenstilling. Et for stort antall artikler vil kunne tenkes å høyne nivået på teoriutviklingen, men på en annen side vil for mange inkluderte artikler kunne vanskeliggjøre dype analyser. En anbefalt norm på antall artikler ligger på mellom 10 – 12 (Bondas & Hall 2007 her i Tuntland, 2009). Da kvaliteten på de fire artiklene var tilfredsstillende ble det gjort et valg om å fortsette oppgaven ved å analysere de fire inkluderte artiklenes innhold. Prosessen med søk, ekskludering av artikler med på bakgrunn av eksklusjonskriterier eller kvalitet og til slutt endelig antall inkluderte artikler er skissert i flyt-diagrammet på neste side.

Figur 3. Flytdiagram over litteratursøk og vurdering av artikler



4.4 Analyse av innhold med meta-etnografisk tilnærming

De inkluderte studiene i denne oppgaven har kvalitativt design med få informanter og et rikholdig datamateriale. For å kunne sammenstille data fra kvalitative studier er det behov for en tilnærming som retter oppmerksomheten mot tolkning av dataene. Ønsket her å finne en metode som både kunne sikre systematikk og transparens i oppgaven og samtidig gi rom for tolkninger av datamaterialet. Dette er egenskaper som er tydelig beskrevet i en meta-etnografisk tilnærming (Berg et al., 2013; Britten et al., 2002; Dixon-Woods, Agarwal, Jones, Young, & Sutton, 2005). Meta-etnografi er egentlig en syv-trinns metode for å syntetisere kvalitative studier. I denne oppgaven skal kvalitative data fra primærstudier trekkes ut og sammenstilles, derfor er de ulike trinnene i meta-etnografi kun brukt som en veileder. Arbeidet har støttet seg på fremgangsmåten i to kvalitative oppsummeringer med meta-etnografisk tilnærming, henholdsvis en oppsummering av opplevelser rundt medisinbruk (Britten et al., 2002) og en oppsummering av opplevelser rundt å leve med diabetes (Campbell et al., 2003). De syv trinnene i meta-etnografi sammenfaller i stor grad med de ulike fasene i forskningsprosessen slik de er skissert blant annet hos Lund and Haugen (2006, p. 24) og Polit and Beck (2012). Selve analysen i meta-etnografi omfattes av trinn 4 og 5 der trinn 4 omhandler å lese hver enkelt artikkel grundig for å definere elementer eller nøkkelkonsepter. I trinn 5 avklares det om det er enighet eller motstridende oppfatninger rundt de samme elementene i de ulike studiene (Noblit & Hare, 1988). Første del av analysen i denne oppgaven bestod derfor av å lese hver av de fire artiklene grundig samtidig som nøkkelkonsepter knyttet til etiske, faglige og organisatoriske utfordringer ble notert ned. Nøkkelkonsepter var elementer som enten ble gjentatt flere ganger i studien eller som ble beskrevet som å ha særlig betydning, eksempelvis elementer *tid* eller elementet *benektelse*. Etter å ha fastsatt nøkkelkonsepter fra alle artiklene ble funnene mellom to og to studier sammenlignet for å finne fellestrekk, for eksempel om elementet *tid* var nevnt i flere studier. Dersom elementet fantes i begge studiene gikk man videre og sammenlignet oppfatningen av elementet i de to studiene. Ble for eksempel betydningen av nok tid hos pasientene oppfattet som viktig i begge studier. Denne sammenligningen samsvarer med det som kalles *reciprocal-gjensidig analyse* og *refutational-motstridende analyse* hos Noblit og Hare (1988). Det ble for øvrig ikke funnet noen motstridende oppfatninger rundt de definerte nøkkelkonseptene.

5 Resultater

Neste del i oppgaven er en redegjørelse for funnene i de enkelte studiene knyttet til etiske, organisatoriske og faglige utfordringer slik de oppleves for hjemmesykepleierne i hver enkelt studie og hoveddelen av dette kapittelet inneholder en beskrivelse av resultatene. For å gi et innblikk i datamaterialet som er lagt til grunn introduseres først hver inkluderte artikkel med en kort tekstlig beskrivelse av hensikt, metode, kontekst og konklusjon, til slutt presentert i tabellform. Disse egenskapene ved hver artikkel er tatt med i oppgaven fordi det representerer tolkningsreferansene i hver studie og har betydning for det resultatet som fremkommer i den enkelte studien.

5.1 Presentasjon av artiklene

Artikkel 1: «*Living alone with dementia*», Gilmour 2004.

Hensikt: Denne studien ser på risiko hos enslige hjemmeboende personer med demens, hvordan/hvilke faktorer ble sett på som risiko hos hjemmeboende personer med demens henholdsvis fra personen selv, pårørende og det offentlige hjelpeapparatet. For denne oppgaven inkluderes bare funnen fra de ansatte i hjelpeapparatet i analysedelen.

Utvalg: 6 GP – general practitoners, 4 district nurses, 2 social worker assistant, 1 social worker, 3 social workers med ansvar for administrering av tjenesten.

Kontekst: Informantene arbeider i hjemmesykepleien i en landlig del av Irland.

Metode: Individuelle in-depth intervju med åpne spørsmål. Spørsmål til helsearbeiderne omhandlet diagnose og henvisning, syn på pleieplaner, identifisering av risiko, profesjonelle dilemmaer og håndtering av disse og til slutt syn på fremtiden. Det er ikke beskrevet hvordan analysen er foretatt.

Hovedkonklusjon i artikkelen: Risiko, rettigheter og ansvar må balanseres utfra pasientens, pårørendes og helsearbeidernes perspektiv. Det konkluderes med et behov for mere forskning da det påstås at fra tidligere er det sett at tjenester som tilbyr praktiske trygghetstiltak kan medføre påtvunget avhengighet og lavere selvfølelse hos pasienter med demens.

Artikkel 2: «*Where does risk feature in community care practice with older people with dementia living alone?*» (Waugh, 2009)

Hensikt: Studien oppsummerer nøkkelelementer slik fem practitioners opplever det i arbeid med enslige, hjemmeboende personer med demens. Studien tester samtidig ut om Taylors teori om risiko-elementer kan brukes som bakgrunn for tolkning og vurdering av risiko hos denne pasientgruppen sett utfra dataene som fremkommer i intervjuene i studien. Studien ønsker å utfordre forestillingen om at risiko har altoppslukende fokus for tiltak igangsatt av personer som jobber med denne pasientgruppen.

Utvalg: Fem Mercy community care-ansatte¹, med arbeidsområde i Sydney, Australia. Fire av fem hadde direkte pasientkontakt i sitt daglige arbeide og yrkesbakgrunn var fra sosialetaten, sykepleie, ergoterapi og undervisning.

Kontekst: Hjemmetjeneste i Sydney, Australia.

Metode: In-dephts intervju, åpne spørsmål. Spørsmålsformulering er ikke oppgitt. Intervjuene ble analysert ved hjelp av sekvensiell tematisk analyse.

Hovedkonklusjon fra artikkelen: Dette arbeidsfeltet er en kompleks arena for helsearbeidere. Arbeidsfeltet omfatter behov for en bred tilnærming der mange faktorer må tas med i betraktning. Personsentrert omsorg, risikovurdering, tilgang til ressurser og kompetanse har alle betydning for å kunne yte profesjonell omsorg til denne pasientgruppen. Taylors risikoelementer er overførbare for vurdering av risiko.

Artikkel 3: «*Caring for older people living alone with dementia: Healthcare professionals' experiences.*» (de Witt & Ploeg, 2014).

Hensikt: Beskrive erfaringer fra helsearbeideres arbeid hos enslige hjemmeboende personer med demens i Ontario, Canada. Studien begrunnes med at mer kunnskap om helsearbeideres erfaringer rundt ulike aspekter i omsorgen til denne pasientgruppen, både når det gjelder omsorg og tilrettelegging/tilpasning av denne, er et viktig bidrag til helsearbeidernes «skills og confidence».

