

Kunnskapsnotat

En oppsummering av kunnskap om frivillighet, pårørende, medvirkning og digital kompetanse

Kjerneområder i Leve hele livet-reformen

Marianne Eliassen (red.).

Med bidrag av:

Eliva Atieno Ambugo, Nina Beate Andfossen, Kathrine Cappelen, Bjørg Dale, Siri Andreassen Devik, Terje Emil Fredwall, Trude Hartviksen, Frode F. Jacobsen, Bjørn Kvaal, Bente Irene Løkken, Line Melby, Aud Moe, Elin Rogn Nilsen, Liv Jorunn Solstad, Betty-Ann Solvoll, Benedicte Sørensen Strøm og Astrid Ouahyb Sundsbø

Kunnskapsnotat

En oppsummering av kunnskap om frivillighet, pårørende,
medvirkning og digital kompetanse

Kjerneområder i Leve hele livet-reformen

Marianne Eliassen (red.).

Med bidrag av:

Eliva Atieno Ambugo, Nina Beate Andfossen, Kathrine Cappelen, Bjørg Dale, Siri Andreassen Devik, Terje Emil Fredwall, Trude Hartviksen, Frode F. Jacobsen, Bjørn Kvaal, Bente Irene Løkken, Line Melby, Aud Moe, Elin Rogn Nilsen, Liv Jorunn Solstad, Betty-Ann Solvoll, Benedicte Sørensen Strøm og Astrid Ouahyb Sundsbø



omsorgsbiblioteket



Leve hele livet er en kvalitetsreform for eldre. Målet med den er at alle eldre skal få bedre hjelp og støtte til å mestre livet. Reformen handler om de grunnleggende tingene som oftest svikter i tilbudet til eldre: mat, aktivitet og fellesskap, helsehjelp og sammenheng i tjenestene.

Senter for omsorgsforskning har utarbeidet denne og flere kunnskapsnotater på oppdrag fra Helsedirektoratet. Kunnskapsnotatene viser eksisterende kunnskap om de ulike temaene i reformen.

© Forfatterne/Senter for omsorgsforskning
Omslagsbilde: Gary Kramer

Tittel på Kunnskapsnotat: Kjerneområder i Leve hele livet-reformen
En oppsummering av kunnskap om frivillighet, pårørende, medvirkning og digital kompetanse

Forfattere: Marianne Eliassen (red.).
Institusjon: Senter for omsorgsforskning

Oppsummering nr 27
November 2021

Satt med Adobe Caslon 10,5/12,5 (Avenir Next)
ISBN (digital utgave): 978-82-8340-121-9
ISSN (digital utgave): 2464-4382
Oppsummeringen finnes på: www.omsorgsbiblioteket.no

INNHOOLD

FORORD	1
1 INNLEDNING	3
1.2 Frembringning av kunnskap	4
2 FRIVILLIGHET	5
2.1 Frivillighet – en politisk agenda	5
2.2 Den frivillige – motivasjon og preferanser	6
2.3 Samhandling mellom frivillige og offentlige aktører	6
2.4 Betydningen av frivillighet	7
2.5 Den nye frivilligheten» – samhandling, koordinering og medvirkning	7
2.6 Frivillige organisasjoner	8
3 PÅRØRENDE	11
3.1 Politiske og juridiske føringer	11
3.2 Psykisk helse og pårørende	12
3.3 Pårørende i den palliative omsorgen	12
3.4 Pasientenes og pårørendes perspektiv	13
3.5 Pårørendes situasjon, rolle og behov	14
3.6 Involvering av eldre pasienter og deres pårørende	15
3.7 Færre å forholde seg til og økt kontinuitet	17
3.7.1 Individuell plan	17
3.7.2 Palliativ plan	18
3.7.3 Bruk av primærkontakt	18
3.7.4 Pakkeforløp	19
3.7.5 Aktivitetsvenn	20
3.8 Tiltak som støtter pårørende	21
3.8.1 Teknologi og digitale løsninger	21
3.8.2 Samlokalisering av ulike boformer for eldre som understøttelse av pårørendekontakt	22
3.8.3 Pårørendeskoler og samtalegrupper som medvirker til læring og mestring	23
3.9 Tiltak som avlaster pårørende	24
3.9.1 Fleksible avlastningsordninger	24
3.9.2 Støttekontakt	25
3.9.3 Samarbeid med frivillige	25
4 MEDVIRKNING	27
4.1 Medvirkning i arbeidet med reformen Leve Hele Livet	27
4.2 Brukermedvirkning – utfordringsbildet	28
4.3 Brukermedvirkning på systemnivå	29
4.3.1 Skape en arena for brukermedvirkning	29
4.3.2 Modeller for å implementere brukermedvirkning på institusjon	30
4.3.3 Teambasert tjeneste	31
4.3.4 Individuell tilnærming i gruppe	32
4.4 Brukermedvirkning på individnivå	32
4.4.1 Brukermedvirkning til personer med funksjonsnedsettelse	34

4.4.2 Brukermedvirkning innen psykisk helsearbeid	35
4.4.3 Brukermedvirkning for personer med demens	35
4.4.4 Brukermedvirkning og kultur	36
4.4.5 Brukermedvirkning for personer med sammensatte lidelser	37
4.4.6 Brukermedvirkning i palliativ omsorg	37
4.4.7 Brukermedvirkning og pårørende	37
4.4.8 Verktøy for økt samhandling	38
5 DIGITAL KOMPETANSE	39
5.1 Digital kompetanse og mestring av eget liv	39
5.2 Digital kompetanse, forebygging og folkehelse	40
5.3 Digitalisering og eldre mottakere av helse- og omsorgstjenester	41
5.4 Pårørende, digitalisering og informasjon	41
5.5 Noen konkluderende tanker	44
REFERANSER	45

FORORD

Kunnskapsnotat til Leve hele livet – oppsummering av hva vi vet, og hva brukerne mener: «Jeg som enkeltperson har ansvar, men det må tilrettelegges for det»

– Sønnene mine hjalp meg med mitt bluetooth-headset. Uten slik frivillig hjelp hadde det vært utfordrende å bruke utstyret.

Det forteller pensjonist Berit Hvidsten (78). Under pandemien snakket vi med henne på et nettmøte på Teams. Pensjonisten fra Hakadal i Nittedal kommune var langt på veg selvhjulpen på kommunikasjon via PC-en sin. Men samtidig var hun avhengig av hjelp.

Firebarnsmoren og den tidligere varaordføreren i Viken-kommunen viser litt av mangfoldet av eldre i Norge. Mange kan klare seg selv hvis de får tilrettelegging. Eksemplet viser også at hjelpen de trenger i dag, er annerledes enn for få år tilbake fordi behovet for digital kompetanse har økt.

Når Marianne Eliassen og 16 av hennes kolleger ved Senter for omsorgsforskning nå har oppsummert kunnskap om frivillighet, pårørende, medvirkning og digital kompetanse knyttet til reformen Leve hele livet, var det viktig å gi en stemme også til de eldre. Det er her Hvidsten og tre andre pensjonister ble spurt: Opplever dere at forskernes arbeid og funnene speiler utfordringene deres?

– Ja, svarte de.

Men Arne Thobru (74) fra Solør la til:

– Mangfoldet blant eldre er stort. Hvis vi skal klare oss selv lenge, så trengs det tilrettelegging der folk bor før de får plass på sykehjem.

Og det er nettopp det som er intensjonen bak Leve hele livet. Den skal bidra til at eldre får flere gode leveår, at pårørende ikke sliter seg ut, og at ansatte får brukt sin kompetanse.

For å lykkes med dette har Senter for omsorgsforskning (SOF) det første året av reformperioden 2019–2024 hatt i oppdrag fra Helsedirektoratet å lage kunnskapsnotater som tar for seg kunnskap på reformens satsingsområder:

- Et aldersvennlig Norge
- Aktivitet og fellesskap
- Mat og måltider
- Helsehjelp
- Sammenheng i tjenestene

I arbeidet med kunnskapsnotatene har forskere ved SOF jobbet med å samle og sammenfatte kunnskap. Her har de blant annet støttet seg til fagpersoner fra Helsedirektoratet, og de har samlet inn erfaringene til fire brukerrepresentanter fra Pensjonistforbundet.

Kunnskapsnotatene tar for seg temaområdene som er særlig tverrgående og har overordnet betydning for reformarbeidet. De tverrgående temaområdene som løftes frem i dette dokumentet, er:

- **Frivillighet**

Den brede målgruppen for reformen er avhengig av frivillig engasjement for å kunne være bærekraftig.

- **Pårørende**

Pårørende gjør en betydelig innsats med omsorg for sine nærstående. Da er det viktig å se på omfang, nytte og rammebetingelser på dette arbeidet.

- **Medvirkning**

Skal reformen lykkes, kreves det reell medvirkning fra starten av og deltakelse fra alle relevante aktører.

- **Digital kompetanse**

For å kunne delta i samfunnets fellesskap er det viktig å få tilgang til informasjon man trenger, og til selv kunne bidra til å gi og dele informasjon.

Kunnskapen i dette dokumentet baserer seg på arbeidet med de øvrige kunnskapsnotatene knyttet til Leve hele livet-reformen. Dette gjør det enklere å ta i bruk kunnskapen som en del av det sammensatte reformarbeidet.

For selv om målene med Leve hele livet er viktige og gode, er reformen krevende å gjennomføre. Den handler om valg det enkelte mennesket må gjøre rundt sitt eget liv, og det dreier seg om store, grunnleggende samfunnsstrukturer i Norge. Som Solveig Rostøl Bakken (70) sier:

– Hvis noe av reformen konkretiseres, så blir jeg glad. For jeg håper Helse- og omsorgsdepartementet mener dette på alvor, og det er viktig at vi begynner. (...) Planlegging og infrastruktur må ses som en helhet. Jeg som enkeltperson har ansvar, men det må tilrettelegges for det.

Bjørn Kvaal,
kommunikasjonsrådgiver ved Senter for omsorgsforskning

1 INNLEDNING

Regjeringen har utarbeidet en kvalitetsreform for eldre, Leve hele livet, med fem hovedområder: et aldersvennlig samfunn, aktivitet og fellesskap, mat og måltider, helsehjelp og sammenheng i tjenester. Reformperioden strekker seg over fem år fra 1. januar 2019. Det første året vil målet være å sette reformen på dagsordenen i kommuner og fylkeskommuner, helseforetak og allmennheten samt å samle kunnskap som er av relevans for gjennomføring av reformen. Et regionalt støtteapparat skal veilede kommuner og tiltaksyttere gjennom dialogmøter og læringsnettverk, samt utarbeide forslag til løsninger på hvordan reformen kan aktualiseres og implementeres lokalt. Det er også opprettet et nasjonalt støtteapparat som skal bistå det regionale støttearbeidet. Senter for omsorgsforskning (SOF) er, sammen med Helsedirektoratet og KS, en del av det nasjonale støtteapparatet og har gjennom det første året av reformimplementeringen jobbet med kunnskapsoppsummeringer som tar for seg kunnskap på reformens satsingsområder. Gjennom arbeidet med kunnskapsoppsummeringene fremkom det noen sentrale temaer som går på tvers av alle de fem satsingsområdene. Vi har derfor laget dette dokumentet som tar for seg tverrgående tematikk, og dermed må ses på som et overordnet dokument som angår reformarbeidet i sin helhet.

I arbeidet med kunnskapsoppsummeringene har forskere ved SOF jobbet med å samle og sammenfatte kunnskap. Brukermedvirkning er et sentralt anliggende i reformens grunnlag, og det har derfor vært viktig i prosessen med å samle kunnskap og få innspill fra brukerrepresentanter. Pensjonistforbundet er en organisasjon som jobber for å gi landets pensjonister en tydelig røst innenfor områdene helse, økonomi, kultur, trygghet og tilgjengelighet, i saker som betyr noe for hverdagen som pensjonist. I prosessen med kunnskapsoppsummeringene inviterte vi derfor en referansegruppe bestående av fire representanter fra Pensjonistforbundet for å sikre brukerstemmen i arbeidet. Det er avholdt to seminarmøter mellom arbeidsgruppen i SOF og referansegruppen hvor vi drøftet relevante temaområder.

I tillegg har vi støttet oss til en ekspertgruppe bestående av fagpersoner fra Helsedirektoratet. Arbeidsgruppen og ekspertgruppen har møttes to ganger i seminarmøter for å drøfte innholdet i og formen på kunnskapsoppsummeringene. Ekspertgruppen har kommet med faglige innspill til arbeidet.

1.1 Tverrgående temaer

Basert på tilbakemeldinger fra både referansegruppen fra Pensjonistforbundet og ekspertgruppen fra Helsedirektoratet valgte vi å utarbeide en egen kunnskapsoppsummering som tar for seg temaområdene som vi ser har særlig tverrgående og overordnet betydning for reformarbeidet i sin helhet.

Dette var temaområder som referansegruppen trakk frem som sentrale i deres oppfatning av utfordringsbildet i helsetjenester til eldre, og som ekspertgruppen fra Helsedirektoratet så på som sentrale for det overordnede arbeidet med reformen.

De tverrgående temaområdene som vi har valgt å løfte frem i dette dokumentet, er:

- Frivillighet
- Pårørende
- Medvirkning
- Digital kompetanse

Temaene har også kommet opp gjennom arbeidet med kunnskapsoppsummeringer. Vi var tidlig oppmerksomme på at disse temaene gikk på tvers av de øvrige satsingsområdene i Leve hele livet, og har stor relevans for hele det sammensatte arbeidet med reformen. Vi har derfor besluttet å trekke frem disse temaene i denne oppsummeringen for å vie dem særlig refleksjon.

1.2 FREMBRINGING AV KUNNSKAP

I dette dokumentet har vi ikke gjort egne, systematiske søk rettet mot temaområdene frivillighet, pårørende, medvirkning og digital kompetanse. Dokumentet må derfor ikke betraktes som en klassisk systematisk litteraturgjennomgang. Kunnskapen som presenteres i dette dokumentet, baserer seg på arbeidet med de øvrige kunnskapsoppsummeringene knyttet til Leve hele livet-reformen.

Ulempen med dette er at vi ikke har gjennomført systematiske søk og litteraturgjennomgang på temaområdene, og det kan med stor sannsynlighet være elementer som vedrører det generelle aspektet ved tematikkene, som av den grunn ikke har kommet med.

Fordelen med denne tilnærmingen er at den frembragte kunnskapen er av stor relevans for Leve hele livet-reformens satsingsområder, og enkelt kan implementeres som en del av det sammensatte reformarbeidet.

Arbeidsgruppene som har jobbet med de øvrige kunnskapsoppsummeringene, har gjennomgått disse og valgt ut relevant kunnskap som knytter seg til temaer innenfor frivillighet, pårørende, brukermedvirkning og digital kompetanse. Deretter utarbeidet vi tekstmaterialet for de respektive temaene som har dannet grunnlaget for dette dokumentet.

2 FRIVILLIGHET

Frivillighet løftes frem som et sentralt element i Leve hele livet-reformen. Reformen har som hovedanliggende å bidra til å sikre alle innbyggere en god og trygg alderdom. Dette arbeidet starter tidlig, og reformen må ses på som en reform som retter seg ikke bare mot de eldre, men også mot de som skal bli eldre i fremtiden. Leve hele livet dreier seg altså om å leve hele livet, og tiltak og tilnærminger vil i stor grad dreie seg om forebyggende og helsefremmende aktiviteter. Det store nedslagsfeltet og den brede målgruppen for reformen er derfor avhengig av frivillig engasjement for å kunne være bærekraftig. Frivillighet er et sentralt bidrag innenfor alle satsingsområdene i reformen: et aldersvennlig Norge, aktivitet og fellesskap, mat og måltider, helsehjelp og sammenheng i tjenestene.

2.1 FRIVILLIGHET – EN POLITISK AGENDA

Utfordringer i forbindelse med en økende andel eldre i befolkningen er ikke et ansvar offentlige myndigheter kan ta alene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013; Helse- og omsorgsdepartementet, 2018a), og det legges opp til samarbeid med frivillig sektor for å imøtekomme disse utfordringene. I 2017 deltok 63 prosent av den norske befolkningen i frivillighetsarbeid. I organisasjonsområdene helse-, pleie- og redningsarbeid deltok 6 prosent av befolkningen. Samme andel deltakelse viste seg også for sosiale tjenester og rusmiddelomsorg (Fladmoe et al., 2018, s. 13). Frivillighet er en viktig samfunnsverdi som innebærer at innbyggerne får bruke ressursene sine i samspill med og med omsorg for hverandre (Kulturdepartementet, 2018).

Regjeringen legger vekt på at frivillig sektor, ideelle organisasjoner, næringsliv og offentlige myndigheter må samarbeide om innsatsen. I folkehelsearbeidet er frivillig sektor en viktig ressurs sammen med offentlige myndigheter i å skape gode nærmiljøer, legge til rette for møteplasser og etablere tilbud for grupper og enkeltpersoner som trenger ekstra oppfølging (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019a). Frivillighet gir fellesskap som styrker folkehelsen. Å være medlem av tre foreninger og være aktiv i minst én av dem ble i sin tid formulert som et folkehelsemål (Nylenna, 2018).

Helse- og omsorgsdepartementet, Frivillighet Norge og KS har sammen utarbeidet en nasjonal strategi for frivillig arbeid i helse- og omsorgsfeltet. Strategien skal legge til rette for frivillig innsats som bidrar til inkluderende lokalsamfunn der flest mulig i alle aldre kan leve aktive og meningsfulle liv med tilrettelegging for aktiviteter og fellesskap med andre. Det legges opp til å styrke det systematiske samarbeidet mellom frivillige organisasjoner, frivilligsentraler, frivillige enkeltpersoner og kommunene. Kommunene bør tilrettelegge for frivillig sektor og utvikle en egen frivillighetspolitikk. Et godt samarbeid mellom offentlig sektor og sivilsamfunnet er sentralt for en god samfunnsutvikling (Helse- og omsorgsdepartementet, Frivillighet Norge & KS, 2019). Departementene (2019) har utviklet en frivillighetserklæring som beskriver regjeringens intensjoner for spillet med frivilligheten og skal bidra til gode vilkår for sektoren. Erklæringen omhandler grunnlaget og rammeverket for spillet samt oppfølging av erklæringen (Departementene, 2019).

2.2 DEN FRIVILLIGE – MOTIVASJON OG PREFERANSER

Det kan se ut til at gjennomstrømming av frivillige aktører øker sammenliknet med tidligere, og det benyttes mer tid til rekruttering, opplæring og koordinering (Arnesen et al., 2016). Til tross for ønsker om økt innslag av frivillig innsats på omsorgsfeltet er det fortsatt begrenset i omfang (Andfossen, 2016). Flere ønsker å bidra uten tilknytning til en bestemt organisasjon (Folkestad et al., 2015). Frivillig.no (Norges Frivilligsentraler, 2019) er en nasjonal oppslagstavle der frivillige organisasjoner, frivilligsentraler, menigheter og kulturfestivaler kan legge ut oppdrag for å rekruttere frivillige. Her er det mulig å søke på kommune eller fylke med aktuelle områder for engasjement, for eksempel besøkstjeneste, hyggetreff eller å være sjåfør. Frivillige kan være motivert av ulike faktorer. De frivilliges motivasjon kan påvirkes av deres engasjement for den aktuelle saken og hvordan de forstår sine roller (Hurst et al., 2019).

Flere studier har utviklet kunnskap om frivillighetsarbeid innen demensomsorgen. En studie blant frivillige som jobber i et aktivitetssenter for hjemmeboende mennesker i tidlig stadium av demens, viser at frivillige var motiverte av å kunne påvirke og delta i planleggingen av arbeidet, å være en del av det sosiale miljøet og å lære, selv om noen av dem syntes det var vanskelig å tilpasse seg en adekvat rolle (Söderhamn et al., 2012).

En evaluering av prosjektet «Fleksibel avlastning og aktivitet for personer med demens og deres pårørende», gjennomført av Skinner og Andfossen (2019), fokuserte på frivilliges erfaringer. Funnene viser at de frivillige savnet bedre informasjon ved oppstart av oppdraget, både i form av opplæring og informasjon om personene med demens som de skulle være hos. De opplevde å ha en stor, og noen ganger for stor, arbeidsmengde i avlastning av andre. En løsning var å dele på avlastningsoppdrag ved å være to frivillige på én bruker for å minske belastningen på de frivillige. De ønsket fellesskap med andre frivillige og egne samlinger for frivillige der ideer og erfaringer kunne utveksles. I gjennomføring av aktiviteter var det udelt positive erfaringer med treningssenter. De trivdes godt med oppdragene, men kjente på dårlig samvittighet dersom de måtte si nei til oppdrag. Koordinatoren var en viktig støttespiller i å håndtere denne problematikken. De frivillige uttrykte positive erfaringer i beskrivelser av aktivitetene sammen med brukerne, og de løftet frem det å hjelpe pårørende til en bedre hverdag. Det er viktig å bli verdsatt, og de som mottok tilbudet, opplevde at det utgjorde en forskjell for både de pårørende og brukeren selv (Skinner & Andfossen, 2019).