Utvalg: 15 ansatte med arbeidserfaring med enslige hjemmeboende med demens. Bestod av 2 hørselsrådgivere, 2 leger, 9 sykepleiere, og 2 sosialarbeidere.

¹ Mercy community care er et non-profit byrå for hjemmesykepleie- og omsorgstjenester i Sydney, Australia

Kontekst: Ansatte med forbindelse til hjemmetjenesten i Ontario, Canada.

Metode: Individuelle intervjuer på 1 – 1 ½ time, semi-strukturert. Spørsmålene omhandlet opplevelsen rundt å yte omsorg til enslige hjemmeboende med demens, hvordan oppnå tillit hos pasientgruppen, på hvilket tidspunkt opplevde man behov for endring i omsorgsnivå, hvilke strategier hjalp pasientene til å fortsatt kunne bo hjemme og hvilke barrierer forhindret det samme. Analysen av intervjuene beskrevet som konvensjonell innholdsanalyse.

Hovedkonklusjon: Funnene indikerer at det er rom for forbedring av omsorgstilbudet til enslige hjemmeboende personer med demens. Det er behov for mer kompetanse og utvikling av personsentrerte initiativ i tjenesten. Helsearbeiderne har behov for støtte i arbeidet med denne pasientgruppen. Denne støtten foreslås blant annet å kunne være en innføring av personsentrerte prinsipper i tjenesten, men også i form av mere forskning på hvordan man kan håndtere den «emosjonelle kampen» man kan føle på i arbeidet med disse pasientene.

Artikkel 4: «*Nurses experiences of providing care to dementia patients through home health care: after further training and a reorganization of nursing resources*» (Aasgaard, Fagerstrom, & Landmark, 2014)

Mål/hensikt: Å beskrive ansattes erfaringer i å tilby pleie og omsorg til hjemmeboende personer med demens etter å ha gjennomgått opplæringsprogram og omorganisering av tjenesten.

Utvalg: 6 hjelpepleiere og 2 sykepleiere med fast arbeidsted i hjemmesykepleien. Deltakerne hadde gjennomgått ett av tre opplæringsprogram som omhandlet personsentrerte perspektiver i arbeid med personer med demens.

Kontekst: Hjemmesykepleien i et hjemmesykepleiedistrikt i en middels stor by i Norge.

Metode: Fokusgruppe-intervju ledet av en moderator. Intervjuene ble guidet ut fra temaene erfaringer rundt rollen som omsorgsgiver til hjemmeboende personer med demens, erfaringer rundt samarbeid med pårørende, samarbeid med andre ansatte i gruppen, erfaringer knyttet til egen motivasjon, engasjement og kompetanse og tema knyttet til organisering av tjenesten før og etter omorganiseringen. Analyse av transkribert tekst foretatt ved hjelp av kritisk refleksjon mot oppsatte forskerspørsmål.

Hovedkonklusjon: Hjemmetjeneste til denne pasientgruppen bør organiseres slik at det blir størst mulig grad av relasjonell kontinuitet mellom pleiere og pasient da dette kan være med å bidra til en mer personsentrert pleie. Deltakerne framholdt at dette, i tillegg til økt kompetanse bidrar til bedre kvalitet i hjemmesykepleien til denne pasientgruppen. Tid er et viktig aspekt for å kunne etablere forhold til pasientene som er basert på tillit.

En oversiktlig sammenstilling av de fire studienes egenskaper er presentert i tabell 2. Tabellen bygger på noen av de viktigste momentene i kvalitetsvurderingsskjemaet til kunnskapssenteret som ble benyttet under kvalitetsvurderingen av artiklene, derfor er også artiklenes etiske forhold inkludert her.

Tabell 3. Artikkene og skisserte egenskaper i hensikt, utvalg, kontekst, metode, etisk vurdering og funn

	Artikkel 1: Gilmour, H. (2004).	Artikkel 2: Waugh, F. (2009).	Artikkel 3: de Witt, L., & Ploeg, J. (2014).	Artikkel 4: Aasgaard, H. S., Fagerstrom, L., & Landmark, B. (2014).
Hensikt	Belyse konseptet risiko hos enslige hjemmeboende med demens, deres pårørende og hjelpeapparatet.	Definere nøkkelementer, motbevis at risiko er eneste fokus hos ansatte i den hjemmebaserte tjenesten MCC	Se på sykepleiernes erfaringer med pasientgruppen enslige, hjemmeboende med demensproblematikk	Beskrive hjemmesykepleiernes erfaringer med hjemmeboende personer med demens etter kompetanseheving og omorganisering
Kontekst	Hjemmesykepleie i en landlig setting i Irland.	Hjemmesykepleie i et non-profit agency i Sydney, Australia	Hjemmesykepleie i Ontario, Canada	Et hjemmesykepleiedistrikt i en mellomstor by i Norge
Utvalg	6 general practitoners 4 district nurses 2 assistant social workers 1 social worker 3 social worker med administrerende ansvar	5 ansatte i Mercy community care, et non-profit byrå for omsorgstjenester. Yrkessammensetning var sosialarbeider, sykepleie, ergoterapi og pedagogikk/undervisning.	15 ansatte med arbeidserfaring med enslige hjemmeboende med demens. Bestod av 2 hørselsrådgivere, 2 leger, 9 sykepleiere, og to sosialarbeidere	2 sykepleiere og 6 hjelpepleiere ansatt i et hjemmesykepleiedistrikt. De var likt fordelt over to fokusgrupper.
Metode	Intervju, en til en. Analyse ikke beskrevet	In-dephts intervju, åpne spørsmål. Sekvensiell tematisk analyse.	Individuelle, semi-strukturerte intervju. Konvensjonell innholds analyse.	Fokusgruppeintervju. Analyse ved hjelp av kritisk refleksjon i forhold til oppsatte forskerspørsmål
Etiske forhold	Ikke beskrevet.	Er godkjent av Human Research Ethics committee, University of Sydney. Kommer ikke fram om samtykke er benyttet.	Er godkjent av University of Windsor Research Ethics Board. Bruker samtykkeskjema.	Er godkjent av Regionale komiteer for Medisinsk og Helsefaglig forskningsetikk. Bruker samtykkeskjema.
Funn	Risiko, rettigheter og ansvar må balanseres utfra pasientens, omsorgsgiverens og helsearbeiderens perspektiv.	Konkluderer med at Taylors risiko-elementer kan være nyttige for å forstå de underliggende konsepter som kan påvirke sykepleierens vurdering av hjemmeboende enslige personer med demens.	Konkluderer med at det er behov for et bredt tilbud til denne pasientgruppen og at det er behov for økt kompetanse hos hjelpeapparatet som bygger på prinsipper fra person-sentret omsorg.	Hjemmetjeneste til denne pasientgruppen bør organiseres slik at det blir størst mulig grad av relasjonell kontinuitet mellom pleiere og pasient og det er nødvendig med tilstrekkelig tid.
Inklusjons-kommentar	Bare resultatene fra de ansatte er relevante og det er mulig da resultatene fra de ulike informantene er gruppert for seg.	Resultatene er satt inn i et risikoperspektiv, men er overførbare til denne oppgavens problemformulering.	Bør være oppmerksom på at denne studien har underbygget noen av resultatene sine på to av de forutgående studiene	Denne er ikke spesifikk for enslige, men resultatene omtaler ikke pårørendes betydning, men omhandler kun pasient/hjemmesykepleier-relasjonen

5.2 Resultater fra analyse

Resultatene fra analysen er delt inn i tre deler etter forskerspørsmålene knyttet til opplevde etiske, faglige og organisatoriske utfordringer.

5.2.1 Funn knyttet til etiske utfordringer

Det virket å være en overordnet målsetting for hjemmesykepleierne å kunne støtte pasientene i å bo hjemme så lenge som mulig, men knyttet til dette lå det flere opplevde etiske utfordringer. Et moment som ble tillagt stor betydning var etiske utfordringer knyttet til risiko. Tre av fire studier peker på nødvendigheten av å akseptere en viss grad av risiko for å kunne støtte pasientene i fortsatt å kunne bo hjemme. I Gilmour (2004) var risiko først og fremst sett på som muligheten for at uheldige hendelser kunne oppstå som for eksempel fall, branntilløp eller at pasienten skulle gå ut og ikke finne veien hjem. I Waugh (2009) så man behovet for å skape trygghet når risiko er tilstede som betydningsfullt. Også her var risiko knyttet til fall, brannsikkerhet og vandring. Det nevnes i tillegg opplevelsen av disse pasientene som sårbare og i den sammenheng risiko for å bli økonomisk utnyttet eller for sosial isolasjon, depresjon og ensomhet. I DeWitt og Plog (2014) beskrives en vanskelig balansegang mellom pasientens autonomi og rett til å leve med risiko mot behovet for trygghet og sikkerhet. Hjemmesykepleieren følte det vanskelig å definere forskjellen på risiko og *akseptabel* risiko. Noe av det samme kunne en se hos Gilmour (2004) der sykepleierne ønsket seg etablerte og fastsatte regler for å kunne håndtere risiko.

En annen etisk utfordring for å kunne bistå pasienten i å bo hjemme lengst mulig var opplevelsen av at pasienten nektet behov for hjelp. Hos Waugh (2009) så man dette spesielt når nye pasienter ble henvist til tjenesten. Pasientene følte ikke at de hadde noe behov for hjelp og dette ble en barriere for å kunne etablere avtaler rundt pasientens hjelpebehov. De ansatte mente at dette hadde en sammenheng med at pasientene ofte ikke ble henvist til hjemmetjenesten før de hadde nådd en moderat eller alvorlig fase av sykdommen. Hos Dewitt og Plog (2014) beskrives det å møte pasientenes nedsatte innsikt i behov for hjelp som de ansattes følelse av maktesløshet. Denne maktesløsheten var knyttet til at man som hjemmesykepleier ofte ikke fikk tillatelse av pasienten til å utnytte hjelpeapparatet og pårørendes ressurser maksimalt for å støtte opp om at pasienten hjemmesituasjon. Svenkerud

Aasgaard m fl (2014) har en litt annen vinkling på sin studie. Informantene påpekte likevel at før kompetanseheving hos personalet og omorganisering til egne arbeidslag, var tjenestetilbudet oppgaveorientert og det medførte ofte at pasientene ikke ville motta hjelp. Med bedre kontinuitet blant personalet og en mer personsentrert samhandling med pasientene følte de at det ble lettere å nå fram med hjelpen.

I tre av fire studier omtales ulikheter mellom hjemmesykepleiens perspektiv rundt pasientens situasjon og pårørendes perspektiv rundt pasientens situasjon som en etiske utfordring. Hos Gilmour (2004) opplevde man at utfordringer kunne oppstå når pårørende og hjelpeapparatet ikke hadde samme oppfatning av risiko rundt pasienten. Hos hjelpeapparatet så man en tendens til å prioritere fysisk risiko og et ønske om å forhindre at pasienten skulle komme til skade. De nevnte i mindre grad risikoen for at pasienten skulle oppleve økt avhengighet og ha mindre råderett over eget liv slik noen pårørende fryktet ved en eventuell institusjonsplass. Det samme kunne gjelde ved opplevd behov for å installere nødvendige hjelpemidler eller fysiske tilpasninger av hjemmet. Hos Waugh (2009) beskrev man avgjørelser for å finne ut hva som var i pasientens beste interesse som en prosess. Hjemmesykepleierne forsøkte å involvere pårørende i denne prosessen. Dersom det ikke var enighet mellom personalets og pårørendes oppfatning rundt hva som var pasientens beste opplevdes det som en utfordring. Hjemmesykepleierne trodde at ulike perspektiv hadde en sammenheng med pårørendes forståelse og aksept for demensdiagnosen, men også med pasientens egen mentale kapasitet. DeWitt og Plog (2014) beskriver i mindre grad ulike oppfatninger mellom hjemmesykepleien og pårørende, men det var en kilde til begrensninger for å kunne hjelpe pasienten når pårørende ikke tillot hjemmesykepleien å komme inn i huset til pasienten.

I to av artiklene nevnes forhold rundt det å måtte være deltagende i beslutninger om pasientens evne til fortsatt å kunne bo hjemme. Hos Waugh (2009) følte hjemmesykepleierne at de hadde et nøkkelansvar for å ta beslutninger på kritiske tidspunkt som for eksempel ved forverring av demenssymptomer, ved tilkomne andre sykdommer som økte hjelpebehovet eller i etterkant av uheldige hendelser som at pasienten hadde gått ut og ikke funnet veien hjem. Disse kritiske tidspunktene førte ofte til at hjemmesykepleierne opplevde at pasientene i større grad var utsatt for risiko i tilknytning til utnyttelse, omsorgssvikt eller å komme til fysisk skade. Dersom det ble nødvendig å diskutere om pasientens bosituasjon følte de ansatte at det var viktig å sikre at pasientens stemme skulle bli hørt via andre instanser enn hjemmesykepleien som for eksempel pårørende eller naboer med tilknytning til pasienten.

De følte det som et nødvendig etisk ansvar, men det opplevdes likevel var svært vanskelig å frata noen muligheten til å bo hjemme lenger. Når det var tatt en beslutning som kanskje var på bekostning av pasientens ønske, var det viktig for hjemmesykepleierne å føle at de hadde gjort det riktige. De begrunnet det ofte med at man forhindret at pasienten eller andre kom til skade. Funn knyttet til etiske utfordringer er beskrevet i tabell 4.

Tabell 4. Etiske utfordringer knyttet til risiko, benektelse, ulikt perspektiv hjemmesykepleie/pårørende og beslutninger om omsorgsnivå funnet i artikler merket med X

	Gilmour (2004)	Waugh (2009)	DeWitt & Plog (2014)	Svenkerud Aasgaard m fl (2014)
<u>Akseptere risiko</u>	X	X	X	
<u>Pasienten benekter hjelpetbehov</u>		X	X	X
<u>Ulikt perspektiv hjemmesykepleie/ påørende</u>	X	X	X	
<u>Å fatte beslutninger om fortsatt å kunne bo hjemme</u>		X	X	

5.2.2 Faglige utfordringer

Ingen av artiklene beskriver eller sier noe om på hvilke måte pasientene kartlegges for ivaretagelse av grunnleggende behov. Det antas at dette kan ha sammenheng med studienes mer generelle hensikt om å gi et bilde av hvordan man som hjemmesykepleier opplever å

arbeide med denne pasientgruppen. Knyttet til grunnleggende behov i Maslows behovspyramide finner man i artiklene omtalt faglige utfordringer som ernæring under grunnleggende fysiologiske behov, brannsikkerhet, fallrisiko og vandring under behov for trygghet og sikkerhet, sosial isolasjon under behov for fellesskap og tilslutt betydningen av forsiktig tilnærming, etablering av tillit og det å bli kjent med pasienten under behov for anerkjennelse og verdighet. Hver av disse funnene gjennomgås for seg i neste avsnitt.

Opplevde utfordringer som omfatter å sikre denne pasientgruppen tilstrekkelig ernæring er nevnt i tre av fire artikler. Distriktsykepleierne i Gilmour (2004) var tydelige på at dette er en bekymring som de er klar over og som de følger opp med blodprøver og kosttilskudd. Hos Waugh (2009) beskriver hjelpearbeiderne ernæring som ett av mange problemområder tilknyttet pasientenes varierende innsikt i egne behov og at de gradvis mister evnen til å imøtekomme disse behovene på egen hånd. Hos Svenkerud Aasgaard m fl (2014) beskriver hjelpearbeiderne hvordan de hadde blitt mye bedre til å la pasientene bidra selv ved måltidene og at omorganisering og økt kompetanse hadde gjort at de brukte tiden annerledes. Der de tidligere bare hadde satt frem maten for så å dra videre til neste pasient ble måltidene en setting for samvær der hjelpearbeiderne var hos pasienten under måltidet og observerte hvor mye pasienten faktisk spiste. De følte at dokumentasjon og oppfølging av ernæringsbehovet ble bedre. DeWitt og Plog (2014) beskriver ikke ernæring spesifikt men sier generelt at hjelpearbeiderne opplever det utfordrende å møte sitt profesjonelle ansvar for å ta vare på disse pasientene i konteksten hjemmesykepleie blant annet fordi pasientene ofte benekter at de har behov for hjelp.