2.3 SAMHANDLING MELLOM FRIVILLIGE OG OFFENTLIGE AKTØRER

Annen forskning innen demensomsorgen viser at selv om frivillige aktører oppfatter sitt forhold til personer med demens som viktig (Söderhamn et al., 2012; Johannessen et al., 2013; Greenwood et al., 2018), kan de frivillige oppleve psykologiske og atferdsmessige problemer hos personen med demens som en utfordring (Söderhamn et al., 2012; Johannessen et al., 2013). For at de frivillige skal trives og ønske å fortsette i arbeidet, har det vist seg nyttig at ansatte viser engasjement overfor de frivillige, at det er tydelige rolleavklaringer, at de ansatte viser de frivillige tillit og lar dem få utfordringer når de er klare for det, at de ser de frivillige som enkeltpersoner, og at de gir konstruktive tilbakemeldinger på arbeidet deres (Söderhamn et al., 2012). For personer med demens som mottar hjelp fra frivillige, er det vesentlig å kunne bygge relasjoner over tid (Söderhamn et al., 2014).

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (2017) har i samarbeid med andre utviklet kurstilbud for pårørende til eldre innvandrere med demens. De anbefaler at kursene baseres på et bredt samarbeid på tvers av helsetjenester og frivillige organisasjoner samt tolketjenesten. Tilbudet er evaluert, og deltakerne oppga at de var fornøyde med kursopplegget, og at de vurderte kurskveldene som lærerike og interessante (Hotvedt et al., 2016; Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, 2017).

Frivilligheten kan svekkes av samordningsutfordringer mellom de frivillige og profesjonelle, viste studien til Lorentzen og Tingvold (2018). Den viste at det ofte var fagfolk som formulerte premissene, både praktiske og faglige, for frivillige aktiviteter. Dette ble konkretisert i et ønske om oversikt over de frivilliges bidrag, oppmøtetid, kompetanse og egnethet. Utfordringer oppstod som følge av uklar arbeidsdeling, merarbeid for ansatte og dårlig kommunikasjon. Videre viste det seg at rekruttering av nye frivillige ble en flaskehals. For å beholde de frivillige var avklaring av forventninger, tydeligere avklaring av faglige grenser, mer fleksibel samordning og større aksept av frivillig egenart ansett som viktig for å styrke samhandlingen mellom frivillige og offentlige omsorgsaktører.

2.4 BETYDNINGEN AV FRIVILLIGHET

Et annet område der frivillige aktører deltar, er i møte med mennesker i livets siste fase, også kalt terminalfasen. I terminalomsorg kan frivillige venner bidra med ulike typer støttefunksjoner. Venner kan være til praktisk hjelp og støtte for familien (Gardiner & Barnes, 2016). Besøk av frivillige kan gi alvorlig syke pasienter en opplevelse av ikke å være alene og at noen «er der» for dem. Hjelp til å møte sosiale behov, som å kunne komme seg ut av huset med en vennekontakt, reduserer ensomhet, isolasjon, depresjon og engstelse (Dodd et al., 2018).

Funn fra en oppsummering av forskning viser at å være frivillig aktør assosieres med redusertesymptomer på depresjon, bedreselvrappert helse, færrefunksjonsbegrensninger og lavere dødelighet (Anderson et al., 2014). Frivillighet gir tilgang til sosial støtte og nettverk og kan bidra til å utjevne sosiale forskjeller (Hagelin & Goth, 2015). Å delta i frivillig arbeid kan på mange måter erstatte de sosiale båndene som arbeidslivet ellers gir (Fladmoe & Folkestad, 2016).

2.5 DEN NYE FRIVILLIGHETEN» – SAMHANDLING, KOORDINERING OG MEDVIRKNING

Nylenna (2018) foreslår en organisering av frivillighet som i større grad bygger på avgrenset innsats og korte prosjekter heller enn langsiktige oppdrag. Den nye frivilligheten vil kreve mer kreativ ledelse og koordinering. Forpliktelsen må bli kollektiv fremfor å være individuell, fremholder han (Nylenna, 2018). Forskning viser også at frivillige bør få ta del i planlegging av og avgjørelser om sin egen deltakelse. Frivilligheten må oppleves som meningsfylt for den enkelte frivillige (Blix, 2018). I den forbindelse har offentlige meldinger og den nasjonale strategien hatt søkelys på å oppfordre kommunene til å utarbeide en frivilligmelding/-politikk som skal beskrive samarbeidet mellom offentlig og frivillig sektor på et lokalt plan (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019b).

Kommunene har nå opprettet frivilligsentraler som tilbyr ulike aktiviteter. Det er 464 frivilligsentraler i Norge fordelt på 354 kommuner (Norges Frivilligsentraler, 2019). Frivilligsentraler i kommunene er lokale møteplasser for enkeltmennesker, lag, foreninger og det offentlige som genererer frivilling innsats for og med befolkningen. I Leve hele

livet-reformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018a) er det skissert et ønske om å implementere en «samfunnskontakt» i norske kommuner. Gjennom denne funksjonen ønsker myndighetene å systematisere arbeidet med å bygge, opprettholde og utvikle relasjoner mellom personer, virksomheter, organisasjoner og myndigheter som jobber mot et mer aldersvennlig samfunn. Funksjonen skal dekke behovet for en helhetlig koordinering av familie, pårørende, næringsliv, frivillige, organisasjoner, nærmiljø og institusjoner i lokalsamfunnet som er av betydning for den eldre. Målsettingen er å bygge relasjoner og bidra i koordinering og mobilisering av frivillig innsats og andre ressurser som finnes i lokalsamfunnet opp mot de kommunale helse- og omsorgstjenestene (Norges Frivilligsentral, 2019).

Noen kommuner har ansatt en frivillighetskoordinator som arbeider med å utvikle en helhetlig samhandlingsstrategi med frivillige lag og organisasjoner i kommunen. De rekrutterer, organiserer og følger opp frivillige til engasjement. Koordinatorene arbeider på frivillighetsentraler, sykehjem, sykehus, seniorsentre, hjemmetjenesten og andre deler av helse- og omsorgstjenesten (Hillestad & Tessem, 2019). Koordinatoren fungerer som kultur- og brobyggere på ulike plan (Hillestad & Tessem 2015). Det anses som en styrke at frivillighetskoordinatoren er kvalifisert og har et ansettelsesforhold (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Undersøkelser viser at frivillige som har en ansatt leder, skårer høyere på motivasjonsskalaer (Wollebæk et al., 2015).

Det finnes ulike verktøy som kan støtte samhandlingen mellom frivillighetene og andre involverte parter. Friskusprosjektet har for eksempel utviklet et digitalt verktøy for kommunikasjon mellom kommune, lokalsamfunn, frivillige og pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018a). Verktøyet er både en portal med tilgang til frivillig aktivitet i nærmiljøet og et arbeidsverktøy for å koordinere den frivillige innsatsen. En av målsettingene er at pårørende skal kunne få bedre innsikt i hverdagen til sine nærmeste gjennom å legge til rette for kommunikasjon mellom brukeren og dens familie. Prosjektet samarbeider blant annet med kommunene Førde, Voss og Naustdal, Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester, Nasjonalforeningen for folkehelsen og Røde Kors i Sogn og Fjordane. I en evaluering av Friskusprosjektet lister Røhne et al. (2017) opp det de omtaler som viktige læringspunkter for å lykkes med frivillighet: samarbeide med frivillige organisasjoner om organisering av frivillighet og utvikling av løsninger; digitale verktøy er viktig for å forenkle koordinering; endring av arbeidsoppgaver er krevende, og verktøyet krever at alle jobber digitalt; innovasjonsprosesser er krevende, og det er behov for ildsjeler eller såkalte «dedikerte ressurser»; det er utfordrende å involvere pårørende og frivillige; tiltaket må oppleves som verdifullt; og det må ta hensyn til personvern. Røhne et al. (2017) påpeker at dersom frivillige skal involveres i kommunale tjenester i større skala, har kommunene behov for digitale verktøy som gjør dette enkelt og effektivt. Det er behov for enkle og brukervennlige verktøy som gjør det mulig for ansatte å jobbe digitalt og interaktivt med frivillige og pårørende. Dette vil føre til mindre tids- og ressursbruk, det vil være kostnadsbesparende (i forhold til å bruke papirbrev, e-post og telefon), og det er mulig å nå bredere og raskere ut med informasjon for å jobbe helsefremmende.

2.6 FRIVILLIGE ORGANISASJONER

Støttekontakttjeneste er en offentlig finansiert og organisert tjeneste der en person bistår en annen person til å få et bedre sosialt liv og en meningsfull fritid (Johannessen & Thorsen, 2018). Tjenesten har viktige elementer til felles med frivillige tiltak, og den er først og fremst etablert for å gjøre personen mer trygg på seg selv og mestre ulike livssituasjoner bedre.

Ideelle organisasjoner, for eksempel Nasjonalforeningen for folkehelsen, Norges Frivilligsentraler, Røde Kors, Norske Kvinners Sanitetsforening og andre, står for viktige bidrag. Aktiviteter rettet mot eldre kan være besøksvenner som kommer hjem til den eldre for å drikke kaffe og gå på tur. Det arrangeres trimgrupper, opplæring i digitale medier og seniortreff på ulike arenaer, blant annet på sykehjem. Følgetjenesten hjelper eldre med følge til sykehus, lege osv. eller blir med i butikken og hjelper med innkjøp. Andre småoppdrag som hjelp til snømåking og andre praktiske oppgaver er også et tilbud Røde Kors har (Lydersen et al., 2019).

3 PÅRØRENDE

Pårørende gjør en betydelig innsats med omsorg for sine nærstående. Den mest oppofrende omsorgen er ikke nødvendigvis den mest bærekraftige (Tretteteig & Thorsen, 2016). Det er spesielt viktig å kartlegge pårørende som bærer store omsorgsbyrder. De som påtar seg krevende omsorgsoppgaver, må ivaretas med faglig støtte og veiledning, utbygging av dagaktivitetstilbud eller mer omfattende avlastningstilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Pårørende til personer med livstruende, alvorlig og progredierende sykdom, som har demens, utviklingshemming, hjerneslag, alvorlig psykisk sykdom og rusavhengighet trenger særlig støtte. Myndighetene har utviklet et program for pårørendepolitikk og utviklet en veileder om pårørende i helse- og omsorgssektoren (Helsedirektoratet, 2017). Helse- og omsorgstjenesten skal ha rutiner som legger til rette for informasjon, samtale og dialog med pårørende, både som representant for pasienter og når de har egne behov. Helseforetak og kommuner plikter å støtte og involvere pårørende.

Svekkelse av kognitiv funksjon kan medføre at personer med demens ikke får utnyttet sitt potensial til brukermedvirkning. Ofte har pårørende tatt ansvar for personen i hjemmet en tid, og behov for hjelp meldes sent i forløpet. Ved spørsmål om behov for sykehjemsplass er det ofte pårørende kommunene henvender seg til, og pasienten får i mindre grad uttrykke egne ønsker og behov. Personer med demens blir ofte ekskludert fra å delta aktivt i sin egen situasjon (Sørly, 2017).

Vi har tatt utgangspunkt i ulike kunnskapskilder for å belyse temaet pårørende i dette dokumentet. De politiske og juridiske føringene vil gi innsikt og forståelse for rammebetingelser og ideologiske visjoner pårørendes rolle i arbeid som retter seg mot eldre.

3.1 POLITISKE OG JURIDISKE FØRINGER

Pårørendestøtte til personer med særlige helse- og omsorgsbehov er forankret i både lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) og forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. Blant annet løftes det frem i forbindelse med opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønning samt styrking av samhandlingen mellom tjenesteyteren, pasienten/brukeren og de pårørende.

Stortingsmeldinger fra det siste tiåret viser en økt satsing på å etablere en moderne pårørendepolitikk for å kunne ta vare på nære pårørende som påtar seg krevende omsorgsoppgaver (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013; Landbruks- og matdepartementet, 2015; Helse- og omsorgsdepartementet, 2018a, 2018b). Den tverrdepartementale strategien Mest hele livet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017) bygger videre på tidligere stortingsmeldinger og planer. Strategien gir en helhetlig plan innen psykisk helsefeltet og påpeker på at det må legges til rette for å unngå at pårørende blir utslitt i kraft av sin rolle.

Helsedirektoratet (2017) har også utviklet en veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Den beskriver pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter og gir anbefalinger om god praksis uavhengig av pasientens eller brukerens diagnose og inkluderer eldre, voksne, ungdom og barn som pårørende.

Både i Demensplan 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a) og i Omsorg 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b) finner man igjen satsingen på pårørende som et viktig initiativ. Som en del av Omsorg 2020 er det også etablert et eget program for en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk. Målet med dette pårørendeprogrammet er å: 1) synliggjøre, anerkjenne og støtte pårørende som står i krevende omsorgsoppgaver; 2) bedre samspillet mellom den offentlige og den uformelle omsorgen og styrke kvaliteten på det samlede tjenestetilbudet; 3) legge til rette for å opprettholde pårørendeomsorgen på dagens nivå, og gjøre det enklere å kombinere yrkesaktivitet med omsorg for barn og unge, voksne og eldre med alvorlig sykdom, funksjonsnedsettelse eller psykiske og sosiale problemer. Dette skal ifølge planen blant annet skje gjennom: 1) fleksible avlastningsordninger; 2) pårørendestøtte, informasjon, opplæring og veiledning; 3) samspill og samarbeid; 4) forbedring av omsorgslønnsordningen; 5) forskning og utvikling; og 6) permisjonsordninger. For Stortingets behandling av planen, se Helse- og omsorgskomiteen (2015).

3.2 PSYKISK HELSE OG PÅRØRENDE

Ruspåvirkete pasienter kan være uforutsigbare og ha krevende atferd. Dette gir ansatte store utfordringer både i hjemmetjenester og på sykehjem. Pårørende kvier seg ofte for å be om hjelp når det er rusmiddelbruk som har utløst hjelpebehovet. Ensomhet er en risikofaktor for utvikling av rusproblemer sent i livet (Flesland, 2014).

3.3 PÅRØRENDE I DEN PALLIATIVE OMSORGEN

Det er få hjemmedødsfall i Norge sammenliknet med andre europeiske land. Bare 2,3 prosent av dødsfallene i hjemmet var relatert til personer med demens (Kjellstadli, 2018). En evaluering gjort av SINTEF viser entydig at flere pasienter enn de som får lindrende behandling i dag, har behov for det, ifølge helsepersonell. Når det gjelder personer med demens, identifiseres de som en utfordrende pasientgruppe blant informantene i studien og er en gruppe som tilsynelatende i svært liten grad mottar organisert palliativt tilbud (Melby et al., 2017).

De fleste pasienter i Norge dør på sykehus eller i sykehjem. Omkring 15 prosent dør hjemme. Mange ønsker å være hjemme så lenge som mulig mot livets slutt, og mange pårørende ønsker også det. Pårørende er ofte overlatt mye til seg selv og opplever at de ikke får nok hjelp mot slutten. Mange dødssyke flyttes rundt i siste fase i livet (Jakobsen, 2019). Det hindrer en respektfull tilnærming. Til tross for at norsk helsetjeneste anses å ha høy kvalitet, kan den oppleves som fragmentert. Et pasientforløp involverer ofte flere yrkesgrupper: lege, hjemmesykepleier, ergoterapeut, fysioterapeut osv. Fragmentering av tjenestene er spesielt uheldig for personer i palliativ fase (Staats et al., 2019).

En evaluering fra Melby et al. (2017) viser til at hjemmetid i enkelte tilfeller er en bedre målsetting enn hjemmedød. Det er krevende, særlig for pårørende, å ivareta alvorlig syke hjemme. Dersom pasienten ønsker å dø hjemme, strekker personalet seg langt for å gjennomføre det. Pårørendes muligheter og krefter til å bistå over tid kan være en stor utfordring for å få til hjemmedød. Helsemyndigheter legger opp til at pasienter skal få bo hjemme lengst mulig. Det innebærer også muligheter til å få dø hjemme (NOU 2017: 16, 2017). Det er en utfordring i dagens tjenestetilbud at pasienter og pårørende ikke i stor nok grad kan velge den omsorgsformen de ønsker for livets slutfase (NOU 2017: 16, 2017).

Informantene i studien til Melby et al. (2017) beskriver det som særlig krevende å avgjøre når pasienter med demens er døende. Oppmerksomt nærvær blir viktig, som blant annet innebærer at pårørende tilbys samtaler og forberedes på at den siste tiden nærmer seg. Ved å øke bevisstheten om at den siste tiden nærmer seg, kan vurderingene bli bedre om hvorvidt aktiv behandling skal avsluttes og lindrende behandling startes (Melby et al., 2017). Samtaler og informasjon om livets slutfase har betydning for både pasienter og pårørende dersom deres ønsker og behov legges til grunn for samtalen. Helsepersonell bør invitere til avklarende samtaler så tidlig som mulig i forløpet for at ikke pasientens krefter og kognitive evner skal hindre det (Brodtkorb et al., 2017).

De mest sentrale aktørene i et lindrende tjenestetilbud er pasienten og de pårørende, et palliativt team, den kommunale helse- og omsorgstjenesten og fastlegen. Det er lite samarbeid med frivillige organisasjoner og pasientforeninger. Heller ikke kompetansesentrene for lindrende behandling er en særlig mye brukt samarbeidspartner (Melby et al., 2017).

3.4 PASIENTENES OG PÅRØRENDES PERSPEKTIV

Fitzpatrick og Tzouvara (2019) har gitt en systematisk oppsummering av 34 studier som omhandlet hva som fremmer og ivaretar en god overgangsprosess for eldre personer som flytter på sykehjem. Studiene inkluderte pasientens, pårørendes og helsepersonells perspektiv. Forfatterne konkluderte med at det som var viktig, var å ha en personsentrert tilnærming, at pasientens bevarte sin autonomi og sine verdier i forbindelse med og etter flytting, samt at de kunne ha et godt forhold til og samhold med pårørende, nye «samboere» og sykehjempersonalet. Det å kunne få lov til å skape og vende seg til sitt nye hjem ble løftet frem som sentralt for de eldre, noe som ifølge forfatterne innebar å ha sitt eget hjem eller rom som de kunne sette preg på, og samtidig ha et fellesskap med andre. Fitzpatrick og Tzouvara (2019) konkluderer med at det er viktig å være klar over hvordan den organisatoriske kulturen på sykehjemmet har innvirkning på pasientens opplevelse av trivsel og psykiske og sosiale velvære når de flytter til sykehjem.

Young et al. (2019) inkluderte sju studier i en kvalitativ systematisk oppsummeringsstudie som undersøkte hvordan personer med demens opplevde overgangen til langtidsopphold på sykehjem. De oppsummerer sin studie med at det ofte ikke var pasienten selv som bestemte eller avgjorde flytting til sykehjemmet. De konkluderer også med at det er viktig at sosiale relasjoner og forbindelser blir opprettholdt i overgangsprosessen. Det betyr derfor mye at pasienten og pårørende får god og individualisert støtte i denne fasen, at de kan få dele sine positive og negative erfaringer og opplevelser, at de kan ta avgjørelser sammen, og at de kan beholde tidligere – og etablere nye – relasjoner.

I en systematisk oversiktsartikkel undersøkte Toot et al. (2017) årsaker til at personer med demens flyttet til langtidsopphold på sykehjem. De inkluderte i alt 26 studier. Forfatterne fant at dårlig kognisjon og atferdsmessige og psykologiske symptomer var de vanligste årsakene – inklusiv nedsatt evne til å ivareta dagliglivets aktiviteter. Det var uklart hvilken betydning omsorgstjenester og støtte fra kommunen hadde, fordi både lite og mye hjemmebaserte tjenester kunne se ut til å påvirke flytting til sykehjem. Det var en klar sammenheng mellom omsorgsbyrde hos pårørende og flytting, men det varierte i studiene om dette skyldtes depresjon eller nedsatt helse hos den uformelle omsorgsgiveren. Forfatterne konkluderte med at det er viktig med kartlegging og oppfølging av tiltak for å opprettholde den kognitive funksjonen hos personen med demens. Videre er det viktig at pårørende får god undervisning, råd, støtte og oppfølging for å utsette behov for permanent sykehjemsplass.

Lepore et al. (2018) undersøkte i en scoping review litteratur som omhandlet personsentrert pleie og omsorg av pasienter på sykehjem, og om – og på hvilken måte – pasienten og de pårørende ble inkludert i planlegging og gjennomføring av pleien. De fant at det var store variasjoner med hensyn til dette. I mange tilfeller ble pleieplaner satt opp for pasienten uten at de selv eller de pårørende ble involvert, noe som medførte at det ble lite individuelt tilpasset. Dette strider mot idealet om at pleien skal være personsentrert, påpeker forfatterne. Et slikt personsentrert ideal vektlegger det å kjenne til pasienten, innlemme den enkeltes personlige mål og preferanser i planlegging av pleien og tilpasse og endre pleieplanen ved behov i henhold til dette.

3.5 PÅRØRENDES SITUASJON, ROLLE OG BEHOV

For de som er nære pårørende til personer med demens, og i særdeleshet ektefellen/partneren, kan det være en tøff situasjon å oppleve at ens nærmeste må flytte på sykehjem når situasjonen etter hvert blir for vanskelig å håndtere hjemme. Bøgmose og Martinsen (2019) beskriver at overgangen fra hjem til sykehjem består av tre faser: beslutningen om sykehjem, selve flytteprosessen og livet etter flyttingen til sykehjemmet. Beslutningen om sykehjemsplass var som regel et resultat av det ikke var noen utvei, og det ble beskrevet som en erfaring preget av sorg, tap, usikkerhet og dårlig samvittighet fordi de opplevde å svikte den syke. De nære pårørende hadde derfor et stort behov for støtte i forbindelse med og etter at avgjørelsen ble tatt. I fasen for selve innflyttingen var det svært viktig for de pårørende at de ble godt mottatt av personalet, at de opplevde seg ventet og velkommen, og at både de pårørende og pasienten ble møtt med omsorg og respekt. Særlig viktig var det at pleierne som tok imot dem, var de samme som fulgte dem opp den første tiden. Selv om mange opplevde en lettelse over å slippe omsorgsbyrden de hadde hatt før flyttingen, var denne nå delvis erstattet av daglige sykehjemsbesøk og vonde opplevelser hver gang de skulle gå fra sykehjemmet. I fasen etter flyttingen opplevde mange frustrasjon hvis de følte at den syke ikke fikk den pleien og omsorgen den hadde behov for, og mange opplevde angst, tristhet, selvbebreidelse og søvnbesvær. Dette gjaldt særlig den første tiden etter flyttingen.