Pasientens behov for trygghet og sikkerhet henger sammen med hjemmesykepleiernes opplevde utfordringer rundt risiko hos pasienten. Tre av fire studier har funnet at risikoen for brann oppleves som en utfordring. I Gilmour (2004) opplever sykepleierne at risiko for brann er en viktig årsak til at pasientene etter hvert har behovet for tilsyn gjennom hele døgnet. Waugh (2009) ser også at hjelpearbeiderne opplevde faren for brann som en risikofaktor og at denne risikoen følte verre når man visste at pasienten bodde alene. Hos DeWitt og Plog (2014) påpekte hjelpearbeiderne at vurdering av risiko, herunder brannforebygging, var en prioritert oppgave for å avklare hvem som var mest utsatt. De forsøkte å støtte seg på profesjonelle standarder for risikovurdering og på andre medarbeidere, men kunne ofte føle på at deres vurdering var en avgjørende faktor når det kom til en bestemmelse på pasientens vegne i forhold til å kunne bo hjemme. Dette sees i følgende sitat fra en av informantene:

«In the end it still comes down to me. I have to be comfortable with that decision and I have to know that're safe»

Svenkerud Aasgaard m fl (2014) sier ingenting om opplevde fysiske risikofaktorer, men dette kan ha sammenheng med studiens hensikt eller at disse pasientene ikke nødvendigvis bodde alene.

En annen opplevd utfordring i sammenheng med risiko var falltendens og vandring. Disse er nevnt både i Gilmour (2004) og DeWitt og Plog (2014). Utfordringene er knyttet til bekymringer for at pasienten skal komme til skade, men de opplever også en utfordring fordi vandring og fall kan være vanskelige å forebygge.

Knyttet til pasientenes behov for tilhørighet og fellesskap opplevde informantene i to av studiene sosial isolasjon som en utfordring. Både hos Waugh (2009) og Svenkerud Aasgaard m fl (2014) nevner hjelpearbeiderne opplevelsen av at pasientene kan leve i en sosialt isolert tilværelse der de har liten kontakt med andre og at noen av dem sjelden går ut. I Waugh (2009) betrakter noen av hjemmesykepleierne dette som en barriere som må overvinnes for å få mulighet til å hjelpe pasientene. I Svenkerud Aasgaard m fl (2014) opplever hjelpearbeiderne at etter gjennomgått opplæring og omorganisering ble de bedre i stand til å kommunisere med pasientene og på den måten imøtekommer de bedre pasientens behov for sosial kontakt.

Faglige utfordringer knyttet til behov for anerkjennelse og verdighet ble sett i sammenheng med å bevare pasientens integritet. Disse utfordringene er tett knyttet sammen med de etiske utfordringene analysert lenger opp. Et viktig moment i tre av de fire artiklene er betydningen av å bli kjent med pasienten. Helsearbeiderne i Gilmour (2004) opplever at det å være godt kjent med pasienten har en preventiv virkning fordi man da blir i stand til å vurdere risiko sett i forhold til pasientens spesielle kontekst. I Waugh (2009) erfarer hjelpearbeiderne at det ikke finnes noe som heter et 'typisk tilfelle' av en hjemmeboende person med demens. De opplever at pasientene lever med et helt sett av problemområder knyttet til dagliglivets aktiviteter og at det var viktig å respondere og respektere disse tilpasset den enkeltes behov. I Svenkerud Aasgaard m fl (2014) opplever hjelpearbeiderne at økt kompetanse og omorganisering bidrar til at de blir bedre kjent med pasientene og at de på den måten både blir i bedre stand til å kartlegge hjelpebehov, men også til å involvere pasientene i nødvendige daglige aktiviteter og bidrar på den måten til større opplevelse av mestring hos pasientene. DeWitt og Plog (2014) nevner ikke momentet å bli kjent med pasienten eller det å se det

unike hos hver pasient spesifikt, men her er hjelpearbeiderne opptatt av hvilke tilnæringsmåte som er best egnet til denne pasientgruppen. De opplever at man oppnår bedre kontakt med pasientene når man har en forsiktig tilnæringsmåte, samtidig som man frembringer budskapet tilpasset situasjonen. Dette skisseres i følgende sitat fra studien:

«..you should pick words carefully and step cautiously, while being delicate in bringing up the subject..»

Noe av det samme sees også hos Waugh (2009) der helsearbeiderne følte at egenskaper og ferdigheter hos personalet var viktige for å kunne engasjere og oppmuntre pasienten til å motta hjelp. Hos og Svenkerud Aasgaard m fl. (2014) så man betydningen av å bruke her og nå-tid for å kunne hjelpe pasientene, følge opp tiltak og evaluere hjelpebehov. Det nevnes som eksempel at man som hjelpearbeider setter seg ned hos pasienten ved tilsynsbesøk og kanskje tilbringer deler av måltidet sammen med pasienten for å se om maten blir spist. Faglige funn er beskrevet i tabell 5.

Tabell 5. Faglige utfordringer om betydning av tillit/være kjent, forsiktig tilnærming, ernæring, brannsikkerhet, risiko for fall og vandring, sosial isolasjon og sårbarhet funnet i artikler merket med X.

	Gilmour (2004)	Waugh (2009)	DeWitt & Plog (2014)	Svenkerud Aasgaard m fl (2014)
<u>Betydning av å tillit/ være kjent med pasienten</u>	X	X		X
<u>Forsiktig tilnærming</u>		X	X	X
<u>Ernæring</u>	X	X		X
<u>Brannsikkerhet</u>	X	X	X	
<u>Fallrisiko og vandring</u>	X		X	
<u>Sosial isolasjon</u>		X		X
<u>Sårbare/ fare for å bli utnyttet</u>	X	X	X	

5.2.3 Organisatoriske utfordringer

De viktigste organisatoriske utfordringene ble funnet å være knyttet til begrepene tid, kontinuitet, kompetanse og sikkerhetstiltak.

Hos Gilmour (2004) ser man nødvendigheten av å kunne å tilby disse pasientene daglige tilsyn med bakgrunn i risikohåndtering. Dette kan enten være tilsyn fra hjemmetjenesten eller avtaler gjort med andre uformelle aktører rundt pasienten som pårørende eller naboer. For å få til samarbeidsavtaler rundt de involverte parter rundt pasienten er betydningen av tilstrekkelig tid viktig. Studien for øvrig har lite fokus på hvordan tjenestens organisering påvirker opplevelsen de ansatte i hjemmetjenesten har i arbeid med denne pasientgruppen.

Også Svenkerud Aasgaard m fl (2014) nevner betydningen av å ha tilstrekkelig tid i arbeid med denne pasientgruppen. Her opplevde de ansatte at før omorganiseringen og kompetanseheving hos personalet kunne personer med demens være en nedprioritert gruppe tidsmessig i konkurranse med andre pasientgrupper på hjemmesykepleiens arbeidslister.

I tillegg til å ha tilstrekkelig tid omtaler tre av fire studier betydningen av kontinuitet. Spesielt Svenkerud Aasgaard m fl (2014) påpeker hvor viktig det er at samme person eller at en liten gruppe personer er involvert i den daglige tjenesten. Også Waugh (2009) nevner at en av de opplevde fordelene med *dementia monitoring program* var muligheten for kontinuitet og en fleksibel tjeneste. Gilmour (2004) omtaler viktigheten av å være tilstrekkelig kjent med pasienten og pasientens omgivelser for bedre å kunne vurdere behov og risiko. I henhold til hjemmesykepleiernes erfaringer i Svenkerud Aasgaard m fl (2014) opplever de at dette er lettere når man har organisert tjenesten etter prinsipper for å sikre personkontinuitet. DeWitt og Plog (2014) omtaler ikke betydningen av kontinuitet i tjenesten spesifikt, men informantene opplever det problematisk at tjenesten er fragmentert og at dette kan bidra til å hemme tilbudet til pasienten.