I en intervjustudie av pårørende til sykehjemsbeboere med demenssykdom, skrevet av Larsen et al. (2019), vektla informantene hvor viktig det er at ansatte og beslutningstakere i kommunale omsorgstjenester anerkjenner betydningen av brukerinvolvering og er interessert i de pårørendes egne behov. Dette gjaldt særlig for pårørende som var i en vanskelig beslutningsfase med tanke på å søke og ta imot sykehjemsplass for deres nære familiemedlem.

Drageset et al. (2012) beskriver at pårørende ofte er en viktig del av kontinuiteten gjennom pasientens livsløp. Denne kontinuiteten kan bli brutt eller svekket når pasientene flytter til sykehjemmet, blant annet fordi det da er pleiepersonalet som tar over omsorgen for pasienten. Pasientens opplevelse av sammenheng og opprettholdelse av integritet og kontinuitet kan videreføres ved at pårørende sammen med pasienten får dele sin livshistorie og fortelle hva som har vært viktig i deres liv. Derfor, sier forfatterne, må det være tett og kontinuerlig samarbeid med dem som pasienten oppfatter som sin nære familie. Sykehjemmet må videre være et sted hvor pasienten og den nære familien har mulighet til å utfolde seg – og fortsatt få ta vare på hverandre som de har gjort gjennom hele livsløpet.

I en kvalitativ studie av Crawford et al. (2015) viste funnene at pårørende synes det var vanskelig å innta den nye rollen som besøkende eller gjest etter flytting til sykehjem. Dette ble begrunnet de med at de hadde stort omsorgsansvar da den demente personen

bodde hjemme. Negative reaksjoner i form av sorg, tap av motivasjon og ensomhet var også blandet med følelser av lettelse og positive forsikringer om at den syke var trygg og ble godt ivaretatt på sykehjemmet. Forfatterne konkluderer med at det er svært viktig at uformelle omsorgsgivere blir involvert i beslutninger som tas, at de blir informert om alt som skjer av blant annet endringer i pleien, og at de får god følelsesmessig støtte til å håndtere og venne seg til den nye situasjonen.

Pontoppidan (2014) fant i sin studie at kvinnelige ektefeller til menn som flyttet på sykehjem på grunn av demens, opplevde situasjonen som vanskelig og smertefull. Mange hadde mye skyldfølelse og en følelse av ikke å strekke til, og dette kunne overskygge lettelsen over ikke lenger å ha stor omsorgsbyrde. Dette, sier forfatteren, er kanskje særlig fremtredende når kona er den pårørende, siden hun ofte har viet en stor del av livet sitt til omsorgsoppgaver.

Eika et al. (2014) undersøkte hvordan pårørende opplevde den første fasen etter at deres nærmeste hadde flyttet til permanent plass på sykehjemmet. De strevde med å håndtere den nye situasjonen og følte seg ikke godt ivaretatt og forstått av personalet på sykehjemmet. De følte seg fortsatt ansvarlig for den som hadde flyttet. De opplevde uforutsigbarhet med tanke på hva som var forventet av dem på sykehjemmet, og de var opptatt av å opprettholde verdighet og kontinuitet for personen som hadde flyttet. Studien understreker viktigheten av å gi mye støtte til pårørende i en slik overgangsfase.

Også Lane et al. (2017) fant at pårørende uttrykker viktigheten av at de eldres personlighet blir ivaretatt og verdsatt når deres nære familiemedlem flytter til sykehjem. Hvis ikke dette skjer, blir det mye vanskeligere for de pårørende å tilpasse seg den nye situasjonen og være til støtte for den som har flyttet.

Hainstock et al. (2017) undersøkte hvilke roller og ansvar omsorgsgiveren har når et familiemedlem flytter fra hjem til sykehjem. Forfatterne påpeker viktigheten av å identifisere den syke og dens pårørendes behov før overgangen/flyttingen, av å planlegge og forberede selve flytteprosessen og av å gi pårørende hjelp til å finne en ny balanse med tanke på ansvar og behov for avlastning etter flyttingen. Forfatterne konkluderte med at det er et stort behov hos pårørende når det gjelder informasjon, støtte og hjelp til å navigere i et komplekst tjenestesystem.

Det er påvist at pårørende har en viktig rolle når det gjelder å forhindre feil i medikamenthåndteringen for pasienter som flytter mellom ulike pleiekontekster (det vil si sykehus, kort- eller langtidsopphold på sykehjem, eget hjem osv.) (Manias et al., 2019). På grunn av sviktende kommunikasjon mellom tjenesteenhetene i disse overgangene oppstår det ofte feil i medikamentlistene. Her kan pårørende ha en viktig rolle i å forebygge feil, men det forutsetter samtidig at de har oversikt over de medikamentene pasienten bruker, og medisinrelaterte problemer som kan oppstå.

3.6 INVOLVERING AV ELDRE PASIENTER OG DERES PÅRØRENDE

Briseid (2019) diskuterer og beskriver hvordan begrepet «personorientering» er brukt og forstått innenfor offentlig norsk forvaltning og i forskningslitteraturen. I dagens helseforskningslitteratur opptrer «personorientering» ifølge Briseid som ett av flere beslektede begreper for individualiserte tilnærminger til helsearbeid. Blant dets begrepsmessige slektninger finnes «pasientorientering», «klientorientering» og «individualisert omsorg». Internasjonalt har personorientering en sentral posisjon innenfor alle helsefelt, og det foregår ifølge Briseid et betydelig internasjonalt

forsknings- og utviklingssamarbeid for å fremme mer personorienterte helsetjenester. I en kunnskapsoppsummering som Briseid viser til, fant Sjögren et al. (2012) at følgende elementer gjerne inkluderes i forståelsen av personorientert omsorg: 1) å strebe etter verdighet på tross av reduserte kognitive ferdigheter; 2) å samle og bruke personlige livserfaringer og relasjoner for å individualisere helsetjenestene og miljøet rundt; 3) å skape et positivt sosialt miljø; 4) å prioritere relasjoner like mye som omsorgsoppgaver; 5) å se atferd fra personens ståsted; og 6) å involvere familiemedlemmer i tjenesteutøvelsen og å tilby samvalg. Briseid (2019) oppsummerer sin studie, knyttet til en norsk kontekst, at idealet om personorientering handler om å tilpasse helse- og omsorgstjenester til hvert enkelt individs behov, relasjoner, verdier og historie. Hensynet til «individet» skal ikke bare omfatte pasienten, men også familien og de ansatte i helse- og omsorgstjenestene. Det betegner en praksis der alle som berøres av beslutninger, skal delta i å fatte dem, og der helsepersonell stadig etterstreber forbedring av eget arbeid.

I en observasjonsstudie som også inkluderte samtaler med pasienter og pårørende, fant Dyrstad et al. (2015) varierende grad av informasjonsutveksling mellom pasienter over 75 år og helsepersonell under innleggelse på og utskrivning fra sykehus. Både pasienter og deres pårørende fortalte om manglende involvering av pasienten i beslutningsprosessen. Forfatterne fant at pårørende er viktige bindeledd og talspersoner i disse fasene i pasientforløpet – ikke minst gjennom å gi og motta informasjon for å støtte eldre pasienters deltakelse og beslutningspåvirkning. De peker også på at pårørende opplevde helsevesenet som komplisert, at planleggingen av utskrivningen kunne fremstå som fragmentert, og at de fikk lite informasjon.

I en studie fra Bragstad et al. (2014), basert på telefonintervju med 262 uformelle omsorgsgivere, var ett av funnene at yngre, uformelle omsorgsgivere i større grad fikk informasjon av og ga informasjon til sykehusansatte enn den eldre generasjonen med pårørende. Forfatterne konkluderer med at eldre pasienter uten assistanse fra en yngre generasjon står i fare for å miste den deltakelsen de behøver for å få til en god overgang fra sykehus til kommune.

Flere publikasjoner har funnet at det er ulike synspunkter blant pasienter, pårørende og helsepersonell når det gjelder hvilken rolle pasienten selv skal spille i forløpet. I forløpsstudien «Helsetjenesten sett fra pasientens ståsted» ble åtte pasientforløp ved langvarig sykdom analysert og beskrevet (Berntsen et al., 2014; Kolstrup, 2014). Forfatterne fant betydelig inkonsistens mellom helsetjenestens og pasientens beskrivelse av behov, og de peker på manglende samsvar mellom de mange faglige målene og pasientens og de pårørendes ønsker og behov.

I en studie basert på innhenting av informasjon om 79 pasienter som fikk langtids hjemmesykepleie i tolv ulike kommuner, samt intervjuer med 75 pasienter, 75 pårørende og 16 ledere, fant Gjevjon et al. (2014) at en pasient i snitt hadde 17 ulike pleiere på fire uker. Sjansen for å få helsehjelp av samme person fra gang til gang var altså liten. Totalt 77 prosent av pasientene oppga at antallet personer de måtte forholde seg til, var uproblematisk. De fleste pårørende, derimot (60 prosent), mente at antallet var for høyt. Lederne som ble intervjuet, uttrykte et ønske om å redusere antall pleiere per pasient fordi de mente at det er en fordel for pasienten. På den andre siden understreket de at man må velge bort noe for å oppnå andre mål. Eksempler på dette er at man må prioritere personell med mest kompetanse til å håndtere de mest komplekse oppgavene, noe som kan medføre at man ikke får ivaretatt hensynet til kontinuiteten.

I en kunnskapsoppsummering om pårørende til eldre undersøkte Johannessen et al. (2017) pårørendes behov og hvilke tjenester som finnes for pårørende til eldre. Ett av hovedfunnene var at pårørende til eldre er en sammensatt gruppe med ulik bakgrunn

og forutsetninger i rollen som pårørende. Mange pårørende er i jobb. De opplever ofte at deres behov for informasjon, involvering, samarbeid og støtte fra helsetjenesten ikke imøtekommes. Forskerne fant videre at det er mest kunnskap om hvordan det er å være pårørende til eldre som bor på sykehjem eller i omsorgsbolig. I oppsummeringen gis det også noen anbefalinger. Litteraturgjennomgangen viser blant annet at de tjenestene som tilbys for å bistå pårørende, må tilrettelegges og tilpasses ut fra individuelle behov. Tjenestene må videre være fleksible og inneha kontinuitet.

Pårørende gjør en stor innsats og strekker seg langt for at deres familiemedlemmer skal ha et så godt liv som mulig. Studier viser at de har et ønske om å kunne gi trygghet, støtte og omsorg og være en ressurs for sine familiemedlemmer enten de er innlagt på sykehus, er hjemme eller har flyttet til en institusjon (Andersen et al., 2016; Kyrkjebø et al., 2019). Men studier viser også at pårørende ofte opplever å ikke bli involvert i så stor grad som de ønsker. Nakrem og Hynne (2017) fant at pårørende til pasienter på sykehjem opplevde sin rolle enten som inkludert og regnet med eller som ekskludert og utenforstående. Pårørende til personer med demens har en krevende rolle med økt risiko for å utvikle stress og depresjons- og angstsymptomer (Ask et al., 2014; Livingston et al., 2017). Dette kan gjøre dem mer utsatt for sykdom og mindre i stand til å gi optimal omsorg (Fonareva & Oken, 2014). Pårørende til personer med demens opplever ofte en rollekonflikt mellom å være samtidig omsorgsperson og arbeidstaker. Mange pårørende opplever at de har en stor omsorgsbyrde, og har ofte behov for mer sosial støtte enn hva hverdagen tillater (Wold et al., 2017). Ulike typer avlastningstilbud for pårørende har vist seg å være viktige, slik Berthelsen og Kristensson (2015) fant i en systematisk oppsummering.

3.7 FÆRRE Å FORHOLDE SEG TIL OG ØKT KONTINUITET

Ifølge Helse- og omsorgsdepartementet (2018a) må organiseringen av helse- og omsorgstjenestene ivareta brukernes behov for tilgjengelighet, kontinuitet, trygghet og forutsigbarhet. Reformen løfter frem fire forslag til løsninger, som kan bidra til at den enkelte bruker og deres pårørende får færre å forholde seg til og økt trygghet og kontinuitet i tjenestetilbudet: 1) primærkontakt; 2) riktig hjelp til riktig tid; 3) nye arbeids- og organisasjonsformer; 4) alternative turnusordninger. Det er tiltak og erfaringer for disse fire elementene eller områdene vi vil identifisere, presentere og oppsummere kunnskap om. Enkelte av områdene (som organiserte arbeidslag) er imidlertid mer utførlig omtalt også andre steder i meldingskapitlet, og vi vil da presentere og oppsummere dem der.

3.7.1 INDIVIDUELL PLAN

Gjennom kvalitative intervjuer med tolv voksne etterlatte har Lunde (2017) undersøkt hvordan individuell plan i den palliative fasen bidro til mestring hos de pårørende. Informantene hennes skildret en krevende hverdag i kontinuerlig beredskap. Den individuelle planen ble opplevd som en støtte. Innholdet og prosessen fikk frem ressurser og struktur, noe som skapte mening og sammenheng. Ifølge studien bidro planen til at informantene opplevde håp, de så på den som en ressurs, og de oppfattet den som en del av samarbeidet omkring pasienten.

Larsen et al. (2016) har gjennom 18 kvalitative intervjuer med helsepersonell og pårørende, samt feltarbeid i to demensteam, undersøkt hvordan deltakerne reflekterte over

samhandling, kontinuitet i pleien og bruk av individuell plan. De identifiserte her et gap mellom praksis og helsepolitiske mål med hensyn til kontinuitet i pleien. Dette knyttes i særlig grad til individuell plan. Studien viste at deltakerne hadde ulike oppfatninger av informasjonsflyt og koordinering av tjenester, og at de hadde ulike oppfatninger av offentlige helsetjenesters tilstrekkelighet i demensomsorg. For å sikre kontinuitet i denne omsorgen, påpeker forfatterne, må helsepersonell og pårørende i større grad diskutere spesifikke forventninger til informasjonsflyt, involvering og ansvar. Individuell plan kan tjene som utgangspunkt for slike diskusjoner.

3.7.2 PALLIATIV PLAN

Palliativ plan er et dokument som skal sikre samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak, slik at den som har en uhelbredelig sykdom, og familien kan oppleve best mulig livskvalitet (Helse Møre og Romsdal, 2019; Sula kommune, 2019). Målet er å være i forkant av ulike utfordringer, bidra til levetid og få frem det som pasienten selv mener er viktig for seg. Planen, som på engelsk kalles Advance Care Planning (ACP), blir utarbeidet gjennom dialog og forberedende samtaler mellom fastlege eller tilsynslege i samarbeid med sykepleier, pasient og pårørende. I planen blir viktige føringer samlet, og intensjonen er at misforståelser dermed kan bli forhindre. Planen må oppdateres etter hvert som tilstanden til pasienten endrer seg. Palliativ plan omtales som en lavterskelplan. Ifølge Sula kommune (2019) kan den sammenliknes med en individuell plan, men den er tilpasset den palliative pasientgruppen. Gjennom kvalitative intervjuer med tolv voksne etterlatte har Lunde (2017) undersøkt hvordan individuell plan i den palliative fasen bidro til mestring hos de pårørende. Informantene hennes skildret en krevende hverdag i kontinuerlig beredskap. Den individuelle planen ble her opplevd som en støtte. Innholdet og prosessen fikk frem ressurser og struktur, noe som skapte mening og sammenheng. Ifølge studien bidro planen til at informantene opplevde håp, de så på den som en ressurs, og de oppfattet den som en del av samarbeidet omkring pasienten. Melby et al. (2017) fant i en evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg at helsepersonell er opptatt av og bevisst på å planlegge den siste tiden og la pasienten få komme med sine ønsker og behov. De fant imidlertid at samtalen kan glippe, og at det ikke foretas samtaler ofte eller tidlig nok. De viser også til litteratur som påpeker at ACP – i en norsk kontekst – medfører enkelte kommunikasjonsmessige og etiske utfordringer. Dette knyttes dels til når samtalen skal initieres og gjennomføres, og dels til hva som skal formidles. Et eksempel som de trekker frem, er at helsepersonell kan være redde for å ta fra pasientene håpet ved å initiere en ACP.

3.7.3 BRUK AV PRIMÆRKONTAKT

Helhetlige pasientforløp i hjemmet (HPH) er et strukturert utskrivings- og oppfølgingsprogram for pasienter i hjemmetjenesten i Trondheim kommune hvor det blant annet vises til at primærkontakten skal sikre en helhetlig vurdering av pasienten innen fire uker (Grimsmo, 2012). Vurderingen skal foretas hver sjettede måned for å sikre at pasienten kartlegges systematisk.

Bodø kommune har innført primærkontakter med mål om at alle brukere skal få tildelt en primærkontakt for å sikre en helhetlig vurdering (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018a). Ved å ha kjennskap til brukerne vil man kunne ivareta brukermedvirkning og sørge for at både brukeren og de pårørende får god informasjon og gjennomfører

jevnlig samtaler for å kunne avdekke og ha en oversikt over endringer i sykdomsbilde og funksjonsnivå. Erfaringene fra Bodø viste ifølge Helse- og omsorgsdepartementet (2018a) at etableringen av primærkontakter skapte engasjerte og myndiggjorte medarbeidere. Etter søk i relevante databaser har vi ikke funnet at det er publisert forsknings- eller utviklingsstudier på dette tiltaket.

Eidskog, Tromsø, Sortland og Kristiansund kommuner har deltatt i trygghetsstandardarbeidet. Formålet med denne piloten er å utvikle et rammeverktøy for sykehjem og kommuner for å redusere uønsket variasjon i opplevd kvalitet for pasienter og pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018a). En del av prosjektet dreier seg om innføring av primærkontakter for å ivareta kontinuitet, stabilitet og individuell pasientomsorg. I en følgeevaluering av Trygghetsstandarden, slik den er utviklet og prøvd ut i de fire kommunene nevnt ovenfor, fant Isaksen et al. (2018) at utviklingen og implementeringen av standarden hadde foregått gjennom ulike organiseringsmåter og ulik grad av involvering av de ansatte i arbeidet. I beskrivelsen av arbeidet i Sortland fant forfatterne at det var utviklet og tatt i bruk en rutine for pasient- og pårørendesamtale som skulle gjennomføres regelmessig. Både inntakssamtale, pasient- og pårørendesamtale, forberedende samtale og etterlattesamtale var her primærkontaktens ansvar. Dette resulterte ifølge Isaksen et al. til at det ble større kontinuitet i oppfølgingen av den enkelte beboer. Ordningen med primærkontakt har også blitt positivt mottatt av pårørende.

3.7.4 PAKKEFORLØP

«Tiltakspakke demens» er utviklet av Grimstad kommune og bygger på prinsippene om personsentrert omsorg (Nærdal, 2017). Dette er en etablert, faglig og systematisk oppfølging av hjemmeboende personer med demens. En del av tiltakspakken er at personer med demens som har fått innvilget tjenesten, får oppnevnt en primærkontakt. Vedkommende vil gjennomføre månedlige oppfølgingsbesøk, der disse besøkene, som har én times varighet, kommer i tillegg til ordinær oppfølging fra hjemmebaserte tjenester. For å støtte primærkontaktene i arbeidet med å utføre «Tiltakspakke demens» er demensteamets medlemmer veiledere for primærkontaktene ved behov. Videre blir pasientens fastlege informert av kommunens bestillerenhet om at pasienten er innvilget tjenesten.

Nærdal (2017) har evaluert «Tiltakspakke demens», slik det ble prøvd ut sju kommuner. I rapporten vises det til at primærkontakt vil opparbeide seg god kjennskap til pasientens hjemmesituasjon, og at de på den måten kan sammenlikne situasjonen fra forrige oppfølgingsbesøk ved å vurdere endringer i pasientens demensutvikling. Erfaringene med «Tiltakspakke demens» viste at de ansatte opplevde at de ble flinkere til å observere pasientene – og at dette var noe de tok med seg videre inn i øvrige hjemmebesøk til pasienter som ikke hadde vedtak om tiltakspakken. Særlig sjekklisten som ble anvendt i tiltakspakken, ga primærkontaktene erfaringer og informasjon som de kunne gjøre seg nytte av, også på andre besøk. Med unntak av et par primærkontakter i en kommune svarte alle deltakerne, 83 prosjektdeltakere totalt, at de mente det lot seg gjøre å gjennomføre «Tiltakspakke demens» også etter prosjektperioden.

Bydelen Østensjø i Oslo kommune igangsatte prosjektet «Demensvennlige hjemmetjenester» i 2015 (Oslo Bydel Østensjø & Comte Bureau, 2017). Prosjektet ville undersøke hvordan bydelen kunne tilrettelegge for en trygg og forutsigbar tilværelse i eget hjem til tross for demenssykdom, slik at behov for institusjonsplass ble utsatt. Tiltaket som ble gjennomført, besto i korthet av en kombinasjon av «Tiltakspakke demens» og

organisering av tjenestene i arbeidslag (se pkt 5.1.2. i denne oppsummeringen) med spesielt søkelys på den aktuelle brukergruppen. I tillegg var det smidige dagsenter- og avlastningsordninger for pårørende som hadde omsorgsoppgaver. Tiltaket ble evaluert positivt og ble anbefalt videreført (Oslo Bydel Østensjø & Comte Bureau, 2017). Evalueringsrapporten pekte imidlertid på viktigheten av motivasjon, kompetanse og engasjement blant de ansatte i arbeidslaget. Det ble også påpekt at det er viktig med systematisk jobbing med kartlegging, samt oppfølging av observasjoner som ble gjort av pasienten. Ifølge evalueringsrapporten ga pårørende uttrykk for at de opplevde sin livssituasjon som bedre.

3.7.5 AKTIVITETSVENN

I forlengelsen av primærkontakter har det blitt mer og mer vanlig med en aktivitetsvenn. En aktivitetsvenn er en frivillig som gjør aktiviteter sammen med en som har demens (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2019). Aktivitetsvennen og personen med demens kobles sammen på bakgrunn av felles interesser og møtes minst to ganger i måneden og gjør ting sammen som de liker. Det kan være alt fra å gå på tur, gå på teater eller på kafe til å møtes for en kopp kaffe og en prat. Nasjonalforeningen for folkehelsen (2019) har utarbeidet en verktøykasse for kommuner som vil drive dette tilbudet. Ifølge Sørvoll og Hansen (2019) gjennomføres aktivitetsvenn i omkring 220 norske kommuner. Sørvoll og Hansen (2019) har i en studie kartlagt typiske kjennetegn ved aktivitetsvennene. De brukte en internettbasert spørreundersøkelse der 381 frivillige besvarte forespørselen. Forfatterne fant at fire av fem aktivitetsvenner er kvinner, og to tredjedeler er pensjonister eller over 65 år. Det er en overrepresentasjon av personer med høy utdanning i utvalget, og nær halvparten har yrkesbakgrunn fra helsesektoren og/eller erfaring med demens fra yrkes- eller familieliv. Om lag 60 prosent av de som besvarte undersøkelsen, møter én person, mens 20 prosent er aktivitetsvenn for flere personer. Nesten ingen av de kvinnelige frivillige er aktivitetsvenn for en person av motsatt kjønn, og nesten halvparten er hjemmeboende. 30 prosent av de frivillige oppgir at de kjenner personen som de er aktivitetsvenn for, fra før. Flertallet av aktivitetsvennene møter en person med demens ukentlig, mens om lag en fjerdedel oppgir møter to–tre ganger i måneden. Omkring en femtedel av aktivitetsvennene nevner gruppeaktiviteter med andre personer med demens som en samværsform. Videre finner studien at aktivitetsvenners innsats ses ut til å verdsettes både av personer med demens, pårørende og helsepersonell.

Nasjonalforeningen for folkehelsen og Førde kommune startet samarbeidsprosjektet «Frivillige og kommune hand i hand for bedre kontinuitet og samhandling – ny giv i pårørandearbeidet» i 2016 (Ekehaug, 2017). Prosjektet rettet seg mot ulike tilnærminger for å inkludere pårørende og andre frivillige og utvikle og prøve ut nye metoder og samarbeidsformer. I en evaluering av prosjektet, blant annet basert på kvalitative intervjuer med elleve pårørende, ble det vektlagt hvor viktig det er å ha en primærkontakt eller noen som kjenner både de pårørende og brukeren godt (Ekehaug, 2017). Videre ble viktigheten av å ha en aktivitetsvenn for personer med demens trukket frem. Som en del av prosjektet deltok både pårørende og aktivitetsvenner på kurs og pårørendedager. Målet med pårørendedagene var å etablere en ny møteplass for pårørende og frivillige samt senke terskelen for å ta kontakt og finne relevant informasjon om hjelpetiltak og støtte som finnes. Aktivitetsvennene besøker brukeren i hjemmet, går på konserter og kulturelle arrangementer, tar en prat og kopp kaffe, baker sammen med brukeren osv. Når brukeren er på sykehjem, foretar de faste dager for besøk, tar dem med ut på en tur, deltar

i felles aktiviteter på sykehjemmet og skaper gyldne øyeblikk. I evalueringen vektlegges det hvor viktig det er at to aktivitetsvenner går sammen til en person med demens. På den måten kan for det første aktivitetsvennen oppleve mer støtte. For det andre ivaretas kontinuiteten hvis én av aktivitetsvennene skulle slutte.

3.8 TILTAK SOM STØTTER PÅRØRENDE

Mange pårørende har ifølge Helse- og omsorgsdepartementet (2018a) krevende omsorgsoppgaver og utsettes for store belastninger. Det er derfor viktig at pårørende får god støtte og avlastning, og at innsatsen deres anerkjennes. For å gi økt støtte og avlastning til pårørende løfter reformen frem tre løsninger: 1) mer fleksible kommunale avlastningstilbud som møter pårørendes behov med hensyn til tidspunkt, varighet og om tilbudet skjer i eget hjem, i institusjon eller på annen måte; 2) informasjon og dialog, blant annet ved bruk av digitale verktøy; 3) pårørendeskoler og samtalegrupper som medvirker til læring og mestring.

Skjemaet «Caregiver Reaction Assessment (CRA-N)» er regnet som et av de mest velutviklede instrumentene for å kartlegge pårørendes situasjon og belastninger (Kristanti et al., 2019). Skjemaet er imidlertid langt, og i et prosjekt for å undersøke om «et kort kartleggingsskjema om pårørendes situasjon [kan] oppdage det samme som et omfattende skjema», har Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester ([u.å.]-c) validert en kortversjon av CRA-N. Skjemaet består av kun sju punkter. Utviklingssenteret samlet data fra 193 pårørende til pasienter som mottar lindrende omsorg og behandling i hjemmet. Tretten kommuner i Hedmark og Akershus deltok i datasamlingen. Foreløpig evaluering viste at det korte skjemaet fanger opp/overlapper den lange versjonen og dermed er et kunnskapsbasert kartleggingsskjema som kan brukes for å kartlegge pårørendes situasjon innen lindrende omsorg og behandling (Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester, [u.å.]-c).

3.8.1 TEKNOLOGI OG DIGITALE LØSNINGER

For å øke bevegelsesfriheten er lokaliseringsteknologi (GPS) et aktuelt hjelpemiddel for personer med kognitiv svikt. Denne løsningen må tilbys i nært samarbeid med pårørende. KURA er et samhandlingsverktøy mellom ansatte og pårørende (Kura.no, 2019), en webbasert kommunikasjonsløsning for deling av ikke-sensitive opplysninger. Verktøyet gir muligheter for toveis kommunikasjon mellom ansatte og pårørende og forenkler informasjonsflyten dem imellom.

KOMP er en dataskjerm med innebygd teknologi som gjør det mulig å ha sosial kontakt med familie, venner og andre, selv om man ikke kommer seg ut (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018a). KOMP er designet til å være enkel i bruk. Den er skreddersydd for mennesker med begrensede digitale ferdigheter og redusert syn, hørsel eller motorikk, der den lar familie eller venner starte en videosamtale, dele film, bilder og meldinger like enkelt som på sosiale medier. I en studie av hvordan KOMP fungerer for eldre personer som har eller har hatt kreft, fant Oppedal et al. (2019) at de fleste brukerne i undersøkelsen var veldig fornøyd med KOMP. De fant imidlertid også at brukerne utgjorde en sammensatt gruppe med ulike behov og ønsker, og at KOMP fungerte best for dem som allerede hadde et utstrakt sosialt nettverk og gode familierelasjoner. De fant videre at KOMP i liten grad var et produkt som de eldre brukerne selv hadde sett et behov for eller hadde etterlyst. Flere av de eldre som ble intervjuet, var imidlertid

positive og forventningsfulle til å prøve den nye teknologien. Ifølge Oppedal et al. (2019) var dessuten dataskjermen svært lett å bruke, men det fremkom samtidig at flere brukere hadde hatt behov for opplæring.

I prosjektet «Skype i sykehjem» var målet å få kunnskap om pårørende og ansattes erfaringer fra bruk av videokommunikasjon mellom beboere og pårørende på nettbrettet KOMP (Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester, [u.å.]-b). Gjennom blant annet kvalitative intervjuer med seks pårørende og to ansatte som deltok i prosjektet, fant Alnes et al. (2019) at videokommunikasjon kunne være et viktig supplement for å ivareta og styrke kommunikasjon og fellesskap mellom beboere i sykehjem og deres nære pårørende. Hyppigheten av kontakt gjennom slik videokommunikasjon var imidlertid begrenset på grunn av de ansattes mulighet til å være til stede for å legge til rette ved oppkobling. Nødvendig infrastruktur med nettilgang fra beboernes rom er en forutsetning for private samtaler gjennom videokommunikasjon, der nær kontakt med kommunenes IT-avdeling viste seg å være viktig.

Gjøvik kommune har en egen nettside for pårørende som gir nyttig informasjon blant annet om de kommunale tjenestene, rettigheter og tilbud til pårørende og hvor og hvordan man kan motta hjelp og støtte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018a). Informasjonen er tilrettelagt for pårørende. Etter søk i relevante databaser, har vi ikke funnet at det er publisert forsknings- eller utviklingsstudier på dette tiltaket.

3.8.2 SAMLOKALISERING AV ULIKE BOFORMER FOR ELDRE SOM UNDERSTØTTELSE AV PÅRØRENDEKONTAKT

Samlokalisering av ulike boformer for eldre kan understøtte kontakt med pårørende. Dette omtales nærmere i oppsummeringen om et aldersvennlig samfunn. Det vises her til Haram omsorgssenter, som er samlokalisert med blant annet tilrettelagte boliger, kjøpesenter, offentlige kontor, bibliotek og idrettstilbud. Offentlige og private tilbud som man forventer i tettsteder og bysentra, finnes i samme bygg. Samlokalisering av bygningsstruktur med sykehjem i 6. og 7. etasje, omsorgsboliger i 2. og 4. etasje, kulturhus i 1. og 3. etasje og næringsarealer i 5. etasje (med blant annet dagligvare, jernvare, frisør, fot- og hårpleie, produksjonskjøkken og kafé), gjør at utgifter til tomt, planlegging og utbygging deles på flere aktører. Denne nærheten til kommuneadministrasjon og andre tilbud i næromgivelsene er noe som gir gevinster både for beboerne, pårørende og de som arbeider i omsorgstjenestene.

Et annet eksempel som trekkes frem, er Tysværtunet, der sykehjem, omsorgsboliger og kulturhus også er integrert i kommunesenteret. Slik får man også andre gevinster for beboere, familie og for dem som arbeider i de samlokaliserte tjenestene. Få meter unna ligger kjøpesenteret, som foruten post, apotek og bank og en rekke ulike butikker tilbyr fysioterapi, tannlege og kiropraktor. Også kommuneadministrasjon, kirke og legesenter befinner seg i næromgivelsene. Dermed er veien kort for pårørende til å besøke beboerne når de likevel skal på kommunehuset, til legen, i banken eller har andre ærend. Og ikke minst har beboere som ønsker det, lett tilgang til alt av aktiviteter og tilbud som kommunesenteret tilbyr.

3.8.3 PÅRØRENDESKOLER OG SAMTALEGRUPPER SOM MEDVIRKER TIL LÆRING OG MESTRING

Pårørendeskolemodellen består av faglige foredrag i plenum og gruppesamtaler der pårørende til personer med demens kan utveksle erfaringer og gi hverandre støtte (Hotvedt et al., 2016). Pårørende får kunnskap om de ulike demenssykdommene og innsikt i metoder for kommunikasjon og samhandling. I tillegg blir det gitt informasjon om aktuelle lover og rettigheter og hvordan man får kontakt med hjelpeapparatet. I mange kommuner drives det i tillegg samtalegrupper, der pårørende som har deltatt på pårørendeskole, og nye deltakere kan melde seg på. En nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens fant at 71 prosent av kommunene hadde gjennomført pårørendeskole, enten i 2017 eller 2018 (Helsedirektoratet, 2019). I en evaluering av 1204 tilbud – 604 kurs ved pårørendeskoler og 600 samtalegrupper i perioden 2011 til 2015 – oppgis det videre at tilskuddsordningen fra Helsedirektoratet har hatt stor betydning for og bidratt til etablering av pårørendeskoler og samtalegrupper rundt i landet (Hotvedt et al., 2016). Ifølge Hotvedt et al. (2016) viser erfaringene at pårørendeskolemodellen fungerer i både små og store kommuner. Tilpassede samtalegruppetilbud for ulike målgrupper blant pårørende og utprøving av samtalegrupper for personer med demens har gitt ny kunnskap og ideer til fremtidige tilbud.

Blindheim et al. (2016) har undersøkt om kurs basert på kognitiv teori for pårørende til kreftpasienter kan fremme motstandsressurser og øke livskvalitet. Kursdeltakerens opplevelse av sammenheng og livskvalitet før og etter kursdeltakelse ble undersøkt og sammenliknet med pårørende som ikke deltok i kursopplegget. Forfatterne fant at pårørende til kreftpasienter trenger oppfølging og støtte for å kunne stå i krevende situasjoner over tid og samtidig bevare sin helse. Ved å treffe andre i samme situasjon gjennom deltakelse på pårørendekurs lærte de å håndtere den krevende pårørendesituasjonen og opplever økt mestring. Dette kan ifølge forfatterne bidra til bedre livskvalitet.

En pårørendeskole for pårørende til pasienter som mottar lindrende omsorg i hjemmet, ble gjennomført i Hamar kommune (Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester, [u.å.]-a). Prosjektet tilhørte satsingsområdet «Trygg lindrende omsorg i hjemmet». Målet med prosjektet var å gi støtte til pårørende i en krevende tid. Høsten 2014 ble det utviklet og gjennomført et program over fire kvelder à to og en halv time for pårørende til pasienter som mottar lindrende omsorg i hjemmet i Hamar. Elleve pårørende deltok. Pårørendeskolen ble evaluert av deltakerne. Ifølge Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester ([u.å.]-a) viste evalueringen at de fleste oppfattet tiltaket som svært nyttig, og det kom også frem forslag om ytterligere temaer som kan trekkes inn.

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (2017) har, i samarbeid med andre, utviklet kurstilbud for pårørende til eldre innvandrere med demens. Det er anbefalt at kursene baseres på et bredt samarbeid på tvers av helsetjenester og frivillige organisasjoner samt tolketjenesten. I en evaluering av kurset oppga deltakerne at de var fornøyde med kursopplegget, og at de vurderte kurskveldene som lærerike og interessante (Hotvedt et al., 2016; Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, 2017). Samtidig ga noen deltakere uttrykk for at de ikke fikk svar på alt de lurte på. Deltakerne la videre vekt på at innlederne brukte et enkelt språk, og at det var god tid til kommunikasjon og tolking underveis. Noen av deltakerne var ifølge evalueringen bekymret for at kurstilbudet ikke nådde frem til dem som trenger det mest. De anbefalte i stedet hjemmebesøk med grundig informasjon som et ledd i forebyggende helsearbeid (Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, 2017).

3.9 TILTAK SOM AVLASTER PÅRØRENDE

Støttende og avlastende tjenester for pårørende går gjerne hånd i hånd og overlapper hverandre. Vi har likevel valgt å gjøre et skille mellom støttende tjenester og avlastende tjenester i dette dokumentet. Det utelukker riktignok ikke at avlastende tjenester kan oppfattes som støtte, og at støttende tjenester kan oppfattes som avlastning, og tiltakene må ses i sammenheng med hverandre.

3.9.1 FLEKSIBLE AVLASTNINGSORDNINGER

Råkhaugen omsorgssenter er et av stedene som har tilbud om dagsenter for personer med demens. Tilbudet er felles for hele Molde kommune (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018a). Dagsenterets hensikt er å gi et målrettet tilbud ut fra et individuelt kartlagt behov som skal bevare og fremme iboende ressurser. Dette gjøres gjennom å aktivere den enkeltes evner og interesser samt å skape trygghet og forutsigbarhet for den enkelte og dennes pårørende. Dagsenteret er både et tilbud til hjemmeboende og et avlastningstilbud til pårørende og familier som yter omsorg for sine eldre. Etter søk i relevante databaser har vi ikke funnet at det er publisert forsknings- eller utviklingsstudier på tiltaket i Molde kommune. I en integrativ oppsummering av kunnskap fant imidlertid Tretteteig et al. (2016) at dagaktivitetstilbud for demenssyke kan gi pårørende en følelse av trygghet og avlastning. Det kan føre til redusert byrde og økt motivasjon i rollen som omsorgsperson. Dette avhenger av kvaliteten på tjenesten og hvordan den dekker pårørendes behov for fleksibilitet, støtte, informasjon og ansvarsdeling. I en systematisk litteraturgjennomgang av 17 studier fant Vandepitte et al. (2016) at dagtilbud har best innvirkning på de pårørendes trivsel sammenliknet med andre avlastningstilbud.

Maurtuva vekstgård i Inderøy kommune er en av gårdene som tilbyr tjenesten «Inn på tunet» til hjemmeboende personer med demens eller personer som er under utredning for demens (Egset et al., 2015). I samarbeid med kommunen arrangerer Maurtuva blant annet trivselstreff med tilbud om måltider og ulike aktiviteter etter ønske, trivselsturer som gir mulighet for en kort ferie, og rundturer i lokalområdet. Maurtuva har også et pensjonistpensjonat som gir tilbud om aktiviteter, måltider og overnatting. I en sluttrapport for prosjektet, basert på observasjoner og kvalitative intervjuer, oppsummerte Egset et al. (2015) suksessfaktorer og flaskehals for tiltaket. De viktigste suksessfaktorene var ifølge forfatterne at tilbudet var utviklet i nær dialog mellom kommune og tilbydere. Det var uttrykt klare krav fra begge parter, og det var en felles forståelse av hva som er kjernen i tilbudet. Fagkompetanse, en sterk bevissthet om personsentrert omsorg, markedsføring og synliggjøring på sentrale arenaer var videre løftet frem som viktige suksesskriterier. Ifølge forfatterne var de største flaskehalsene for etablering av tilbudet knyttet til kommuneøkonomi og rekruttering av brukere. I en studie, basert på intervjuer med sju ektefeller eller samboere til personer med demens, fant Strandli et al. (2016) at de sju informantene opplevde «Inn på tunet» som et helsefremmende tilbud – både for personen med demens og for dem selv. «Inn på tunet» ble videre oppfattet å legge godt til rette for identitetsfremmende aktiviteter for de som hadde demens. Det ble også påpekt at tilbudet ble opplevd som avlastende for de pårørende.

Vittersø gård i Larvik kommune er et annet dag- og avlastningstilbud for personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018a). Tilbudet består av felles måltider og matlaging samt ulike gårdsaktiviteter. Det legges vekt på at tilbudet skal ta utgangspunkt i interesser og aktiviteter som den enkelte mestrer og har glede av. Etter søk i relevante databaser har vi ikke funnet at det er publisert forsknings- eller utviklingsstudier om dette tiltaket i Larvik.

3.9.2 STØTTEKONTAKT

Støttekontakttjeneste er en offentlig finansiert og organisert tjeneste der en person bistår en annen person med demens til å få et bedre sosialt liv og en meningsfull fritid (Johannessen & Thorsen, 2018). Tjenesten har viktige elementer til felles med frivillige tiltak, og den er primært etablert for å gjøre personen mer trygg på seg selv og mestre ulike livssituasjoner bedre. I en studie basert på kvalitative intervjuer med 16 pårørende, 19 støttekontakter og 35 administratorer med ansvar for å tildele tjenester til personer med demens konkluderte Johannessen og Thorsen (2018) med at støttekontakt kan være et meget velegnet tiltak. Tiltaket innebærer et individualiserende, personsentrert og ressursstøttende tilbud, skreddersydd for den enkelte. Tjenesten bidrar ifølge forfatterne til at personer med demens blir sett og bekreftet, noe som støtter deres identitet når den er truet av sykdommen. Johannessen og Thorsen (2018) påpekte at administrasjonen må legge bedre og mer systematisk til rette for at langt flere personer med demens kan få nytte av tilbudet, i samspill med andre tiltak som er nødvendig for å få til en godhelhetlig demensomsorg.

I en studie av Johannessen, Engedal og Thorsen (2016), basert på kvalitative intervjuer med 16 pårørende til personer med demens (disse informantene inngikk også i studien omtalte i forrige avsnitt), mente informantene at støttekontaktene hadde god innsikt og forståelse for deres situasjon. Når tiltaket fungerte, oppstod det ofte en vennskapsliknende relasjon til den demenssyke. I tilfeller det ikke fungerte, handlet det ofte om manglende kjemi i relasjonen. Studien viser at ordningen gir en god avlastning for pårørende og anbefaler at tilbudet bør styrkes, i kombinasjon med andre avlastningstiltak. Det må også koordineres av helsepersonell for å kunne gi god avlastning for pårørende.

3.9.3 SAMARBEID MED FRIVILLIGE

Prosjektet «Tid som gave» ble startet og drevet av Sandefjord kommune og Utviklingssenteret for sykehjem og hjemmetjenester i Vestfold (Hagerup & Johansen, 2017). Prosjektet ble gjennomført ved å organisere frivillige som støtte til pasienter med kort forventet levetid og som avlastning til deres pårørende. Hensikten var å bidra til at pasienter og pårørende kunne oppleve bedre livskvalitet og verdighet i livets siste fase. I oppstartsfasen ble det utviklet en modell for organisering av frivillige. I sluttrapporten påpeker Hagerup og Johansen (2017) at pasientene som var tilknyttet frivillige, opplevde en bedret livskvalitet og mer trygghet og kontinuitet i hverdagen. Pårørende gav ifølge rapporten også uttrykk for at det betydde mye for dem å ha en frivillig som pasientstøtte.