Både i Gilmour (2004) og Waugh (2009) erfarer hjemmetjenesten at det er viktig å etablere sikkerhetstiltak og tilrettelegge boligen for å forebygge uheldige hendelser. I sistnevnte artikkel er vurdering av sikkerhetstiltak en del av det som omtales som 'social system work' og det beskrives at man er avhengig av at egnede, kompetente og erfarne ansatte er tilgjengelig for denne oppgaven. Gilmour (2004) beskriver i liten grad hvordan sikkerhetstiltak er igangsatt, men at det finnes tiltak omtalt som care-package. Disse kunne være en kilde til konflikt dersom det innebar en økonomisk kostnad for pasienten, merarbeid

for pårørende eller at tiltakene ikke ble fulgt opp og tatt i bruk. DeWitt og Plog (2014) omtaler ikke sikkerhetstiltak spesifikt, men her nevnes igjen problemene med en fragmentert tjeneste der de ansatte beskriver at noen oppgaver ikke ble tatt tak i fordi de lå utenfor rammene av den enkeltes profesjonelle rolle – «*it's not my job, it's not my issue*». Aasgaard Svenkerud (2014) har ingen omtale rundt sikkerhetstiltak, men det antas at dette igjen har en sammenheng med studiens fokus og de spørsmål som er stilt i fokusgruppeintervjuene.

Tre av fire artikler omtaler betydningen av kompetanse for å kunne hjelpe pasientgruppen på best mulig måte. Waugh (2009) beskriver at hjemmesykepleierne opplevde at pasientene ofte ble henvist til deres tjenester på et tidspunkt da demenssykdommen hadde nådd en moderat til alvorlig fase i utvikling, og at det da var vanskeligere å hjelpe pasienten i hjemmet.

Kompetanse på ferdigheter i kommunikasjon med denne pasientgruppen opplevdes viktig for å kunne kartlegge behov og involvere pasienten. Videre ble det skissert behov for tilstrekkelige kunnskaper innen saksbehandling, kunnskaper om tilgjengelige ressurser i hjelpeapparatet og kjennskap til lovverk og retningslinjer gjeldende for pasientgruppe slik at pasienten fikk best mulig tilpasset hjelp. Et opplevd problem var at DMP-programmet ikke alltid kunne garantere at personellet hadde disse kunnskapene. Noen av hjemmesykepleierne i Dewitt og Plog (2014) erfarte at manglende tilgjengelige ressurser i form av personell med tilstrekkelig kompetanse kunne bidra til å sette begrensninger til hvor lenge disse pasienten kunne fortsette å bo hjemme. Aasgaard Svenkerud m fl (2014) beskriver hjemmesykepleiernes positive erfaringer etter gjennomgått kompetanseheving. Alle opplevde å bli sikrere i jobben sin og de følte at de bidro til at pasienten fikk bruke sine egne ressurser på en bedre måte. De opplevde også at dokumentasjonen og oppfølging av pasientene ble mer tilpasset den enkelte pasients behov og funksjonsnivå. Gilmour (2004) nevner ikke kompetansebehov spesifikt, men påpeker at det er viktig å kunne se den enkeltes individuelle egenskaper hos denne pasientgruppen. Hjelpearbeiderne følte et behov for å ha etablerte regler for håndtering av risiko slik at vurderingen var formalisert og ikke opp til den enkeltes der og da vurdering. Opplevde organisatoriske funn er beskrevet i tabell 6.

Tabell 6. Organisatoriske utfordringer knyttet til tid, kontinuitet, sikkerhetstiltak og kompetanse funnet i artiklene som er merket med X.

	Gilmour (2004)	Waugh (2009)	DeWitt & Plog (2014)	Svenkerud Aasgaard m fl (2014)
<u>Tid</u>	X			X
<u>Kontinuitet</u>	X	X	X	X
<u>Sikkerhetstiltak</u>	X	X	X	
<u>Personell med kompetanse om demens</u>		X	X	X

6 Diskusjon

Gjennomgangen av disse fire artiklene gir et inntrykk av et mangesidig og sammensatt praksisfelt. Det synes å være et overordnet mål for hjemmesykepleierne å støtte pasienten i å kunne bo hjemme så lenge som mulig, men dette innebærer både etiske og faglige utfordringer. Noen av utfordringene er knyttet til måten arbeidet er organisert på eller på tilgangen til riktige ressurser.

Sårbarhet er et overordnet og sentralt begrep hos denne pasientgruppen. Begrepet kan brukes både i en psykologisk sammenheng, men også i en fysiologisk sammenheng der sårbarheten oppfattes som redusert evne til å opprettholde fysiologisk homeostase ved belastning og derved økt risiko for å utvikle sykdom når noe ekstra inntreffer. En måte å vurdere sårbarhet på er gjennom en bred geriatrisk vurdering – comprehensive geriatric assessment – CGA. Vurderingen bygger da på elementer innen funksjonsnivå, komorbiditet, legemiddelbruk, kognitiv funksjon, ernæringsstatus, emosjonell status og sosialt nettverk (Balducci 2000, her i Wyller, 2011). Hos personer med demens øker sårbarheten når sykdommen progredierer og kan sees i sammenheng med forverring av symptomer som redusert tenke-evne og intellektuell kapasitet, redusert evne til å utføre praktiske funksjoner og følelsesmessige forhold (Dahl, 2004).

Funnene i analysen viser at de etiske utfordringene ofte er relatert til hvordan man opplever pasientgruppens psykologiske sårbarhet. Hjemmesykepleierne ser betydningen av autonomi og medbestemmelsesrett hos pasientene blant annet gjennom hvordan de beskriver behovet for forsiktig tilnærming, behovet for å ha tilstrekkelig tid, behovet for å etablere tillit og behovet for personkontinuitet. Til sammenligning har en annen studie sett på omsorgspersonalets opplevelser og forståelse av etiske spørsmål i hjemmet hos personer med psykisk funksjonshemming (Magnusson 2001, her i Mæhlum, 2005). De opplevde pasientens hjem som en privat sfære som tjente til beskyttelse for pasientens personlige integritet og selvbestemmelse. Dette medførte en usikkerhet hos personalet både i en moralsk og profesjonell rolle, der rollene ble uklare. Uklarheten bestod i hvorvidt man skulle utøve sin autoritet knyttet til det profesjonelle ansvar for pasientenes helse eller respektere pasientens rett til selvbestemmelse. Slike uklarheter i roller kan forklare noe av den etiske utfordringen som kom fram i analysen og omhandlet møtet med pasienter som benektet å ha behov for hjelp. Det er ikke alltid pasienten selv opplever å ha et behov for hjelp, eller at pasienten

klarer å gi uttrykk for hva som er problematisk, likevel kan det være svært nødvendig å gjennomføre tiltak for å ivareta grunnleggende behov. Noe av det samme er beskrevet i lignende situasjoner fra sykehjem, der de ansatte oppgir at vanskeligheter med å nå fram til pasienten med budskapet om hva som skal skje for eksempel under en stell-situasjon er en medvirkende faktor til opplevd økt belastning i arbeid med denne pasientgruppen (Edberg et al., 2008).

Ut fra resultatene i denne analysen er ansatte i hjemmetjenesten oppmerksomme på tilnæringsmåter som er best egnet for å nå fram til pasientene og at det er nødvendig å se den enkeltes unike situasjon. Det å se den enkeltes unike verdi og behov er i tråd med momenter fra personsentrert omsorg (Kitson, Marshall, Bassett, & Zeitz, 2013), og tre hovedområder er beskrevet; Graden av pasientdeltakelse i planlegging og under utførelse av omsorg, relasjonen mellom pasienten og den profesjonelle omsorgsgiveren og konteksten der omsorgen gis. Å overføre idealene fra personsentrert omsorg til praktisk handling har vist seg å være komplisert (Kitwood 1997, McCarthy 2006, her i Røsvik et al., 2013). Bare en av de tre inkluderte studiene har bevisst arbeidet med en implementering av kompetansehevende tiltak som omfatter prinsipper fra personsentrert omsorg. Det er å anta at en bevisst kompetanseheving om prinsipper fra personsentrert omsorg blant personalet som arbeider med denne pasientgruppen i hjemmesykepleien vil kunne forbedre kvaliteten på tjenesten og bidra til en bedre ivaretagelse av pasientene. Dette gjelder både for en bedre utnyttelse av arbeidsstyrken (Stendal Lystrup, Lillesveen, Nygard, & Engedal, 2006) og for bedre å møte individuelle behov hos pasientene (Harris, 2006).