4 MEDVIRKNING

Medvirkning og deltakelse for ansatte i helse- og omsorgssektoren bidrar til å fremme et demokratisk, effektivt og inkluderende arbeidsliv. Medvirkning i organisering og planlegging av tjenestene gjør ansatte mer trente og kompetente til å legge til rette for brukermedvirkning.

Målet med endringsarbeidet i samfunnet er tredelt. Det skal tilrettelegges for:

- **Gode, trygge og effektive tjenester** – få mest mulig kvalitet ut av ressursene vi har (herunder innovasjon og nyskapning)
- **Demokrati** – legge til rette for deltakelse, brukermedvirkning og mobilisering på ulike nivå
- **Inkludering** – hindre fremmedgjøring, avmakt og ekskludering.

I dette kapittelet behandler vi begrepet medvirkning i bred forstand, da det omfatter både ansattes medvirkning i utforming av reformens arbeid og brukeres medbestemmelsesrett og medvirkning i egen livssituasjon. Brukermedvirkning er både en demografisk rettighet og et mål og er hjemlet i pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 om rett til medvirkning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018a). Brukermedvirkning er helsefremmende i seg selv og kan bidra til økt mestring og motivasjon hos den enkelte.

Selv om det i reformen Leve hele livet fremheves at den handler om mennesker og ikke systemer, kommer man ikke utenom at mennesker befinner seg nettopp i sammenhenger og systemer, og at gode tiltak ikke kan eksistere i et vakuum. For at kommunene skal lykkes med implementeringen av løsninger knyttet til de ulike innsatsområdene, vil styring og ledelse, kvalitetsforbedring og innovasjon bli avgjørende. Det nasjonale støtteapparatet har derfor valgt å legge vekt på dette som et eget område i arbeidet med å bistå kommunene.

4.1 MEDVIRKNING I ARBEIDET MED REFORMEN LEVE HELE LIVET

Reformens gjennomgående tema er at hvis den skal lykkes, kreves det reell medvirkning fra starten av og deltakelse fra alle relevante aktører. Det må legges til rette for at ansatte og brukere har et handlingsrom der medvirkningsretten og -plikten er stort nok til å praktiseres, og et samhandlingsmiljø der kreativitet, likeverd, meningsutveksling og kritisk bevissthet har sin plass. Tillit, anerkjennelse og respekt for hverandre er en forutsetning for en deltakende arbeidskultur. Høy grad av medvirkning betyr også å inkludere ansatte fra andre sektorer, innbyggere, frivillige og næringsliv der dette er hensiktsmessig, for å oppnå løsninger som varer over tid. I reformen presiseres det at for å lykkes må ledere på alle nivåer, både samfunnsnivå og kommunenivå, gjøres ansvarlige. Planer og beslutninger må forankres i kommunestyret, kommuneledelsen og hos de ansattes organisasjoner. Selv om helse- og omsorgssektoren i kommunene i praksis vil ha et stort operasjonelt ansvar, må også de øvrige sektorene bidra og forpliktes.

Styring og ledelse blir et virkemiddel og inkluderer både forbedringsarbeid av eksisterende virksomhet samt at det skapes noe nytt – innovasjon. Det presiseres i meldingen hvor viktig det er med tid til planlegging, forberedelse av endringer og god ledelse av omstillingsarbeid. Slike omstillingsprosesser krever innsats fra myndigheter og kommuner, tett partsamarbeid og medvirkning fra ansatte, brukere og pårørende.

«Bottom-up»-prosesser kjennetegnes ved at medarbeidere gis handlingsrom og åpenhet for kreativitet og lokal tilpasning.

I kunnskapsoppsummeringen om styring og ledelse som er utarbeidet i forbindelse med den nasjonale ressursgruppens arbeid med Leve hele livet-reformen, finnes det en utdypende beskrivelse av hvordan brukermedvirkning kan og bør involveres i arbeidet med å implementere reformen i norske kommuner. Kunnskapsoppsummeringen bør brukes som utgangspunkt når kommunene skal implementere brukermedvirkning i sitt arbeid med Leve hele livet-reformen.

For å lykkes med brukermedvirkning er det viktig å ta på alvor at de eldre må involveres i beslutninger om sin egen livssituasjon på ulike nivåer. Vi vil videre presentere hvordan brukermedvirkning må inkluderes både på system- og individnivå, før vi til slutt presenterer noen konkrete erfaringer og eksempler som er utprøvd i norske kommuner.

4.2 BRUKERMEDVIRKNING – UTFORDRINGSBILDET

Eldre pasienters kapasitet til og ønske om å involvere seg i beslutninger ved innleggelse og utskrivelse fra sykehus varierer (Dyrstad et al., 2015), men flere studier har fremhevet at eldre pasienter ønsker å bli hørt og delta i utskrivelsesprosessen (Foss & Hofoss, 2011; Foss et al., 2012; Dyrstad et al., 2015). Dette ønsket blir imidlertid ikke alltid oppfylt. Eldre pasienter rapporterer om manglende brukermedvirkning, informasjon og opplæring når de skrives ut – både til hjem og til sykehjem (Foss & Hofoss, 2011; Foss et al., 2012; Hvalvik & Dale, 2015).

I en systematisk litteraturgjennomgang fant Dyrstad et al. (2015) at eldre pasienters involvering var lav under utskrivningsplanlegging og beslutningstaking, også når pasientene selv ønsket å delta.

I en observasjonsstudie, som også inkluderte samtaler med pasienter og pårørende, fant Dyrstad et al. (2015) varierende grad av informasjonsutveksling mellom helsepersonell og pasienter som var eldre enn 75 år under innleggelse og utskrivning. Både pasienter og deres pårørende fortalte om manglende involvering av pasienten i beslutningsprosessen. Forfatterne fant at pårørende er viktige bindeledd og talspersoner ved innleggelse og utskrivning av eldre fra sykehus – ikke minst gjennom å gi og motta informasjon for å støtte de eldre pasientenes deltakelse og beslutningspåvirkning. De pekte også på at pårørende opplevde helsevesenet som komplisert, at planleggingen av utskrivningen kunne fremstå som fragmentert, og at de fikk lite informasjon.

I en studie av Bragstad et al. (2014), basert på telefonintervju med 262 uformelle omsorgsgivere, var ett av funnene at yngre, uformelle omsorgsgivere i større grad fikk informasjon av og ga informasjon til sykehusansatte enn den eldre generasjonen med pårørende. Forfatterne konkluderer med at eldre pasienter uten assistanse fra en yngre generasjon står i fare for å miste den deltakelsen de behøver for å få til en god overgang fra sykehus til kommune.

I en studie fra prosjektet «Eldre på flyttefot» fant Foss et al. (2012) at én av ti eldre pasienter hadde hatt utskrivningssamtale. Funnet er basert på intervju med 142 pasienter utskrevet til eget hjem og 188 utskrevet til korttids- eller langtidsopphold på sykehjem. Tilbakemeldinger fra pasientene viser dessuten at utskrivningssamtaler ikke alltid førte til at pasientenes ønsker og behov blir trukket inn i planleggingen. I en annen studie fra det samme prosjektet (Foss & Hofoss, 2011) oppga 58 prosent av pasientene at de ikke i det hele tatt eller kun i liten grad fikk mulighet til å ta del i beslutninger. Denne studien bygger på en spørreskjemaundersøkelse besvart av 254 pasienter over 80 år.

Hvalvik og Dale (2015) undersøkte hvordan sju eldre pasienter erfarte overgangen fra sykehus til hjem. Også de fant at eldre pasienter opplevde mangel på medvirkning og kommunikasjon med helsepersonell i overgangsprosessen. Informantene fortalte at de følte seg ignorert og usikre på sin egen helsetilstand, og de beskrev at det var anstrengende å måtte forholde seg til ulike omsorgsyttere (sykehus og kommune) som har ulike perspektiv. De eldre pasientene savnet også å bli sett på som individer med en personlig og medisinsk historie. Med bakgrunn i dette tar forfatterne til orde for en personorientert tilnærming. For å fremme gode overganger legges vekten her på pasientenes individuelle behov og preferanser.

Flere publikasjoner har videre funnet at det er ulike synspunkter på hvilken rolle pasienten selv skal spille i forløpet. I forløpsstudien «Helsetjenesten sett fra pasientens ståsted» ble åtte pasientforløp ved langvarig sykdom analysert og beskrevet (Berntsen et al., 2014; Kolstrup, 2014). Forfatterne fant betydelig inkonsistens mellom helsetjenestens og pasientens beskrivelse av behov, og de pekte på manglende samsvar mellom de mange faglige målene og pasientens og de pårørendes ønsker og behov.

4.3 BRUKERMEDVIRKNING PÅ SYSTEMNIVÅ

Dette dokumentet tar utgangspunkt i at reformen Leve hele livet skal bidra til et aldersvennlig og demokratisk samfunn med reell deltakelse og medvirkning på alle nivåer, gode og bærekraftige løsninger innen helseomsorg og kompetente medarbeidere som trives. For å få dette til må ansvarlige på alle nivåer, både samfunnsnivå og kommunenivå, involveres. Planer og beslutninger må forankres i kommunestyret og kommuneledelsen. Selv om helse -og omsorgssektoren i praksis vil ha et stort operasjonelt ansvar, må også de øvrige sektorene bidra og forpliktes.

4.3.1 SKAPE EN ARENA FOR BRUKERMEDVIRKNING

Det kan være ulike tilganger til informasjon om folkehelsen i kommunen. Det finnes ildsjeler som på en spesiell måte brenner for eldreomsorg. Disse er det verdt å lytte til. Her et eksempel fra innlegg i Namdalsavisen: <https://www.namdalsavisa.no/arkiv/2009/11/16/Frustrert-eldregeneral-13552400.ece> (Namdalsavisa, 2009). Et annet eksempel på lyttepost er ordføreren som laget seg et hjørne på kommunens stortorv for å komme i kontakt med sine innbyggere. På ordførerhjørnet i Re kommune (frem til januar 2020) kunne innbyggerne i mange år treffe sin ordfører hver onsdag kl. 14–16 for å ta opp saker. I små kommuner er det kort avstand mellom innbyggere og kommuneledere. Se <https://www.re.kommune.no/politikk-og-innsyn-i-post-og-saker/politisk-organisering-kontaktinfo-m-m/ordforer>.

Å etablere ulike typer møteplasser kan bidra til gjensidig læring for pårørende og fagfolk. Se for eksempel http://www.lpp.no/wp-content/uploads/2018/08/M%C3%B8teplass_NY_28.05.18.pdf

By- og regionforskningsinstituttet (NIBR) og Arbeidsforskningsinstituttet (AFI) har prøvd ut metoder og verktøy for hvordan eldre bedre kan bidra med sine ressurser. Rapporten beskriver en medvirkningsmodell for aldersvennlige samfunn. Sentrale trinn i modellen er seniorstemmer (spørreundersøkelser), seniortråkk (stedsvandring), seniorverksted (dialogverksted) og ettermøte (møte med ansvarlige myndigheter) (Vestby et al., 2017).

4.3.2 MODELLER FOR Å IMPLEMENTERE BRUKERMEDVIRKNING PÅ INSTITUSJON

Tasta sykehjem i Stavanger kommune har etablert rutiner på avdelingene som skal legge til rette for personsentrert omsorg til pasientene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018a). Et sentralt element i dette tiltaket er jevnlig fagmøter der ansatte kan drøfte konkrete situasjoner som personalet synes er utfordrende. Eksempler på dette er hvis en person med demens motsetter seg hjelp til personlig hygiene, er urolig når pårørende går hjem etter besøk, eller virker apatisk. Ifølge Helse- og omsorgsdepartementet (2018a) er erfaringene fra sykehjemmet at pårørende er blitt mer fornøyd med omsorgen som gis. Det er markant færre klager og mindre uttrykk for frustrasjon fra pårørende. Departementet peker også på at ansatte opplever en mer forutsigbar hverdag, bedre arbeidsmiljø og mindre sykefravær. Etter søk i relevante databaser har vi ikke funnet at det er publisert forsknings- eller utviklingsstudier på dette tiltaket ved Tasta sykehjem Stavanger kommune.

Tasta sykehjem (2019) skriver imidlertid på sine nettsider at de ansatte jobber etter «den såkalte VIPS-modellen for personsentrert omsorg». Ifølge (Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, 2019a) er VIPS en praksismodell for å implementere personsentrert omsorg både i institusjoner og hjemmetjenester. Modellen involverer hele personalgruppen slik at personsentrert omsorg blir innarbeidet i de daglige rutineene. Pleierne som er nærmest personen med demens i det daglige, har sentrale roller i modellen. Navet i praksismodellen er et ukentlig fagmøte med fast struktur der pleierne og enhetslederen har faste roller og funksjoner. I fagmøtet analyserer og diskuterer pleierne enkeltsituasjoner med utgangspunkt i hvordan personen med demens ser ut til å oppleve situasjonen. Målet er å komme frem til hva pleierne kan gjøre for at personen med demens skal oppleve dagene som gode og meningsfulle. Det er utviklet VIPS-manualer for ledere og pleiere. VIPS-manualer for de som jobber nærmest pasientene i det daglige (én for institusjoner og én for tjenester i hjemmet), har historier fra det daglige arbeidet og gir eksempler på personsentrert omsorg og miljøbehandling. Tiltakene som beskrives, er eksempler på hva som kan gjøres, samtidig som tiltak må tilpasses hver enkelt person og til den konkrete situasjonen (Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, 2019a). VIPS-manualen for ledere er skrevet for ledere i helse- og omsorgstjenesten som ønsker å implementere VIPS praksismodell i sin enhet/virksomhet (Røsvik & Mjørud, 2017). I boka «Demensomsorg» presenterer psykolog Brooker (2013) sentrale deler i det som omtales som «VIPS-rammeverket». Boka er ifølge Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (2019b) et viktig bidrag til å forstå personsentrert omsorg og bør leses av alle som arbeider med personer med demens.

Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Oslo har gjennomført prosjektet «OPPSTART», som er et akronym for: Organisering, Pasient/bruker, Pårørende, Status, Tiltak, Avtaler, Rutiner, Totalinntrykk (Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester, [u.å.]-b). Prosjektet, som foregikk i 2012–2013, skulle bidra til økt brukeropplevd kvalitet. Det ble lagt opp til at pasienten og brukeren skulle gis mulighet til innflytelse på utformingen av tjenestetilbudet innenfor rammen av et eget vedtak i den daglige tjenesteutøvelsen. Realistiske gjensidige forventninger mellom hjemmetjenesten og pasienten eller brukeren skulle avklares, og pårørende kunne bli involvert hvis pasienten eller brukeren selv ønsket det. Prosjektet var inn i tre deler: 1) Hver bruker eller pasient fikk en perm som inneholdt viktig informasjon om hjemmetjenesten og kommunens tilbud, samt plass til vedtak, brukerkort, medisinalliste m.m. 2) Det ble gjennomført en oppstartsamtale med brukeren og eventuelt pårørende tidlig i pasientforløpet for på den måten å legge til rette for brukermidvirkning, forventningsavklaring og

informasjonsutveksling. 3). Det gjennomføres jevnlig en oppfølgingssamtale for å avklare videre gjennomføring og mål. I en upublisert masteroppgave, skrevet av prosjektleder Line Orlund, fremgår det at de som får oppstartsamtaler, er svært fornøyd med det, og at det særlig er en positiv effekt for alle involverte at pårørende tas aktivt med der det er mulig (Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester, [u.å.]-b).

Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i Østfold gjennomførte i 2012–2014 et prosjekt i samarbeid med Glemmen sykehjem på brukermedvirkning. Tiltakene i prosjektet var: 1) kompetanseheving (fagdager, møter på avdelingene, involvering av avdelingssykepleiere og kvalitetsgruppe på sykehjemmet); 2) bakgrunnsopplysningsskjema (bruk av livshistorier og vurdering av behov for revidering av skjemaet); 3) utvikling av modell for implementering av brukermedvirkning gjennom individuelt tilpassede aktiviteter («Dagen er din»); 4) involvering av studenter, elever og frivillige i gjennomføring og evaluering av aktiviteter. Vi har ikke funnet at det er publisert forsknings- eller utviklingsstudier konkret på dette tiltaket, men Kari Lislerud Smebye, som var prosjektleder, brukte innsikter og empiri fra deler av dette prosjektet i sitt doktorgradsarbeid (Smebye, 2017). Gjennom intervjuer og deltakende observasjon av personer med demens, pårørende og pleiere undersøkte hun hvordan personer med demens deltar i beslutninger. Personsentrert omsorg og et nært samarbeid mellom pårørende og personalet er ifølge hennes studier helt nødvendige betingelser. Hun fant blant annet at personer med demens tok selvstendige avgjørelser, delegerte til andre å ta beslutninger eller tok avgjørelser i samråd med andre, samtidig som hun også så eksempler på at pårørende og personalet antok at personen hadde tatt et selvstendig valg, uten at de i tilstrekkelig grad hadde forstått personens egentlige ønsker (Smebye & Kirkevold, 2013). Hun fant også at personer med demens kan påvirke beslutninger som angår dem. Graden av påvirkning øker ved å møte dem med holdninger som inviterer til deltakelse, ved å ta hensyn til deres mentale evne avhengig av hvor krevende beslutningen er, og ved å kartlegge deres verdier og preferanser (Smebye et al., 2012).

4.3.3 TEAMBASERT TJENESTE

I Hamar kommune er hjemmetjenesten inndelt i arbeidslag (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018a). Primærkontakter eller arbeidslagsledere gjør en kartlegging av både brukernes og de pårørendes behov, og på bakgrunn av dette får den enkelte tildelt tjenester. Primærkontakter oppretter tiltaksplan og har ansvar for kontinuerlig oppdatering av denne. I en evaluering av prosjektet fant Kjøs og Hov (2016) at personalet beskrev arbeidslagene som en god organisasjonsmodell for hjemmebasert omsorg. De mente det var lettere å arbeide hvis de kjente brukerne, og opplevde det som positivt at kompetansetiltak ble rettet mot brukergruppa i arbeidslaget. Arbeidslagsmodellen ga ifølge evalueringsrapporten forutsigbarhet – både for brukere, pårørende og ansatte. Ledelsen og de fagansatte var fornøyd med arbeidslagsmodellen, og ifølge Kjøs og Hov ville ingen tilbake til tidligere organisering. I evalueringen fremheves viktigheten av felles kunnskap, forståelse og holdninger til hva et arbeidslag er, og hva det innebærer å arbeide i et arbeidslag. Det er nødvendig med tydelig ledelse, der rollen og funksjonen til sonelederne og arbeidslagslederne er klart definert.

4.3.4 INDIVIDUELL TILNÆRMING I GRUPPE

Cognitive stimulation therapy (CST), eller hukommelsesstimulerende terapi (HST), som det gjerne oversettes med på norsk, er et evidensbasert gruppeprogram for å gi kognitiv stimuleringsterapi til personer med demens (Livingston et al., 2017; Spector, 2018; Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, 2019c). HST gjennomføres i gruppesamlinger ledet av en koordinator, der tre–seks deltakere med hukommelsessvikt og demenssykdommer deltar i ulike oppgaver og aktiviteter. Opplegget passer for personer med moderat grad av demens. Manualen for gruppeprogrammet er oversatt til norsk (Spector, 2018). Lancet-kommisjonen om demensforebygging, behandling og omsorg omtaler HST som den psykologiske tilnærmingen som har sterkest evidens for å kunne bedre kognisjonen (Livingston et al., 2017, s. 2697). Woods et al. (2012) fant i en systematisk kunnskapsoppsummering at HST kan bedre livskvaliteten hos personer med demens. Programmet har vært prøvd ut i Bærum kommune (Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, 2019c). Vi har ikke funnet at det er publisert forsknings- eller utviklingsstudier om utprøvingen av programmet i Bærum, men erfaringer fra utprøvingen er gjengitt i et videointervju på nettsidene til Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (2019c).

4.4 BRUKERMEDVIRKNING PÅ INDIVIDNIVÅ

Aktiv aldring er et begrep som ofte brukes sammen med begrepet aldersvennlig samfunn og omgivelser i helsepolitiske tekster. I stortingsmeldingen *Leve hele livet* føyes det til at aldersvennlige samfunn må ses på som en forutsetning for aktiv aldring. Særlig i de nyere folkehelsemeldingene er aktiv aldring et sentralt begrep. År 2012 var EUs år for «aktiv aldring og solidaritet mellom generasjonene». Tre nyere norske folkehelsemeldinger har fulgt opp dette initiativet (Meld. St. 34, (2012–2013); Meld. St. 19 (2014–2015); Meld. St. 19 (2018–2019)). I den første av disse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012) defineres aktiv aldring på denne måten: «Aktiv aldring omfatter eldre menneskers deltakelse både som medborgere i sosiale, økonomiske, politiske, kulturelle sammenhenger, og i arbeidslivet». I den femte og siste folkehelsemeldingen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019a) omtales aktiv aldring som at «aktiv aldring handlar om at eldre menneske blir rekna som ein ressurs i samfunnet, og om å leggje til rette for deltaking og medverknad» (s. 20).

Både folkehelsemeldingene og andre stortingsmeldinger vil naturlig nok primært uttrykke generelle innsikter og helsepolitiske mål, selv om det ofte poengteres i meldingene at eldre er en heterogen kategori. Det er verdt å undersøke de individuelle oppfatningene av hva som er gode og meningsfulle aktiviteter og satsningene vør bygge på det som informeres av befolkningen selv, i tråd med et brukersentrert perspektiv.

Brukermedvirkning og aktiv deltakelse omkring beslutninger vedrørende egen livssituasjon må derfor også anses som en vesentlig del av aktiv alderdom. Vi vil videre presentere hvordan en kan tilrettelegge for brukermedvirkning på individnivå på ulike måter.