I analysen framkommer det også etiske utfordringer knyttet til den tiden man ikke er fysisk til stede sammen med pasienten. Disse utfordringene synes først og fremst å være knyttet til risiko. Det oppleves utfordrende for hjemmesykepleien å ikke ha kontroll på faktorer som kan bidra til at pasientene kommer fysisk til skade eller at de kan bli utnyttet. I en nyere amerikansk studie opplevde 90 prosent av totalt 257 hjemmeboende personer med demens eller demenssymptomer å ha problemer relatert til sikkerhet. Problemene var særlig knyttet til manglende sikkerhetstiltak i boligen, til vandring og ikke finne veien hjem og til risiko for fall (Black et al., 2013). Dette viser et stort behov for å være bevisst på risiko og sikkerhet hos denne pasientgruppen. Risikobegrepet er likevel ikke et entydig begrep, men et begrep med rom for fortolkning ut fra kunnskap og kontekst (Heyman 1998, her i Clarke, 2000). Risikohåndtering i ulike organisasjoner er avhengig av ulike yrkesgruppers konseptuelle

rammeverk (Taylor, 2006). Helseprofesjoner har sett risiko i sammenheng med å kunne identifisere og imøtekomme behov hos pasienten, minimere situasjonsbetinget fare, beskytte individet og andre, å kunne balansere fordeler og fare for skade, avveie prioriteringer og tilgjengelige ressurser og bekymringer for skjulte konflikter (Taylor, 2006). Det er vist at pårørende og pasienten selv ikke nødvendigvis tolker risiko på samme måte som helsearbeidere (Clarke, 2000), og dette kan være en medvirkende årsak til at en etisk utfordring sett i analysen var opplevelsen av et spenningsfelt mellom pårørendes perspektiv og hjelpearbeidernes perspektiv rundt pasientens hjemmesituasjon.

Å være deltakende i beslutningen om at pasienten ikke var i stand til å bo hjemme lenger var en opplevd etisk utfordring fordi den ofte gikk på tvers av pasientens eget ønske. Når man som helsearbeider må ta stilling til dette kan det beskrives som et etisk dilemma der det finnes gode moralske innvendinger mot ethvert handlingsalternativ (Bolmsjö, Edberg, & Sandman, 2006; Eide & Aadland, 2008). På den ene siden opplever man behovet for å lytte til pasientens ønske, på den andre siden er hjemmesykepleierens opplevelse av hva som er faglig forsvarlig praksis.

Opplevde faglige utfordringer avdekket i analysen henger tett sammen med de etiske og organisatoriske utfordringene. De henger også sammen med at pasientene er en sårbar gruppe. Brannsikkerhet, vandring og fallrisiko er viktig å kartlegge da konsekvensene kan være fatale for pasienten ved uheldige hendelser innenfor disse områdene. I norsk sammenheng arbeides det på flere fronter for å øke kunnskapen, bedre pasientsikkerheten og intervensjoner på disse områdene blant annet gjennom den avsluttede pasientsikkerhetskampanjen 'I trygge hender' (Helsedirektoratet, 2011), gjennom fagutvikling og implementering av velferdsteknologi (Helsedirektoratet, 2012) og forskning rundt implementering og kartlegging av sikkerhetstiltak for eksempel prosjektet 'Trygghetspakken' (KS, Kommunesektoren organisasjon 2012). Så langt finnes det ikke en prioritert standard for hvilken form for kartlegging av nødvendige sikkerhetstiltak som skal gjøres eller hvilke sikkerhetstiltak som settes inn og det blir opptil den enkelte kommune og den enkelte medarbeider å ta stilling til dette.

Sosial isolasjon var nevnt som en faglig utfordring. Fra tidligere forskning er det funn som indikerer at det er forskjell på å være alene og være ensom (Duane, Brasher, & Koch, 2011; Harris, 2006). Begge studiene sier likevel at de fleste periodevis føler ensomhet og at denne tendensen øker utover i sykdomsforløpet. Å være til stede under besøket på en slik måte at samværet med pasienten ble like viktig som oppgaven som stod i vedtaket opplevdes

meningsfullt for hjemmesykepleierne i den ene studien (Aasgaard et al., 2014). Dette gjaldt særlig i forbindelse med tilberedning av måltider. Ernæring var en av de største faglige opplevde utfordringene som kom fram i analysen. Dette samsvarer med forskning som har vist at hjemmeboende personer med demens er særlig utsatt for risiko i forhold til underernæring (Rognstad, Brekke, Holm, Linberg, & Lühr, 2013). Det kan være mange årsaker til at hjemmesykepleien føler ernæring som en særlig utfordring. Noe kan ha sammenheng med at pasienten faktisk må ha tilgang til mat. Det må dermed finnes ordninger for at maten anskaffes. Utover i sykdomsforløpet vil dette kunne være problematisk for pasienten selv og man blir da avhengig av at det finnes ordninger for matombringelse eller handlehjelp. Selv om pasienten har tilgang til mat er det heller ikke nødvendigvis slik at pasienten faktisk spiser maten, noe som blant annet ble påpekt i studien til Aasgaard m fl 2014. I Nasjonal faglig retningslinje for forebygging og behandling av underernæring utgitt av Helsedirektoratet heter det blant annet at alle som møter helse- og omsorgstjenesten skal få vurdert ernæringsstatus som en nødvendig del av et klinisk undersøkelses- og behandlingstilbud og at personer i risikogrupper skal ha en ernæringsplan med dokumentasjon om ernæringsstatus, behov, matinntak og måltettede tiltak. For å oppnå dette påpekes det at ledelsesforankring og en definert ansvarsfordeling er en forutsetning for å sikre kvalitet og kontinuitet (Guttormsen et al., 2009). Spørsmålet er i hvilken grad dette er etterfulgt. Betydningen av kontinuitet i hjemmetjenesten har vært tema for diskusjon i lengre tid og det er vist at i hjemmetjenesten får pasientene ofte mange forskjellige ansatte å forholde seg til (Gjevjon, 2014; Stendal Lystrup et al., 2006). Gjevjon (2014) ser på tre dimensjoner av kontinuitet som kan knyttes til den organisatoriske utfordringen som hjemmesykepleierne opplever. Den første er behovet for personkontinuitet, the interpersonell dimension, som omhandler at pasienten får mulighet til å møte samme hjelper ofte og på den måten er muligheten til å utvikle tillit bedre til stede. Det andre behovet er knyttet kontinuitet i informasjonsflyt mellom personalet, the informational dimension. Dette omhandler måten informasjon utveksles mellom personalet på som for eksempel dokumentasjonssystem og rapport mellom ulike vaktskift. Den siste dimensjonen omhandler administrasjonsnivået, the management dimension, som planlegger og organiserer tjenestetilbud og ressurser. Denne dimensjonen legger føringer for hvordan kontinuiteten kan ivaretas i de to andre dimensjonene (Gjevjon, 2014).

Det er sett at organisering kan være med å styre sykepleiefaget i hjemmetjenesten i sammenheng med prioritering av ressurser (Siri Tønnessen, Førde, & Nortvedt, 2009). I

samme studie beskriver sykepleiere at ansvaret de har overfor pasienter er å yte de tjenester som er beskrevet i enkeltvedtaket pasienten får etter at han har søkt og fått innvilget hjemmesykepleie. Andre studier har vist at hjemmesykepleierne yter mer hjelp enn det som står nedfelt i vedtak (J. W. Kirchhoff, 2010; Lillesveen, 2006; Vabø, 2007). I forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting står det blant annet at grunnleggende behov skal dekkes på en slik måte at tilbudet er tilrettelagt for personer med demens og andre som har vanskelig for å formulere sine behov (Kvalitetsforskriften).