En **personsentrert tilnærming** innebærer ifølge Helse- og omsorgsdepartementet (2018a) å ivareta de eldre som hele mennesker, ikke bare deres sykdom og funksjonssvikt. Målet er at hvert enkelt menneske skal ta i bruk sine ressurser og opprettholde selvstendighet så langt som mulig. Elementer som bør inngå i personsentrert tilnærming, er ifølge meldingen: 1) velkomstsamtale som kartlegger den enkeltes livshistorie, levevaner, ønsker og behov med utgangspunkt i spørsmålet: Hva er viktig for deg?; 2) utforming av individuell plan; 3) primærkontakt; 4) ansatte med faste definerte oppgaver og roller;

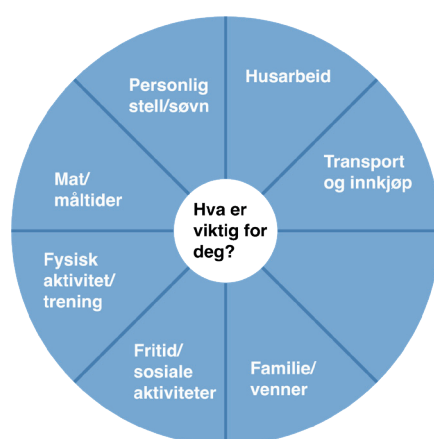
5) fagmøter med fast struktur der alle som arbeider i enheten, deltar; og 6) jevnlig pasient- og pårørendesamtaler. Det er tiltak og erfaringer for disse seks elementene eller områdene vi vil identifisere, presentere og oppsummere kunnskap om.

Briseid (2019) diskuterer og beskriver hvordan begrepet «personorientering» er brukt og forstått innenfor offentlig norsk forvaltning og i forskningslitteraturen. I dagens helseforskningslitteratur opptrer «personorientering» ifølge Briseid som ett av flere beslektede begreper for individualiserte tilnærminger til helsearbeid. Blant dets begrepsmessige slektninger finnes «pasientorientering», «klientorientering» og «individualisert omsorg». Internasjonalt har personorientering en sentral posisjon innenfor alle helsefelt, og det foregår ifølge Briseid et betydelig internasjonalt forsknings- og utviklingssamarbeid for å fremme mer personorienterte helsetjenester. I en kunnskapsoppsummering som Briseid viser til, fant Sjögren et al. (2012) at følgende elementer gjerne inkluderes i forståelsen av personorientert omsorg: 1) å strebe etter verdighet på tross av reduserte kognitive ferdigheter; 2) å samle og bruke personlige livserfaringer og relasjoner for å individualisere helsetjenestene og miljøet rundt; 3) å skape et positivt sosialt miljø; 4) å prioritere relasjoner like mye som omsorgsoppgaver; 5) å se atferd fra personens ståsted; 6) å involvere familiemedlemmer i tjenesteutøvelsen og å tilby samvalg. Briseid (2019) oppsummerer i sin studie, knyttet til en norsk kontekst, at idealet om personorientering handler om å tilpasse helse- og omsorgstjenester til hvert enkelt individs behov, relasjoner, verdier og historie. Hensynet til «individet» skal ikke bare omfatte pasienten, men også familien og de ansatte i helse- og omsorgstjenestene. Det betegner en praksis der alle som berøres av beslutninger, skal delta i å fatte dem, og der helsepersonell stadig etterstreber forbedring av eget arbeid.

Individuell plan er også et begrep som bygger opp under ideologien om individuelt tilpassede tjenester. Individuell plan er en lovfestet rettighet for pasienter med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, hjemlet i forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Dette verktøyet har også til hensikt å legge til rette for velkoordinerte og sømløse tjenester og tar utgangspunkt i pasientens egne mål. Aspelund et al. (2011) gjennomførte kvalitative intervjuer med ledere, ansatte, brukere og ulike deler av hjelpeapparatet i 26 kommuner. De fant at det varierte fra kommune til kommune hvor aktivt individuelle planer ble brukt. Én av utfordringene som ble identifisert, var at planene ble betraktet som et omfattende verktøy som var tidkrevende å bruke. En annen utfordring var at enkelte av kommunene ikke hadde systemer som var godt nok tilrettelagt for bruk av individuelle planer. I rapporten ble det løftet frem eksempler på hvordan to kommuner (Haugesund og Kristiansand) har løst utfordringer knyttet til individuell plan og skapt gode resultater i dette arbeidet. Det handlet blant annet om å forenkle planene og om å presentere dem for brukerne så konkret og enkelt som mulig (la brukerne se nytteverdien av en slik plan). Dette er også blant de sentrale anbefalingene Aspelund et al. kom med i studien.

Målrettet tilnærming er vidt definert og finnes igjen i en rekke dokumenter som tar for seg aktivitet og deltakelsesperspektivet i helse- og omsorgstjenestene. Særlig knyttes dette begrepet ofte til målrettede tjenester som tar utgangspunkt i brukerens egendefinerte mål. Ved å spørre «Hva er viktig for deg?» ønsker man å få tilgang til brukerens egne holdninger, verdier, målsettinger og motivasjonsfaktorer for å kunne tilrettelegge for meningsfulle aktiviteter som bygger på den enkeltes ønsker og ressurser. Perspektivet har fått stor nasjonal og global oppmerksomhet, og i 2014 ble en egen «Hva er viktig for deg?»-dag markert for første gang i Norge. Dagen har siden vært arrangert årlig 6. juni og markeres i over 50 land over hele verden. Spørsmålets positive utgangspunkt er ikke

uten fallgruver. Hvordan skal for eksempel helsepersonell reagere på en eldre person med diabetes som insisterer på å spise usunt og vegrer seg for å være aktiv? Den personsentrerte tilnærmingen kan synes tilforlatelig og rimelig. Men ved sykdom eller plager er det ikke alltid enkelt å vite helt sikkert hva som er viktig for en selv. Det er gjerne bakgrunnen for at personer henvender seg til helsetjenesten. Helsepersonell bør være bevisst på hvilke signaler et slikt spørsmål kan sende til skrøpelige, engstelige og sårbare grupper av eldre. Videre kan helsetjenesten lett legge vekt på kroppslig og fysisk funksjon. Det er verdt å merke seg et utsagn fra eldre selv: «Men det viktigste for meg er å ha noen å elske. Noen å være glad i, noe som gjør livet meningsfylt.» (Helse- og omsorgsdepartementet 2018a, s. 121). Aktivitetshjulet i figur 2 kan brukes som inspirasjon for å kartlegge hva som er viktig for den enkelte brukeren.



Figur 2: Aktivitetshjulet kan brukes til inspirasjon og hjelp til å kartlegge og reflektere rundt «Hva er viktig for deg?»-spørsmålet som kan bidra til å identifisere brukerens egne mål.

Bakke et al. (2016) påpeker at det faglige perspektivet i «Hva er viktig for deg?»-spørsmålet førte til økt oppmerksomhet om holdninger og det å fremme en ny og aktiv brukerrolle.

Individrettet omsorg omfatter altså en rekke begreper og ulike dimensjoner. I dette arbeidet har vi valgt å bruke individrettet omsorg som et vidt begrep som tar utgangspunkt i individet når det kommer til

- brukerens funksjonsnivå og kontekstuelle miljø (jf. ICF)
- personers følelser, rettigheter, ønsker og individuelle livshistorier (jf. Personsentrert omsorg)
- koordinering av ulike tjenester (jf. Individuell plan og pasientsentrerte tjenester)
- brukerens rett til selvbestemmelse (jf. Brukermedvirkning)
- brukerens egne mål (jf. Målrettet tilnærming)

For å kunne tilby individrettet omsorg er det helt avgjørende å kartlegge den enkelte brukerens mål, ressurser, livssituasjon, funksjonsnivå og tjenestebehov. En individuell kartlegging er en forutsetning for individuell tilnærming.

4.4.1 BRUKERMEDVIRKNING TIL PERSONER MED FUNKSJONSNEDESETTELSE

Friske liv: Hverdagsrehabilitering er målrettet rehabilitering rettet mot personer som har opplevd funksjonsfall, og det skjer i et tverrfaglig samarbeid der brukeren selv setter målene for rehabiliteringen, og helseteamet arbeider sammen for å nå disse.

Hverdagsrehabilitering er både et tankesett og en arbeidsform. Det er hjelp til aktivt å kunne opprettholde eller bedre egen funksjon. Hjelpen vektlegger aktivisering og egen mestring av hverdagen i eget hjem, og bidrar slik til involvering og ansvarliggjøring av mottaker (Birkeland, 2014).

4.4.2 BRUKERMEDVIRKNING INNEN PSYKISK HELSEARBEID

Sårbare liv: Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid kan med fordel få økt oppmerksomhet, siden det synes å skje mest på systemnivå. En mer systematisk implementering av brukermedvirkning på individnivå i kommunene er nødvendig (Klausen, 2016).

4.4.3 BRUKERMEDVIRKNING FOR PERSONER MED DEMENS

Personer med demens blir ofte ekskludert fra å delta aktivt i sin egen situasjon (Sørly, 2017). http://omsorgsforskning.no/utgivelser/oppsummeringer/brukermedvirkning_i_demensomsorgen

Personer med demens både ønsker og kan ta selvstendige avgjørelser og være delaktige i beslutningsprosesser. Ofte tror man, ut fra diagnosen, at de ikke har kapasitet til å medvirke. Med langt fremskreden sykdom er personen ikke i stand til å ta selvstendige avgjørelser. Men også typen avgjørelse virker inn. Det er lettere å bestemme seg for hva slags pålegg man vil ha, enn for eksempel å selge huset sitt (Smebye, 2018).

Vågan kommune har implementert personsentrert omsorg i tjenestetilbudet til personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018a). Demenskoordinatoren utfører kartlegginger sammen med demenskontakten og fastlegen, mens demenskontakten følger opp brukeren og de pårørende tett under og etter en eventuell diagnose. Ifølge Helse- og omsorgsdepartementet (2018a) er erfaringene fra Vågan kommune at denne tilnærmingen gir økt søkelys på brukeren, skaper bedre samspill mellom brukeren, de pårørende og tjenesten og fører til at hjelpen blir gitt på en forutsigbar måte og i tråd med den enkeltes ønsker. Departementet peker også på at tilnærmingen kan være tidsbesparende over tid og føre til flere utførte oppdrag, bedre helse hos brukeren og mindre stress hos de pårørende. Etter søk i relevante databaser har vi ikke funnet at det er publisert forsknings- eller utviklingsstudier om dette tiltaket i Vågan kommune.

Tverrfaglig intervensjonsmodell ved utfordrende atferd ved demens (TID) er utviklet av den norske legen Bjørn Lichtwarck (Lichtwarck et al., 2016). Modellen er senere blitt videreutviklet ved Sykehuset Innlandet (Lichtwarck, 2009; Lichtwarck et al., 2015; Lichtwarck et al., 2016; Lichtwarck et al., 2018; Lichtwarck, 2019). Metoden kan brukes både i sykehjem, i hjemmetjenesten og ved alderspsykiatriske avdelinger for å utrede og behandle atferdsmessige og psykologiske symptomer hos personer med demens eller andre alvorlige psykiske lidelser. Intervensjonsmodellen går ut på at de ansatte som til daglig er sammen med pasienten, i samarbeid med lege og eventuelt psykolog, bruker prinsipper fra kognitiv atferdsterapi og personsentrert omsorg for å komme frem til skreddersydde tiltak for den enkelte pasient. I en studie som inkluderte pasienter fra 33 sykehjem fra 20 kommuner i Norge, fant Lichtwarck et al. (2018) at TID ga effekt etter kort tid. Totalt 229 pasienter ble rekruttert til enten en intervensjons- eller kontrollgruppe, der 104 pasienter i 17 sykehjem ble trukket ut til intervensjonen. Personalet fikk opplæring i TID, mens de ansatte ved kontrollsykehjemmene fikk to timer undervisning om demens og symptomer. Forskerne fant en signifikant og betydningsfull reduksjon etter åtte og tolv uker når det gjaldt agitasjon og aggresjon hos pasientene. De fant også endring i

nevropsykiatriske symptomer, livskvalitet og bruk av medikamenter (Lichtwarck et al., 2016; Lichtwarck et al., 2018; Lichtwarck, 2019).

Demensomsorgens ABC omfatter et opplæringsmaterieell som er samlet i tre permer, opprettelse av tverrfaglige diskusjonsgrupper og gjennomføring av fagseminarer hvert halvår (Nasjonalt kompetansetjeneste for aldring og helse, 2019d). Permene gir faktakunnskap om demens og hvordan de ansatte bør møte personer med demens og deres pårørende. De introduserer praktiske observasjonsredskaper og følger anbefalt behandling og tjenester som er beskrevet som satsinger i Demensplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007) og Demensplan 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b). Rokstad et al. (2017) fulgte over en periode på 24 måneder 1795 deltakerne fra 90 kommuner. De fant at Demensomsorgens ABC ga en statistisk signifikant høyere skår når det kom til personsentrert omsorg og jobbtilfredshet, noe som ifølge forskerne indikerer at opplæringsprogrammet har en positiv betydning.

I Trondheim kommune ble prosjektet «Over terskelen» startet opp i 2004. Alle hjemmeboende personer med demens og deres pårørende skulle her få råd, veiledning og tilbud om nødvendig helsehjelp (Hauger, 2009). To sonegrupper, Vestbyen og Strindheim sone, skulle utvikle og prøve ut alternative tilbud og organisasjonsmodeller. Dette ble knyttet til en arbeidslagsmodell i hjemmetjenesten, tverrfaglig utredning, utvidet vedtak til brukeren og kompetanseutvikling. Slik skulle brukerne få færrest mulig hjelpere å forholde seg til, og slik skulle tjenestene bli oversiktlige og forutsigbare for brukerne og deres pårørende. Gjennom etableringen av arbeidslag ble det bygd opp en liten og stabil personalgruppe. Prosjektet omfattet også et ambulerende dagtilbud. Personer med demens som trengte noe annet enn et dagsenter, fikk tilbud hjemme. I Hauger (2009) beskrives arbeidslagsmodellen som en god modell for å gi mer målrettet tilbud til brukerne. Primærkontaktfunksjonen ble mer tydelig, personalet mente de hadde fått bedre kontakt med brukeren og pårørende, og de utviklet ifølge rapporten «bedre faglige arbeidsmåter, som baseres på stabilitet og fleksibilitet, samhandlingskompetanse og mer personlig kunnskap om brukerens livshistorie» (Hauger, 2009, s. 207). Samtidig peker forfatteren også på at de mest sårbare brukerne som hjemmetjenesten ga tjenester til, hadde behov for en annen oppfølging enn det som ble tilbudt i hjemmetjenesten.

Prosjektet «Demensarbeidslag i hjemmetjeneste» i Stavanger kommune bygger på «Over terskelen» i Trondheim kommune (Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester, [u.å.]a). Hovedmålet med prosjektet var å bedre tjenestetilbudet til hjemmeboende med demens. Dette skulle skje gjennom blant annet å etablere arbeidslag i hjemmesykepleien, prøve ut modellen i en virksomhet i Stavanger, etablere gode samhandlingsrutiner mellom bestilleren og utføreren og heve kompetansen til de ansatte. Etter søk i relevante databaser har vi ikke funnet at det er publisert forsknings- eller utviklingsstudier om dette tiltaket i Stavanger kommune. Ifølge Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester ([u.å.]a) har pasienter og pårørende opplevd økt trygghet som følge av prosjektet ved at de møtte erfarne, kjente og kunnskapsrike hjelpere. Pasientene og pårørende opplever også et godt og tett samarbeid med hjelpeapparatet.

4.4.4 BRUKERMEDVIRKNING OG KULTUR

Pasienter har krav på informasjon tilpasset individuelle forutsetninger, blant annet kultur- og språkbakgrunn. Det er lite tilrettelegging for samisk språkbruk generelt i det norske samfunnet og særlig for lule- og sørsamisk språkforståelse i helse- og sosialsektoren (NOU 2016: 18, 2016). Plan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkning i

Norge påpeker at tjenesteapparatet skal vise kultursensitivitet og ha kulturell bevissthet og kompetanse i møte med den samiske befolkningen i landet.

4.4.5 BRUKERMEDVIRKNING FOR PERSONER MED SAMMENSATTE LIDELSER

Pårørende til personer med livstruende, alvorlig og progredierende sykdom, som har demens, utviklingshemming, hjerneslag, alvorlig psykisk sykdom og rusavhengighet, trenger særlig støtte. Myndighetene har utviklet et program for pårørendepolitikk og utviklet en veileder om pårørende i helse- og omsorgssektoren. Helse- og omsorgstjenesten skal ha rutiner som legger til rette for informasjon, samtale og dialog med pårørende, både som representant for pasienter og når de har egne behov. Helseforetak og kommuner plikter å støtte og involvere pårørende (Helsedirektoratet, 2017).

4.4.6 BRUKERMEDVIRKNING I PALLIATIV OMSORG

Alvorlig syke og døende med behov for omsorg og pleie skal ha tilgang til sikre og gode tjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). En verdig avslutning på livet er å ha best mulig livskvalitet, autonomi, helsehjelp og omsorg. Pasienter skal få delta i beslutninger som angår omsorgen de mottar, så langt det er mulig.

Helsemyndigheter legger opp til at pasienter skal få bo hjemme lengst mulig. Det innebærer også muligheter til å få dø hjemme (NOU 2017: 16, 2017). Det er en utfordring i dagens tjenestetilbud at pasienter og pårørende ikke i stor nok grad kan velge den omsorgsformen de ønsker for livets slutfase (NOU 2017: 16, 2017, s. 180).

Samtaler og informasjon om livets slutfase har betydning for både pasienter og pårørende dersom deres ønsker og behov legges til grunn for samtalen. Det bør inviteres til avklarende samtaler så tidlig som mulig i forløpet for at ikke pasientens krefter og kognitiv evne skal hindre det (Brodtkorb et al., 2017).

En palliativ plan er et dokument som skal sikre samhandling, planlegging og tilrettelegging av tiltak for den som er syk. Målet er å være i forkant av utfordringer og bidra til et meningsfylt liv. En plan for lindrende omsorg gir oversikt og bidrar til forutsigbarhet for alle parter (se <https://helse-mr.no/fag-og-forsking/samhandling/palliativ-plan>). Helse Nord-Møre viser hvordan en slik plan kan implementeres (se <https://helse-mr.no/fag-og-forsking/samhandling/palliativ-plan/innforing-av-palliativ-plan-i-din-kommune-korleis-ga-fram>). Sula kommune og Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjeneste i Møre og Romsdal har utviklet redskapet (Sula kommune, 2019).

Tidlig etablering av en plan for pleien gjør omsorgen mer personsentrert, det letter samarbeidet mellom partene, og det styrker involveringen fra pårørende. En slik plan er også hjelpsom for pårørendes mestringsopplevelse (Lunde, 2017).

4.4.7 BRUKERMEDVIRKNING OG PÅRØRENDE

Pårørende gjør en stor innsats og strekker seg langt for at deres familiemedlemmer skal ha et så godt liv som mulig. Studier viser at de har et ønske om å kunne gi trygghet, støtte og omsorg og være en ressurs for sine familiemedlemmer enten de er innlagt på sykehus, er hjemme eller har flyttet til institusjon (Andersen et al., 2016; Kyrkjebø et al., 2019). Men studier viser også at pårørende ofte opplever å ikke bli involvert i den grad de ønsker.

Nakrem og Hynne (2017) fant at pårørende til pasienter på sykehjem opplevde sin rolle enten som inkludert og regnet med eller som ekskludert og utenforstående. Pårørende til personer med demens har en krevende rolle med økt risiko for å utvikle stress, depresjons- og angstsymptomer (Ask et al., 2014; Livingston et al., 2017). Dette kan gjøre dem mer utsatt for sykdom og mindre i stand til å kunne gi optimal omsorg (Fonareva & Oken, 2014). Pårørende til personer med demens opplever ofte en rollekonflikt mellom å være samtidig omsorgsperson og arbeidstaker. Mange pårørende opplever at de har en stor omsorgsbyrde, og har ofte behov for mer sosial støtte enn hva hverdagen tillater (Wold et al., 2017). Ulike typer avlastningstilbud for pårørende har vist å være viktige, slik Berthelsen og Kristensson (2015) fant i en systematisk oppsummering.

4.4.8 VERKTØY FOR ØKT SAMHANDLING

KURA er et samhandlingsverktøy mellom ansatte og pårørende (Kura.no, 2019), en webbasert kommunikasjonsløsning for deling av ikke-sensitive opplysninger. Brukere av løsningen logger seg inn med brukernavn og passord. Verktøyet gir muligheter for toveis kommunikasjon mellom ansatte og pårørende og forenkler informasjonsflyten. USHT Oppland har testet verktøyet og erfarer at det er et velegnet supplement til andre kommunikasjonsformer (Schiager, 2020).

«Hvakanhjelp.no» er en nettside med forbrukerrettet informasjon om ulike løsninger og hjelpemidler for personer som ønsker en mer selvstendig livs- og bosituasjon. Hjelpemidlene, som er fra hentet fra demonstrasjonsleiligheten Almas hus i Oslo kommune, viser hvordan omgivelser, hjelpemidler og velferdsteknologi kan gjøre hverdagen enklere og tryggere for personer med kognitiv svikt eller demens – enten de bor i sitt eget hjem eller på institusjon. Siden driftes av Senter for fagutvikling og forskning, Sykehjemsetaten i Oslo kommune. Den var opprinnelig en del av et prosjekt der målsettingen var å nå ut til publikum med lett forståelig informasjon om hvordan man kan ta i bruk hverdags- og velferdsteknologi. Prosjektet fikk tilskudd av Barne- og likestillingsdepartementet og ble gjennomført i 2016/2017 av Senter for fagutvikling og forskning / Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjeneste i Oslo kommune. Vi har ikke funnet at det er publisert forsknings- eller utviklingsstudier om nettsiden «hvakanhjelp.no», men den er blant annet omtalt i tidsskriftet Sykepleien (Bergsagel, 2017) og av Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (Hveem, 2017).

Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Sør-Trøndelag gjennomførte i 2012–2014 et prosjekt i samarbeid med Åfjord helsesenter for å utvikle brukerdialogen i hjemmetjenesten (Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester, [u.å.]-c). Prosjektet omfattet brukersamtalen i alle ledd, fra innkomst til oppfølging gjennom systematiske brukersamtaler to ganger i året. Målet med prosjektet var å bidra til at samtaler gjennomføres på en måte som sikret brukerens rettigheter og helsepersonells behov for informasjon, som sikret god dialog med brukeren der det utveksles vesentlig informasjon, og som førte til en mer kvalitetssikret og ensartet brukersamtale. Vi har ikke funnet at det er publisert forsknings- eller utviklingsstudier om prosjektet, men tiltaket er omtalt i en kunnskapsoppsummering om brukermedvirkning i demensomsorgen (Sørly, 2017).

5 DIGITAL KOMPETANSE

I dette avsnittet vil vi ta for oss eldre og informasjon med et særlig søkelys på digital informasjon og kompetanse. Informasjon og informasjonsdeling er en forutsetning for demokrati og deltakelse og et sentralt prinsipp i et liberalt demokrati (Barratt-Due, 2019), hvor innbyggerne både har informasjonsbehov og har kunnskap, informasjon, synspunkter og erfaringer å formidle. Uansett alder er det viktig å både kunne få tilgang til den informasjonen man trenger, og å selv kunne bidra til å gi og dele informasjon for å kunne delta i samfunnets små og større fellesskap.

I dag er informasjonsdeling i stor grad blitt digitalisert, og det kreves digital innsikt og kunnskap for å mestre digitale løsninger på en kritisk og trygg måte. Sammenhengen mellom teknologisk utvikling og innbyggernes mulighet til deltakelse er blitt aktualisert på nytt gjennom digitalisering av forvaltningen, overføring av oppgaver fra byråkrati til innbyggere (for eksempel kommunikasjon over internett, elektroniske søknader) og satsing på velferdsteknologi.

Dette gir noen nye muligheter, men skaper også barrierer og utfordringer, ikke minst for eldre. Selv om bruken av internett har økt påtakkelig de siste årene, er det fortsatt mange eldre som ikke bruker internett, særlig blant de eldste over 75 år. Mangel på tilgang til steder for digital informasjonsdeling har også spesifikke konsekvenser, blant annet knyttet til helse og velvære.

Den stadig større betydningen av e-helse og digitalisering av helsetjenesten i Norge har løpt parallelt med utviklingen på helsefeltet generelt (Hauge, 2017), der digitalisering av helsetjenesten innebærer at kommunikasjon, dokumentasjon og prosedyrer baseres på digitale verktøy slik som elektronisk journal, digitalisert bildediagnostikk og e-resepter. Det er knyttet forventninger fra myndighetenes side til at digitalisering skal kunne gi tryggere, mer effektive og mer rettferdig fordelte tjenester av god kvalitet samt å kunne tilby kunnskapsstøtte, beslutningsstøtte og prosessstøtte til både pasienter og helsepersonell (Magnussen & Sudmann, 2018).

I dette delkapitlet er søkelyset både på friske eldre og eldre med behov for særlige helse- og omsorgstjenester samt deres nære pårørende. Det tar opp temaer som digital informasjonstilgang, digital kompetanse og kompetansehevende tiltak samt helseinformasjonsforståelse (se avsnitt 5.3 for utdyping).

5.1 DIGITAL KOMPETANSE OG MESTRING AV EGET LIV

Regjeringen har en digitaliseringsplan med en visjon om å være en ledende nasjon innen IKT-løsninger. Gjennom Nasjonalt program for digital deltakelse vektlegges derfor eldre over 65 år som en sårbar gruppe som skal prioriteres for å legge til rette for økt digital deltakelse (Kommunal- og moderniseringsdepartementet, 2015). Gjennom økt digital deltakelse kan eldre få lettere tilgang til samfunnstjenester som setter den eldre i stand til å mestre og administrere eget liv. I tillegg vil økt digitalisering blant eldre kunne bidra til økt aktivitet og deltakelse i samfunnet for øvrig. Forskning viser at eldre som bruker

sosiale medier, har positiv effekt i form av at det fremmer sosial deltakelse og kan bidra til økt livskvalitet (Castellacci & Schwabe, 2018; Lelkes, 2013).

Det finnes en rekke utprøvde tiltak for å øke digital kompetanse og deltakelse blant eldre, som for eksempel:

- Memoria: Et nettbrettbasert verktøy for omsorg og kommunikasjon i sykehjem hvor familien kan dele bilder og minner fra beboerens liv, og ansatte kan dele øyeblikk fra hverdagen.
- Aktivitetsdosetten: En plan som lages i samarbeid med beboere på sykehjem og dokumenteres i journalen. I metoden legges det vekt på å bruke ansattes interesser som en ressurs og inkludere pårørende til å være med og utføre aktivitetene.
- Seniornett: En møteplass for de på 65+ som ønsker å lære seg mer om data og nettbruk. Fast møtedag. Det er forskjellige temaer hver måned.
- Digital aktivitetsmedisin: Her har man utviklet en moderne versjon av NRK-serien Trim for eldre.
- Digihjelpen: Målet med Digihjelpen-prosjektet er å legge til rette for at alle landets kommuner kan etablere et fast lavterskeltilbud hvor personer med liten eller ingen digital kompetanse kan få veiledning.

(Helse- og omsorgsdepartementet, 2018a)

Det kan søkes midler til utvikling og utprøving av teknologiske verktøy for å mobilisere mot ensomhet blant eldre via helsedirektoratet (<https://www.helsedirektoratet.no/tilskudd/utvikling-og-utproving-av-teknologiske-verktoy-for-a-mobilisere-mot-ensomhet-blant-eldre>).

5.2 DIGITAL KOMPETANSE, FOREBYGGING OG FOLKEHELSE

Informasjon rettet inn mot den generelle eldrebefolkningen vil typisk være informasjon av forebyggende karakter der formålet er å påvirke matvaner (og eventuelt levevaner) i positiv retning. Det er aktuelt å informere både om hvordan man skal takle overvekt, uplanlagt vekttap og underernæring (Sundhetsstyrelsen, 2015). Det finnes en rekke generelle informasjonskilder på området – både fra myndighetene og fra private aktører, som pasientforeninger, samt fra kommersielle aktører. I Norge gir Helsedirektoratet og helsenorge.no en del informasjon som er relevant for eldre. Noe er av generell art (for hele befolkningen), mens annet er spesifikt rettet inn mot eldre.

Muligheten til å gjøre sunne og helsefremmende valg avhenger av en rekke kompetanser og ferdigheter, slik som kunnskap om egen kropp, ernæring, aktivitet, symptomer og sykdommer, og kunnskap om hvordan helsetjenester er organisert, og hvordan man får tilgang til dem (Levesque et al., 2013). Sunn aldring avhenger av hvordan individer og grupper velger og tilpasser seg i forhold til sosiale, fysiske og emosjonelle utfordringer (Huber et al., 2011).

Kombinasjonen av at folk lever lenger og at helsetjenestene digitaliseres, gir grunn til bekymring for det som ser ut som et økende digitalt klaseskille (Friemel, 2016; Hall et al., 2015; Rhoades et al., 2017; World Health Organization, 2016), og for at eldre opplever en digital eksklusjon (Kickbusch, 2001; Matthews et al., 2018; Silver, 2015; Tennant et al., 2015). Digital kyndighet når det gjelder å skaffe seg helseinformasjon på nett, avhenger av et minimum av materielle ressurser (for eksempel datautstyr og

internettforbindelse), funksjonsnivå (kognitivt, hørsel, syn, fingerferdighet m.m.) og kunnskap og handlekraft (forståelse, analytisk evne, evne til å ta beslutninger etc.). Også når eldre mennesker blir syke, forventes de å finne og takle tilbudet av helsetjenester på nett, slik som å gjøre avtaler, søke om tjenester o.l.

5.3 DIGITALISERING OG ELDRE MOTTAKERE AV HELSE- OG OMSORGSTJENESTER

Det viser seg ofte å være betydelig avstand mellom det som helsepersonell tror at pasientene forstår, og det de faktisk forstår, og det å forstå og nytte muntlig og skriftlig informasjon fra helsepersonell er krevende for mange pasienter (Safeer & Keenan, 2005). Begrepet *health literacy* (HL) brukes ofte internasjonalt for å sette søkelys på dette problemet. Begrepet kan oversettes til «helsefremmende allmenndannelse» eller, noe mer presist, «helseinformasjonsforståelse» (Jenum & Pettersen, 2014). Begrepet kan defineres som «personlige, kognitive og sosiale ferdigheter som er avgjørende for enkeltindividets evne til å få tilgang til, forstå og anvende helseinformasjon for å fremme og ivareta god helse» (Jenum & Pettersen, 2014, s. 272).

Helseinformasjonsforståelse varierer mye i befolkningen, ikke minst i den eldre befolkningen, og får konsekvenser i flere ulike situasjoner slik som når man trenger behandling og pleie, når man opplever økt risiko for utvikling av sykdom, og når man skal forholde seg til helseinformasjon. Det krever et bredt spekter av kompetanser for å kunne mestre disse ulike situasjonene, for eksempel for å kunne søke etter relevant informasjon og forstå informasjonen man finner selv eller får av helsepersonell. Videre må man kunne vurdere og tolke denne informasjonen og kunne anvende den på en god måte. Dette er en kompetanse som ikke er statisk, men som vil endre seg både med sykdomserfaring og, mer generelt, med alder og livserfaring (Sørensen et al., 2012).

Forskning indikerer at lav helseinformasjonsforståelse er relatert til uhelse hos mange, og internasjonalt øker oppmerksomheten om dette både blant helsepersonell, forskere og politikere (Berkman et al., 2011; Nutbeam, 2008), mens Norge synes å henge noe etter i denne utviklingen (Jenum & Pettersen, 2014). Å bedre folks helseinformasjonsforståelse, særlig blant eldre, er derfor et viktig faglig og helsepolitisk satsingsområde. At tilbudene «i seg selv» kan være gode, er ikke nok hvis relevant informasjon, og dermed reell tilgang, ikke når eldre og andre sårbare grupper i befolkningen. Om man ikke har tilstrekkelig oppmerksomhet på dette, kan digitalisering av helseinformasjon forsterke sosiale ulikheter i helse som allerede eksisterer i befolkningen (Nutbeam, 2000; Jenum & Pettersen, 2014).

5.4 PÅRØRENDE, DIGITALISERING OG INFORMASJON

Det er ikke bare eldre med helseutfordringer som er i en sårbar situasjon når det gjelder helseinformasjonsforståelse. Pårørende er berørt i stor grad når en nærstående blir syk, men har svake selvstendige rettigheter. I kunnskapsoppsummeringen Aktivitet og fellesskap, utarbeidet for reformen Leve hele livet, uttrykkes dette slik: «Det er behov for en politikk som anerkjenner at pårørende har samme behov for informasjon og medvirkning som den som er syk eller hjelpe-trengende. Det trengs etiske retningslinjer som veier hensyn til den direkte berørte mot hensynet til den indirekte berørte. Det er urimelig og uetisk å be nære pårørende ta stort ansvar for noe man ikke får innsyn i» (Sudmann, 2017, s. 50). Det finnes flere satsinger i Norge, både nasjonalt og lokalt, som særlig søker å styrke pårørende, og også frivillige som yter en innsats.

Friskusprosjektet har utviklet et digitalt verktøy for kommunikasjon mellom kommune, lokalsamfunn, frivillige og pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018a). Verktøyet er både en portal med tilgang til frivillig aktivitet i nærmiljøet og et arbeidsverktøy for å koordinere den frivillige innsatsen. En av målsettingene er at pårørende skal kunne få bedre innsikt i hverdagen til sine nærmeste gjennom å legge til rette for kommunikasjon mellom brukeren og dens familie. Prosjektet samarbeider blant annet med kommunene Førde, Voss og Naustdal, Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester, Nasjonalforeningen for folkehelsen og Røde Kors i Sogn og Fjordane. I en evaluering av Friskusprosjektet lister Røhne et al. (2017) opp det de omtaler som viktige læringspunkter for å lykkes med frivillighet: samarbeid med frivillige organisasjoner om organisering av frivillighet og utvikling av løsninger; digitale verktøy er viktig for å forenkle koordinering; endring av arbeidsoppgaver er krevende, og verktøyet krever at alle jobber digitalt; innovasjonsprosesser er krevende, og det er behov for ildsjeler, eller såkalte «dedikerte ressurser»; det er utfordrende å involvere pårørende og frivillige, tiltaket må oppleves som verdifullt, og det må ta hensyn til personvern. Røhne et al. (2017) påpeker at dersom frivillige skal involveres i kommunale tjenester i større skala, har kommunene behov for digitale verktøy som gjør dette enkelt og effektivt. Det er behov for enkle og brukervennlige verktøy som gjør det mulig for ansatte å jobbe digitalt og interaktivt med frivillige og pårørende. Dette vil føre til mindre tids- og ressursbruk, det vil være kostnadsbesparende (i forhold til å bruke papirbrev, e-post og telefon), og det er mulig å nå bredere og raskere ut med informasjon for å jobbe helsefremmende.

Skjemaet «Caregiver Reaction Assessment (CRA-N)» er regnet som et av de mest velutviklede instrumentene for å kartlegge pårørendes situasjon og belastninger (Kristanti et al., 2019). Skjemaet er imidlertid langt, og i et prosjekt for å undersøke om «et kort kartleggingsskjema om pårørendes situasjon [kan] oppdage det samme som et omfattende skjema», har Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester ([u.å.]-a) validert en kortversjon av CRA-N. Skjemaet består av kun sju punkter. Det ble samlet data fra 193 pårørende til pasienter som mottar lindrende omsorg og behandling i hjemmet. Tretten kommuner i Hedmark og Akershus deltok i datasamlingen. Foreløpig evaluering viste at det korte skjemaet fanger opp / overlapper den lange versjonen og dermed er et kunnskapsbasert kartleggingsskjema som kan brukes for å kartlegge pårørendes situasjon innen lindrende omsorg og behandling (Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester, [u.å.]-a).

KOMP er en dataskjerm med innebygd teknologi som gjør det mulig å ha sosial kontakt med familie, venner og andre, selv om man ikke kommer seg ut (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). KOMP er designet til å være enkel i bruk. Den er skreddersydd for mennesker med begrensede digitale ferdigheter og redusert syn, hørsel eller motorikk, der den lar familie eller venner starte en videosamtale, dele film, bilder og meldinger like enkelt som på sosiale medier. I en studie av hvordan KOMP fungerer for eldre personer som har eller har hatt kreft, fant Oppedal et al. (2019) at de fleste brukerne i undersøkelsen var veldig fornøyde med KOMP. De fant imidlertid også at brukerne utgjorde en sammensatt gruppe med ulike behov og ønsker, og at KOMP fungerte best for dem som allerede hadde et utstrakt sosialt nettverk og gode familierelasjoner. De fant videre at KOMP i liten grad var et produkt som de eldre brukerne selv hadde sett et behov for eller hadde etterlyst. Flere av de eldre som ble intervjuet, var imidlertid positive og forventningsfulle til å prøve den nye teknologien. Ifølge Oppedal et al. (2019) var dessuten dataskjermen svært lett å bruke, men det fremkom samtidig at flere brukere hadde hatt behov for opplæring.

«Skype i sykehjem» er et prosjekt der målet var å få kunnskap om pårørende og ansattes erfaringer fra bruk av videokommunikasjon mellom beboere og pårørende på nettbrettet KOMP (Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester, [u.å.]-b). Gjennom blant annet kvalitative intervjuer med seks pårørende og to ansatte som deltok i prosjektet, fant Alnes et al. (2019) at videokommunikasjon kunne være et viktig supplement for å ivareta og styrke kommunikasjon og fellesskap mellom beboere i sykehjem og deres nære pårørende. Hyppigheten av kontakt gjennom slik videokommunikasjon var imidlertid begrenset på grunn av de ansattes mulighet til å være til stede for å legge til rette ved oppkobling. Nødvendig infrastruktur med nettilgang fra beboernes rom er en forutsetning for private samtaler gjennom videokommunikasjon, der nær kontakt med kommunenes IT-avdeling viste seg å være viktig.

Gjøvik kommune har en egen nettside for pårørende som gir nyttig informasjon blant annet om de kommunale tjenestene, rettigheter og tilbud til pårørende og hvor og hvordan man kan motta hjelp og støtte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018a). Informasjonen er tilrettelagt for pårørende. Etter søk i relevante databaser har vi ikke funnet at det er publisert forsknings- eller utviklingsstudier om dette tiltaket.

På helsenorge.no er det utviklet digitale innbyggertjenester knyttet til hjemmetjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018a). Målet er å gi brukerne større forutsigbarhet og mer tillit til tjenestene, og det tas sikte på at tjenesten skal tas i bruk av alle kommunene i landet. Løsningen gjør det mulig for innbyggerne, pårørende og hjemmetjenesten å se avtaler og gjennomførte besøk, og innbyggerne får selv mulighet til å avbestille timer. De ansatte vil med dette kunne styre hverdagen bedre og oppleve å bruke mindre tid på administrasjon og færre bomturer i hjemmetjenesten. I en evaluering av effekter av digitale innbyggertjenester ble det blant annet gjennomført en systematisk kunnskapsoppsummering av 23 artikler (Zanaboni et al., 2017). De fant at brukerne så ut til å være tilfreds med økt tilgang til helseinformasjon, men at det var få studier der man kunne se en klar helsegevinst. Digitale innbyggertjenester hadde ifølge forfatterne størst klinisk effekt ved kroniske tilstander. Pasientportaler og tjenester som er beregnet på kroniske tilstander, så derfor ut til å være mer egnet for randomiserte kontrollerte studier. Zanaboni et al. (2017) evaluerte også forprosjektet «Digital dialog i helsenorge.no - pasient og fastlege». Dette forprosjektet hadde som mål å bidra til at digital dialog blir tatt i bruk av fastleger og kontorpersonell samt pasienter. Den generelle trenden i undersøkelsen av pasienters bruk var ifølge forfatterne at innsyn i journalen fungerte godt, og brukerne var jevnt over fornøyd med tjenesten. Den vanligste grunnen til at folk ønsket innsyn, var at de kunne slå opp informasjon om hvilken behandling de har fått. Undersøkelsen av helsepersonells erfaringer viser at helsepersonell har forventninger om at i fremtiden vil flere pasienter få grunnleggende kjennskap til sin helsetilstand. Ifølge undersøkelsen var det flere ansatte innenfor psykisk helse enn innenfor somatikken som oppga at de hadde endret måten de skrev journal på, og at de hadde diskutert med en kollega om en pasient skulle nektes innsyn.

5.5 NOEN KONKLUDERENDE TANKER

Det digitaliserte samfunnet vil også kreve økt digital kompetanse blant ansatte i helse- og omsorgstjenester. Digitale samhandlingsverktøy vil være av stor betydning for å imøtekomme visjonen om mer helhetlige og velkoordinerte tjenester. Digitale og e-baserte verktøy og hjelpemidler vil også få større plass for å effektivisere tjenester, og det er viktig å ta høyde for at dette vil kreve ressurser for opplæring og kompetanseheving blant personalet som skal anvende verktøyene.

Dette delkapitlet har særlig omhandlet eldre og digitalisert informasjon, både friske eldre og eldre med sykdom og helseutfordringer, samt deres pårørende. En annen viktig side ved det digitaliserte informasjonssamfunnet er muligheten til selv å delta i og skape informasjon. Eldre mennesker har gjennom et langt liv tilegnet seg kunnskap og erfaringer som er potensielt av stor nytte for andre i samfunnet. Om digital mestring øker blant eldre, vil det kunne være av stor samfunnsnytte. Møtesteder mellom generasjoner, som er en viktig del av det å skape et aldersvennlig samfunn, kan, i tillegg til å være fysiske ansikt-til-ansikt-møtesteder, også være digitale. I tillegg er det å kunne bidra selv til allment tilgjengelig digital informasjon og kunne uttrykke sine meninger digitalt en viktig side ved et velfungerende moderne demokrati der alle innbyggerne medvirker og inkluderes. Både å kunne få, forstå og bruke informasjon, men også å kunne skape, gi og dele informasjon, er viktig for eldre i et helse-, folkehelse- og demokratisk perspektiv.