I denne sammenheng er det klart at pasientgruppen selv har vanskelig for å formulere hva de trenger av nødvendig helsehjelp. Forskning har vist at brukerens perspektiv i liten grad kommer fram i formuleringen av nødvendig helsehjelp, men at sykepleiernes vurdering har stor betydning (J. W. Kirchhoff, 2013). I samme studie påpekes det at kommuneøkonomi påvirker handlingsrommet som tjenesten utøves i slik at et formulert vedtak begrenser handlingsrommet i en kommune med stramme økonomiske rammer, mens vedtak er mer åpne for sykepleierens egne vurderinger i en kommune med bedre økonomi.

6.1 Metodiske betraktninger

Denne litteratursammenstillingen omhandler bare fire inkluderte studier og representerer således et lite utvalg. Det er likevel interessant å se at utfordringer oppleves relativt likt i fire forskjellige land som har ulik organisering av tjenestetilbud, men likevel er sammenlignbare. I denne sammenstillingen er det ikke tatt stilling til betydningen av ulike profesjoner i møte med hjemmeboende personer med demens. Studienes utvalg omfatter både helsearbeidere, sykepleiere, leger og ufaglærte. Nyanser som er knyttet til profesjon vil derfor ikke fanges opp her. Det er videre slik at denne sammenstillingens resultater bare viser perspektivet til hjelperne, ikke pasientenes eller pårørendes perspektiv, noe som utgjør en svakhet i funnene.

7 Konklusjon

Gjennomgangen av disse fire artiklene har gitt et bilde av et sammensatt og utfordrende arbeidsfelt. Det kan være vanskelig å definere hjelpebehovet til disse pasientene og de kan være utsatt for nedprioritering i konkurranse med andre pasientgrupper med mer konkrete hjelpebehov på en travel hjemmesykepleieliste. Likevel har denne sammenstillingen vist at det er nettopp muligheten til å bruke tid og behovet for en kontinuitet i tjenesten som bidrar til å nå frem for å kartlegge behov og bistå disse pasientene på best mulig måte. Det er behov for økt kompetanse blant helsepersonell for å ivareta disse pasientenes interesser og helsepersonellet har behov for bred støtte i organisasjonen de jobber i. Sykepleie til disse pasientene i konteksten av hjemmesykepleie innebærer at man som oftest er alene i møtet med pasientene og dette krever kunnskap på mange områder hos sykepleieren både for å avdekke pasientens behov men også for å kunne hjelpe han på beste måte.

7.1 Implikasjoner for den avanserte geriatriske sykepleieren

Denne sammenstillingen tegner et bilde av en pasientgruppe med behov for forsiktig tilnærming tilpasset den enkelte pasient. Sammenstillingen viser at det kan være vanskelig å avklare hvilke omsorgsbehov pasientene har. Dette indikerer at omsorgsgiveren må ha kunnskap om profesjonelle tilnæringsmåter basert på evidensbasert kunnskap blant annet gjennom personsentrert omsorg og systematisk oppfølging av pasientens helsetilstand. Ut fra funnene i sammenstillingen vil det være spesielt viktig å følge opp ernæringsstatus og ha kunnskaper om risikovurdering. Det er også viktig å kartlegge pasientens helsetilstand for å bidra til tidlig intervensjon ved mistanke om utvikling av andre sykdommer eller for å avklare pasienters behov for et høyere omsorgsnivå. Slike kunnskaper finnes hos en avansert geriatrisk sykepleier. Den avanserte geriatriske sykepleieren har spesialkompetanse på å gjennomføre systematiske vurderinger av eldre menneskers helsetilstand, funksjon og egenomsorgsevne. Målet er å kunne bidra til individuelt tilpassede helsetjenester, smidige pasientforløp, helsehjelp på riktig nivå og økt pasientsikkerhet.

Litteraturliste

- Aasgaard, H. S., Fagerstrom, L., & Landmark, B. (2014). Nurses' Experiences of Providing Care to Dementia Patients Through Home Health Care: After Further Training and a Reorganization of Nursing Resources. *Home Health Care Management & Practice*, 26(4), 230-238. doi: 10.1177/1084822314530992
- Barns, E. K., Sack, A., & Shore, H. (1973). Guidelines to treatment approaches. *The Gerontologist*.
- Berg, R., Munthe-Kaas, H., & Fretheim, A. (2013). Systematic reviews in qualitative research. *Norsk Epidemiologi*, 23(2), 131-139.
- Bjørk, I. T., & Solhaug, M. (2008). *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie: en ressursbok*. Oslo: Akribe.
- Black, B. S., Johnston, D., Rabins, P. V., Morrison, A., Lyketsos, C., & Samus, Q. M. (2013). Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: findings from the maximizing independence at home study. *J Am Geriatr Soc*, 61(12), 2087-2095.
- Bolmsjö, I. Å., Edberg, A.-K., & Sandman, L. (2006). Everyday ethical problems in dementia care: a teleological model. *Nursing Ethics*, 13(4), 340-359.
- Britten, N., Campbell, R., Pope, C., Donovan, J., Morgan, M., & Pill, R. (2002). Using meta ethnography to synthesise qualitative research: a worked example. *Journal of health services research & policy*, 7(4), 209-215. doi: 10.1258/135581902320432732
- Brooker, D. (2003). What is person-centred care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*, 13(03), 215-222. doi: doi:10.1017/S095925980400108X
- Brækhus, A., Dahl, T., Engedal, K., & Laake, K. (2009). Hva er demens. *Aldring og helse, Tønsberg*.
- Campbell, R., Pound, P., Pope, C., Britten, N., Pill, R., Morgan, M., & Donovan, J. (2003). Evaluating meta-ethnography: a synthesis of qualitative research on lay experiences of diabetes and diabetes care. *Social science & medicine*, 56(4), 671-684.
- CASP. (The critical appraisal skills programme). from <http://www.casp-uk.net/>
- Clarke, C. L. (2000). Risk: constructing care and care environments in dementia. *Health, risk & society*, 2(1), 83-93.
- Dahl, T. E. (2004). Om å møte mennesker med sviktende hukommelse. In J. K. Hummelvoll, P. Jensen, T. E. Dahl, & P. Olsen (Eds.), *Helt - ikke stykkevis og delt : psykiatrisk sykepleie og psykisk helse* (6. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- de Witt, L., & Ploeg, J. (2014). Caring for older people living alone with dementia: Healthcare professionals' experiences. *Dementia (London)*. doi: 10.1177/1471301214523280
- Dixon-Woods, M., Agarwal, S., Jones, D., Young, B., & Sutton, A. (2005). Synthesising qualitative and quantitative evidence: a review of possible methods. *Journal of health services research & policy*, 10(1), 45-53B.
- Duane, F., Brasher, K., & Koch, S. (2011). Living alone with dementia. *Dementia*, 1471301211420331.
- Edberg, A.-K., Bird, M., Richards, D. A., Woods, R., Keeley, P., & Davis-Quarrell, V. (2008). Strain in nursing care of people with dementia: nurses' experience in Australia, Sweden and United Kingdom. *Aging and Mental Health*, 12(2), 236-243.
- Eide, T., & Aadland, E. (2008). *Etikkhåndboka: for kommunenes helse-og omsorgstjenester*.

- Engedal, K., & Haugen, P. K. (2004). *Demens: fakta og utfordringer: en lærebok*: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Fjørtoft, A.-K. (2006). *Hjemmesykepleie: Ansvar, muligheter og utfordringer*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Folkehelseinstituttet. Hvor mange har demens i Norge? , from <http://www.fhi.no/artikler/?id=109112>
- Ford, A. H. (2014). Neuropsychiatric aspects of dementia. *Maturitas*, 79(2), 209-215.
- Gilmour, H. (2004). Living alone with dementia: risk and the professional role. *Nursing Older People*, 16(9), 20-24.
- Gjevjon, E. L. R. (2014). Continuity in long-term home health care. Perspectives of managers, patients and their next of kin.
- Guttormsen, A., Hensrud, A., Irtun, Ø., Mowé, M., Sørbye, L., Thoresen, L., & Ernæring, H. (2009). Nasjonale faglige retningslinjer for forebyggende og behandling av underernæring. *Oslo: Helsedirektoratet*.
- Harris, P. B. (2006). The experience of living alone with early stage Alzheimer's disease: What are the person's concerns? *Alzheimer's Care Today*, 7(2), 84-94.
- Heap, K. (2002). *Samtalen i eldreomsorgen : kommunikasjon, minner, kriser, sorg* Oslo: Kommuneforlaget.
- Helse_og_Omsorgsdepartementet. Helse- og omsorgstjenesteloven. from <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helse_og_Omsorgsdepartementet. Helsepersonelloven. from <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- Lov om pasient- og brukerrettigheter kap 2.
- Helsedirektoratet. (2011). Pasientsikkerhetskampanjen "I trygge hender". from <http://www.pasientsikkerhetsprogrammet.no/>
- Helsedirektoratet. (2012). Velferdsteknologi. Fagrapport og implementering av velferdsteknologi i de kommunale helse- og omsorgstjenestene 2013-2030. Oslo.
- Henderson, V. (1997). *Basic principles of nursing care*: Amer Nurses Pub.
- Hermansen, Å. (2011). Organisering og eierformer innen pleie-og omsorgssektoren. *FAFO*.
- Hjort, P., & Waaler, H. (2010). Demens frem mot 2050. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 1356, 1358.
- Hofstad, E. (2015). Sannsigersken. *Sykepleien*, 05, 84-88.
- Kirchhoff, J. (2011). Yrkesrelatert stress i hjemmebaserte tjenester. *Sykepleien Forskning*, 6(2), 144-150.
- Kirchhoff, J. W. (2010). De skjulte tjenestene-om uønsket atferd i offentlige organisasjoner.
- Kirchhoff, J. W. (2013). Fra vedtak til tjeneste-Om utformingen av nødvendig helsehjelp i hjemmebaserte tjenester.
- Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier - analyse og evaluering* (2 ed.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kitson, A., Marshall, A., Bassett, K., & Zeitz, K. (2013). What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 69(1), 4-15.
- Kommunesektorens_organisasjon. (2012). Trygghetspakken. from <http://www.ks.no/tema/Helse-og-velferd/Velferdsteknologi/Eksemppler/12-kommuner-med-i-prosjektet-Trygghetspakken/>
- Krüger, R. M. E., Nygård, A.-M., Eek, A., Haugen, P. K., Selbæk, G., Nygaard, H. A., . . . Lillesveen, B. L. S. L. (2006). *Evige utfordringer : helsetjenester og omsorg for eldre*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Kunnskapsenteret.no. Nasjonalt kunnskapsenter for helsetjenesten. from www.kunnskapsenteret.no

- Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v.
- Lillesveen, B. (2006). *Sammenheng mellom enkeltvedtak og hjelp til hjemmeboende personer med demens Sammenheng mellom enkeltvedtak og pasientens tap av funksjonsevner*. (Master of public health), Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap.
- Lund, T., & Haugen, R. (2006). *Forskningsprosessen*. Oslo: Uipub AS.
- McCormack, B. (2004). Person-centredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 31-38. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.00924.x
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., & Orrell, M. (2010). People with dementia living alone: what are their needs and what kind of support are they receiving? *International Psychogeriatrics*, 22(4), 607.
- Mæhlum, S. (2005). Krenket jeg deg?: Den økede sårbarheten hos personer med begynnende demens og omsorgspersoners mulighet til å respektere deres integritet.
- Nasjonalforeningen.no. Nasjonalforeningen for folkehelse. from http://www.nasjonalforeningen.no/no/Vi_mener/Prinsippprogram_demens/
- Noblit, G. W., & Hare, R. D. (1988). A meta-ethnographic approach *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies* (Vol. 11): Sage.
- Normann, T. M. (2010). Sviktende helse - mindre sosial kontakt. *Samfunnsspeilet*.
- og_helsedirektoratet, S. (2007). *Glemsk, men ikke glem*.
- Oslo, U. i. Bokmålsordboka. from <http://www.nob-ordbok.uio.no/>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (9th ed. ed.). Philadelphia, Pa: Wolters Kluwer Health.
- Rognstad, M. K., Brekke, I., Holm, E., Linberg, C., & Lühr, N. (2013). Underernæring hos eldre hjemmeboende personer med demens. *Sykepleien Forskning*, 8(4).
- Rokstad, A. M. M. (2010). Personsentret demensomsorg på dagsordenen. from <http://www.aldringoghelse.no/?PageID=6600&ItemID=5432>
- Ruud, S. (2015). Hvor dårlig er kriminelt dårlig omsorg? *Aftenposten*. Retrieved from <http://www.aftenposten.no/nyheter/iriks/Hvor-darlig-er-kriminelt-darlig-eldreomsorg--7931598.html>
- Røsvik, J., Brooker, D., Mjorud, M., & Kirkevold, Ø. (2013). What is person-centred care in dementia? Clinical reviews into practice: the development of the VIPS practice model. *Reviews in Clinical Gerontology*, 23(02), 155-163.
- Selbæk, G. (2005). MEDISIN OG VITENSKAP-Tema: Sykehjemsmedisin- Atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 125(11), 1500-1502.
- Selbæk, G. (2010). Demens er mer enn kognitiv svikt. *Utposten*, 3.
- Skaar, R., Brodtkorb, K., Skisland, A. V.-S., & Slettebø, Å. (2014). Organisering av helsetjenester til eldre i kommunen-noen etiske utfordringer. *Nordisk sygeplejeforskning*(04), 267-279.
- St.meld.nr.25. ((2005-2006)). *Mestring, muligheter og mening*
- Stendal Lystrup, L., Lillesveen, B., Nygard, A.-M., & Engedal, K. (2006). MEDISIN OG VITENSKAP-Aktuelt-Omsorgstilbud til hjemmeboende personer med demens. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 126(15), 1917-1920.
- Strand, T. (2007). *Ledelse, organisasjon og kultur*. (2. ed.). Bergen.
- Taylor, B. J. (2006). Risk management paradigms in health and social services for professional decision making on the long-term care of older people. *British Journal of Social Work*, 36(8), 1411-1429.

- Tierney, M. C., Snow, W. G., Charles, J., Moineddin, R., & Kiss, A. (2007). Neuropsychological predictors of self-neglect in cognitively impaired older people who live alone. *The American journal of geriatric psychiatry*, 15(2), 140-148.
- Tuntland, H. (2009). Systematisk vurdering av forskningsfunn. *Ergoterapeuten*, 1.
- Tuokko, H., MacCourt, P., & Heath, Y. (1999). Home alone with dementia. *Aging & Mental Health*, 3(1), 21-27.
- Tønnessen, S., Førde, R., & Nortvedt, P. (2009). Fair nursing care when resources are limited: the role of patients and family members in Norwegian home-based services. *Policy, Politics, & Nursing Practice*, 10(4), 276-284.
- Tønnessen, S., & Nortvedt, P. (2012). Hva er faglig forsvarlig hjemmesykepleie. *Sykepleien Forskning*, 7, 280-285.
- Vabø, M. (2007). Organisering for velferd. *Hjemmetjenesten i en styringsideologisk brytningstid. NOVA Report*, 22(07).
- Vabø, M. (2012). Norwegian home care in transition – heading for accountability, off-loading responsibilities. *Health & Social Care in the Community*, 20(3), 283-291. doi: 10.1111/j.1365-2524.2012.01058.x
- Waugh, F. (2009). Where does risk feature in community care practice with older people with dementia who live alone? *Dementia (14713012)*, 8(2), 205-222.
- Wikipedia. Maslow's hierarchy of needs *Wikipedia*.
- Wyller, T. B. (2011). *Geriatriske en medisinsk lærebok*: Gyldendal Akademisk.