REFERANSER

- Alnes, R.E., Berg, H., Krøvel, B. & Blindheim, K. (2019). «Du har på en måte hatt besøk, vet du!»: En kvalitativ studie om videokommunikasjon mellom beboere og pårørende i sykehjem. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(2), 1–9. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-02-02>
- Andersen, K.L., Strøm, A., Korneliussen, K. & Fagermoen, M.S. (2016). Pårørende til hjemmeboende med hjertesvikt: «Medarbeidere» i ukjent tjenesteterrang. *Sykepleien Forskning*, 11(2), 158–165. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2016.57818>
- Anderson, N.D., Damianakis, T., Kröger, E., Wagner, L.M., Dawson, D.R., Binns, M.A. & Cook, S.L. (2014). The benefits associated with volunteering among seniors: a critical review and recommendations for future research. *Psychological bulletin*, 140(6), 1505. <http://dx.doi.org/10.1037/a0037610>
- Andfossen, N.B. (2016). The potential for collaborative innovation between public services and volunteers in the long-term care sector. *Innovation Journal*, 21(3), 1–21.
- Arnesen, D., Sivesind, K.H. & Gulbrandsen, T.J. (2016). *Fra medlemsbaserte organisasjoner til koordinert frivillighet? Det norske organisasjonssamfunnet fra 1980 til 2013*. Bergen/ Oslo: Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor.
- Ask, H., Langballe, E.M., Holmen, J., Selbæk, G., Saltvedt, I. & Tambs, K. (2014). Mental health and wellbeing in spouses of persons with dementia: The Nord-Trøndelag health study. *BMC Public Health*, 14(1), 413.
- Aspelund, G., Dyrkorn, K. & Anker, J. (2011). *Følgerevaluering av forsøk med bruk av tillitspersoner for koordinering av psykososialt arbeid for personer med rusrelaterte problemer - Tillitspersonforsøket, 2009–2011: Sluttrapport*. Rambøll. <https://www.napha.no/multimedia/1897/sluttrapport-evaluering-avtillitspersonforsoket.pdf>
- Bakke, T., de Vibe, M. & Vege, A. (2016). *Sentrale elementer i læringsnettverket for gode pasientforløp ved psykiske problemer og rus: Notat om kvalitetsutvikling nr. 3*. <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2016/sentrale-elementer-i-laringsnettverket-for-gode-pasientforlop-ved-psykisk-helse-og-rus.pdf>
- Barratt-Due, D. (2019). Demokrati under press. *NUPI Skole*, (11). <https://www.nupi.no/Skole/HHD-Artikler/2018/Demokrati-under-press>.
- Bergsagel, I. (2017). *Teknologihjelp på nett for hjemmeboende*. <https://sykepleien.no/en/node/60336>
- Berkman N.D., Sheridan S.L., Donahue K.E., Halpern D.J. & Crotty K. (2011). Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Annals of Internal Medicine*. 155, 97–107. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-155-2-201107190-00005>

- Berntsen, G.K., Høyem, A. & Gammon, D. (2014). *Helsetjenesten sett fra pasientens ståsted: Pasientforløp ved langvarige og komplekse behov i Troms- og Ofoten (NST-rapport 7/2014)*. http://ehealthresearch.no/files/documents/Prosjektrapporter/NST-rapport_2014-07_Helsetjenesten_sett_fra_pasientens_staasted.pdf
- Berthelsen, C.B. & Kristensson, J. (2015). The content, dissemination and effects of case management interventions for informal caregivers of older adults. A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 52(5), 988–1002. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.01.006>
- Birkeland, A. (2014). Aktiv mestring i hjemmesykepleien. *Sykepleien*, (3), 44–47. <https://sykepleien.no/forskning/2014/03/aktiv-mestring-i-hjemmesykepleien>
- Blindheim, K., Thorsnes, S.L. & Brataas, H.V. (2016). Pårørende trenger støtte. *Sykepleien*, 104(1), 42–45. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2016.56188>
- Blix, B.H. (2018). Leve hele livet – en reform eller en ansvarsfraskrivelse? *Nordlys*. Nordnorsk debatt. <https://nordnorskdebatt.no/article/leve-hele-livet-en-reform-eller>
- Bragstad, L.K., Kirkevold, M., Hofoss, D. & Foss, C. (2014). Informal caregivers' participation when older adults in Norway are discharged from the hospital. *Health and Social Care in the Community*, 22(2), 155–168. <https://doi.org/10.1111/hsc.12071>
- Briseid, K. (2019). Personorientering i en norsk velferdsstatskontekst. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(1), 1–17. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-01-09>
- Brodtkorb, K., Skisland, A., Slettebø, Å. & Skaar, R. (2017). Preserving dignity in end-of-life nursing home care. Some ethical challenges. *Nordic Journal of Nursing Research*, 37(2), 78–84. <https://doi.org/10.1177/2057158516674836>
- Brooker, D. (2013). *Personsentrert demensomsorg: Veien til bedre tjenester (Person-centred dementia care)*. Forlaget Aldring og helse.
- Bøgmose, J. & Martinsen, B. (2019). «Jeg mangler en halvdel»: Ægtefællers opplevelse af plejehjemsflytning. *Klinisk Sygepleje*, 33(3), 191–205. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2019-03-0>
- Castellacci, F. & Schwabe, H. (2018). *Internet Use and the U-shaped relationship between Age and Well-being*. Universitetet i Oslo. https://www.sv.uio.no/tik/InnoWP/tik_working_paper_20180215.pdf
- Crawford, K., Digby, R., Bloomer, M., Tan, H. & Williams, A. (2015). Transitioning from caregiver to visitor in a long-term care facility: The experience of caregivers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 19(8), 739–746. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.962008>
- Departementene (2019). *Frivillighetserklæringen – erklæring for samspillet mellom regjeringen og frivillig sektor*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/99f8110d39674f3494ec9668be846c09/frivillighetserklaeringen-hefte.pdf>

- Dodd, S., Hill, M., Ockenden, N., Algorta, G.P., Payne, S., Preston, N. & Walshe, C. (2018). 'Being with' or 'doing for'? How the role of an end-of-life volunteer befriender can impact patient wellbeing: interviews from a multiple qualitative case study. *Supportive Care in Cancer*, 26, 3163–3172. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4169-2>
- Drageset, I., Normann, K. & Elstad, I. (2012). Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 8(1). <https://doi.org/10.7557/14.2328>
- Dyrstad, D.N., Laugaland, K.A. & Storm, M. (2015). An observational study of older patients' participation in hospital admission and discharge - exploring patient and next of kin perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 24(11-12), 1693–1706. <https://doi.org/10.1111/jocn.12773>
- Dyrstad, D.N., Testad, I., Aase, K. & Storm, M. (2015). A review of the literature on patient participation in transitions of the elderly. *Cognition, Technology & Work*, 17(15), 15–34. <https://doi.org/10.1007/s10111-014-0300-4>
- Egset, A.S., Straume, K. & Giskeødegård, M.F. (2015). *Inn på tunet: Innovative dagaktivitetstilbud til personer med demens?* Møreforskning.
- Eika, M., Espnes, G.A., Söderhamn, O. & Hvalvik, S. (2014). Experiences faced by next of kin during their older family members' transition into long-term care in a Norwegian nursing home. *Journal of Clinical Nursing*, 23(15-16), 2186–2195. <https://doi.org/10.1111/jocn.12491>
- Ekehaug, H.K. (2017). Frivillige og kommune hand i hand for bedre kontinuitet og samhandling –ny giv i pårørandearbeidet: Pårørandeprojektet – involvering og støtte av pårørende. <https://damnett.no/internal/rest/public/attachments/65628926>
- Fitzpatrick, J.M. & Tzouvara, V. (2019). Facilitators and inhibitors of transition for older people who have relocated to a long-term care facility: A systematic review. *Health & Social Care In The Community*, 27(3), e57–e81. <https://doi.org/10.1111/hsc.12647>
- Fladmoe, A. & Folkestad, B. (2016). *Frivillighet og folkehelse – en kunnskaps gjennomgang*. Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor.
- Fladmoe, A., Sivesind, K.H. & Arnesen, D. (2018). *Oppdaterte tall om frivillig innsats i Norge, 1998–2017*. Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor.
- Flesland, L. (2014). Sykepleiere i pleie- og omsorgssektorens erfaringer med eldre, rusmidler og hjelpebehov. *Nordisk Sygeplejeforskning*. 1(4), 43–58.
- Folkestad, B., Christensen, D.A., Strømnes, K. & Selle, P. (2015). *Frivillig innsats i Norge 1998–2014. Kva kjenneteikner dei frivillige og kva har endra seg?* Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor.
- Fonareva, I. & Oken, B.S. (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(5), 725–747. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000039>
- Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. (2011). <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>

- Foss, C. & Hofoss, D. (2011). Elderly persons' experiences of participation in hospital discharge process. *Patient Education and Counseling*, 85(1), 68–73. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.08.025>
- Foss, C., Hofoss, D., Romøren, T.I., Bragstad, L. K. & Kirkevold, M. (2012). Eldres erfaringer med utskrivning fra sykehus. *Sykepleien Forskning*, 7(4), 324–333. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2012.0154>
- Friemel, T.N. (2016). The digital divide has grown old: Determinants of a digital divide among seniors. *New media & society*, 18(2), 313–331. <https://doi.org/10.1177/1461444814538648>
- Gardiner, C. & Barnes, S. (2016). The impact of volunteer befriending services for older people at the end of life: Mechanisms supporting wellbeing. *Progress in Palliative Care*. 24(3), 159–164. <https://doi.org/10.1080/09699260.2015.1116728>
- Gjevjon, E.R., Eika, K.H., Romøren, T.I. & Landmark, B.F. (2014). Measuring interpersonal continuity in high-frequency home healthcare services. *Journal of Advanced Nursing*, 70(3), 553–563. <https://doi.org/10.1111/jan.12214>
- Greenwood, D.E., Gordon, C., Pavlou, C. & Bolton, J.V. (2018). Paradoxical and powerful: Volunteers' experiences of befriending people with dementia. *Dementia*, 17(7), 821–839. <https://doi.org/10.1177/1471301216654848>.
- Grimsmo, A. (2012). *Veien frem til helhetlig pasientforløp*. <https://www.nhn.no/tema/helhetlig-pasientforlop/documents/utvikling-av-pasientforlop-stottet-av-elektronisk-samhandling.pdf>
- Hagelin, S. & Goth, U.S. (2015). Frivillighet og sårbare grupper. *Plan*, 47(3–4), 63–64. <https://doi.org/10.18261/issn1504-3045-2015-03-04-25>
- Hagerup, V. & Johansen, I.E. (2017). *Tid som gave – frivillighetsprosjekt: Sluttrapport*. <https://www.utviklingssenter.no/getfile.php/3896775.1875.fddypstucb/SLUTTRAPPORT+-+juni+2017.pdf>
- Hainstock, T., Cloutier, D. & Penning, M. (2017). From home to 'home': Mapping the caregiver journey in the transition from home care into residential care. *Journal of Aging Studies*, 43, 32–39. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaging.2017.08.001>
- Hall, A.K., Bernhardt, J.M., Dodd, V. & Vollrath, M.W. (2015). The digital health divide: evaluating online health information access and use among older adults. *Health Education & Behavior*, 42(2), 202–209. <https://doi.org/10.1177/1090198114547815>
- Hauge, H.N. (2017). *Den digitale helsetjenesten*. Gyldendal akademisk.
- Hauger, B. (2009). *Over terskelen: Demensprosjektet i Trondheim kommune: Arbeidslag i hjemmetjenesten: Ambulerende dagtilbud*. Forlaget Aldring og helse.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2007). *Demensplan 2015: "Den gode dagen"*. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan_2015/demensplan2015.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2012). *Folkehelsemeldingen. God helse – felles ansvar (Meld. St. 34 (2012–2013))*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/ce1343f7c56f4e74ab2f631885f9e22e/no/pdfs/stm201220130034000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2013). *Morgendagens omsorg, 2013 (Meld. St. 29 (2012–2013))*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015a). *Folkehelsemeldingen. Mestring og muligheter (Meld. St. 19 (2014–2015))*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015b). *Demensplan 2020: Et mer demensvennlig samfunn*. https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffbo2a203da/demensplan_2020.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015c). *Omsorg 2020: Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015–2020*. https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c834oedaf78a77e2fbc9cb7/omsorg_2020.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). *Mestre hele livet: Regjeringens strategi for god psykisk helse (2017–2022)*. https://www.regjeringen.no/contentassets/f53f98fa3d3e476b84b6e36438f5f7af/strategi_for_god_psykisk_helse_250817.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018a). *Leve hele livet: En kvalitetsreform for eldre (Meld. St. 15 (2017–2018))*. <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/innsikt/leve-hele-livet/id2547684/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018b). *Melding til Stortinget: Kvalitet og pasientsikkerhet 2017 (Meld. St. 11 (2018–2019))*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-11-20182019/id2622527/>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2019a). *Folkehelsemeldinga. Gode liv i eit trygt samfunn (Meld. St. 19 (2018–2019))*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-19-20182019/id2639770/>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2019b). *Frivilligheita – sterk, sjølvstendig, mangfaldig – Den statlege frivilligheitspolitikken (Meld. St. 10 (2018–2019))*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/829a9eff104b3441d92c04198370a0724/nn-no/pdfs/stm201820190010000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet, Frivillighet Norge og KS (2019). *Nasjonal strategi for frivillig arbeid på helse- og omsorgsfeltet (2015–2020)*. https://www.regjeringen.no/contentassets/4458634b21274b349a602c9a00ff116f/nasjonal_strategi_frivillighet.pdf
- Helse- og omsorgskomiteen. (2015). *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om Folkehelsemeldingen – mestring og muligheter (Innst. 380 S (2014–2015))*. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2015-2016/inns-201516-217/?lvl=0>
- Helse- og omsorgskomiteen. (2019). *Innstilling til Stortinget fra helse- og omsorgskomiteen om Kvalitet og pasientsikkerhet 2017 (Innst. 190 S (2018–2019))*. <https://www.stortinget.no/globalassets/pdf/innstillinger/stortinget/2018-2019/inns-201819-190s.pdf>

- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helse Møre og Romsdal. (2019). *Palliativ plan.* <https://helse-mr.no/fag-og-forskning/samhandling/palliativ-plan>
- Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten.* <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/paerendeveileder>
- Helsedirektoratet. (2019). *Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens 2018 (Rapport 6/2019).* <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-kartlegging-av-tilbudet-til-personer-med-demens/pdf-versjon-av-rapporten/Nasjonal%20kartlegging%20av%20kommunenes%20tilrettelagte%20tjenestetilbud%20til%20personer%20med%20demens%202018.pdf?download=false>
- Hillestad, E. & Tessem, J. (2015). *Frivillighet i eldreomsorgen. En beskrivelse av omfang, organisering og innhold i tilbudet.* Utviklingscenter for sykehjem.
- Hillestad, E. & Tessem, J. (red) (2019). *Frivillighetens kraft. Organisering av frivillig innsats i eldreomsorgen.* Fagbokforlaget.
- Hotvedt, K., Fossberg, M. & Garden, M.H. (2016). *Pårørendesatsing: Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen.* <https://butikk.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?ItemID=8399>
- Huber, M., Knottnerus, J.A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A.R., Kromhout, D., . . . van der Meer, J.W. (2011). How should we define health? *BMJ*, 343. <https://doi.org/10.1136/bmj.d4163>
- Hurst, A., Coyne, E., Kellett, U. & Needham, J. (2019). Volunteers' motivation and involvement in dementia care in hospitals, aged care and resident homes: An integrative review. *Geriatric nursing.* <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2019.03.010>
- Hvalvik, S. & Dale, B. (2015). The Transition from Hospital to Home: Older People's Experiences. *Open Journal of Nursing*, 5(7), 622–631. <https://doi.org/10.4236/ojn.2015.57066>
- Hveem, P. (2017). *Almas hus har fått sitt virtuelle rom.* <https://www.aldringoghelse.no/almas-hus-har-fatt-sitt-virtuelle-rom/>
- Isaksen, J., Ågotnes, G., Fagertun, A., Jacobsen, F.F. & Obstfelder, A. (2018). *Følgforskning på «Trygghetsstandard»: En sluttrapport.* https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/2581225/Trygghetsstandarden_160119.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Jakobsen, S.E. (2019). *Mange planlegger å dø hjemme, men svært få får muligheten.* <https://forskning.no/sykepleie/mange-planlegger-a-do-hjemme-men-svaert-fa-far-muligheten/1277514>
- Jenum, A.K. & Pettersen, K.S. (2014). Hva betyr lav "health literacy" for sykepleiernes helsekommunikasjon? *Sykepleien forskning*, (3), 272–280.
- Johannessen, A., Engedal, K. & Thorsen, K. (2016). Family Carers of People with Young-Onset Dementia: Their Experiences with the Supporter Service. *Geriatrics*, 1(4), 28. <https://doi.org/10.3390/geriatrics1040028>

- Johannessen, A., Hallberg, U. & Möller, A. (2013). Motivating and discouraging factors with being a support contact in the dementia care sector: a grounded theory study. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(1), 70–81. <https://doi.org/10.1080/15017419.2012.667000>
- Johannessen, A. & Thorsen, K. (2018). Personentrert omsorg i praksis: Fire perspektiver på støttekontakttjenesten i demensomsorgen-en case studie design. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 14(2). <https://doi.org/10.7557/14.4323>
- Johannessen, A., Tretteteig, S., Molvik, I. & Langballe, E.M. (2017). *Pårørende til eldre: Oppsummering av kunnskap og forskningsresultater*. https://www.regjeringen.no/globalassets/departementene/hod/fellesdok/levehelelivet/kunnskapsoppsummering/delrapport5_paarorende_eldre.pdf
- Kickbusch, I.S. (2001). Health literacy: addressing the health and education divide. *Health Promotion International*, 16(3), 289–297. <https://doi.org/10.1093/heapro/16.3.289>
- Kjellstadli, C., Husebø, B.S., Sandvik, H., Flo, E. & Hunskaar, S. (2018). Comparing unplanned and potentially planned homed deaths: a population-based cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 17, 69. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0323-3>
- Kjøs, B.Ø. & Hov, R. (2016). *Evaluering av funksjonsinndelte arbeidslag i hjemmebasert omsorg i Hamar kommune. Rapport 16 Utviklingssenter for hjemmetjenester Hamar*. <https://www.hamar.kommune.no/getfile.php/13359678-1485871126/Bilder/Hamar/Artikkelbilder/Organisasjonen/Pleie%20og%20omsorg/Finsal/5.%20Rapport%20-%20Evaluering%20av%20arbeidslagsmodellen%202016.pdf>
- Klausen, R.K. (2016). *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid. En oppsummering av kunnskap*. http://omsorgsforskning.no/utgivelser/oppsummeringer/brukermedvirkning_i_psykisk_helsearbeid
- Kolstrup, N. (2014). *Sluttrapport fra Troms-Ofoten-prosjektet (NST-rapport: 04-2014)*. http://ehealthresearch.no/files/documents/Prosjektrapporter/NST-rapport_2014-04_Troms_Ofoten-prosjektet.pdf
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet. (2015). *Nasjonalt program for digital deltakelse – Økt digital deltakelse og kompetanse i befolkningen*. https://www.regjeringen.no/contentassets/fd8b274a915c46f2a631cfe03d513f72/programbeskrivelse_digital_deltakelse_2015-2017.pdf
- Kristanti, M.S., Vernooij-Dassen, M., Utarini, A., Effendy, C. & Engels, Y. (2019). Measuring the Burden on Family Caregivers of People With Cancer: Cross-cultural Translation and Psychometric Testing of the Caregiver Reaction Assessment–Indonesian Version. *Cancer Nursing*, 44(1), 37–44. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000733>
- Kulturdepartementet (2018). *Frivilligheita – sterk, sjølvstendig, mangfaldig — Den statlege frivilligheitspolitikken (Meld. St. 10 (2018–2019))*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-10-20182019/id2621384/>
- Kura.no. (2019). *Kura: Mer tid til omsorg*. <https://kura.no/>

- Kyrkjebø, G., Gjeilo, K. H. & Skolbekken, J.-A. (2019). Slik kan pårørende til intensivpasienter få en mer aktiv rolle. *Sykepleien Forskning*, 14(76230):(e-76230).
- Landbruks- og matdepartementet. (2015). *Garden som ressurs – marknaden som mål: Vekst og gründerskap innan landbruksbaserte næringar (Meld. St. 31 (2014-2015))*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/ao1332bd91cd4261a439fc27397c483d/nn-no/pdfs/stm20142015003100odddpdfs.pdf>
- Lane, A.M., Hirst, S.P., Hawranik, P., Reed, M.B. & Rokhman, A. (2017). What Do Family Members Really Want When Older Adults Transition to a Nursing Home? *Journal of Gerontological Nursing*, 43(11), 9-14. <https://doi.org/10.3928/00989134-20170523-03>
- Larsen, L.S., Blix, B.H. & Hamran, T. (2019). Family caregivers' involvement in Decision-making processes regarding admission to nursing homes for persons with dementia. *International Journal of Integrated Care (IJIC)*, 19(S1), 1-2. <https://doi.org/10.5334/ijic.s3145>
- Larsen, L.S., Normann, H.K. & Hamran, T. (2016). Continuity of home-based care for persons with dementia from formal and family caregivers' perspective. *Dementia*, 18(3), 846-863. <https://doi.org/10.1177/1471301216682626>
- Lelkes, O. (2013). Happier and less isolated: Internet use in old age. *Journal of Poverty and Social Justice*, 21(1), 33-46. <https://doi.org/10.1332/1759827x664047>
- Lepore, M., Scales, K., Anderson, R.A., Porter, K., Thach, T., McConnell, E. & Corazzini, K. (2018). Person-directed care planning in nursing homes: A scoping review. *International Journal of Older People Nursing*, 13(4). <https://doi.org/10.1111/opn.12212>
- Levesque, J.-F., Harris, M.F. & Russell, G. (2013). Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *International Journal for Equity in Health*, 12(1), 1. <https://doi.org/10.1186/1475-9276-12-18>
- Lichtwarck, B. (2009). Tverrfaglig intervensjonsmodell ved utfordrende atferd ved demens (TID): Et praktisk verktøy i sykehjem for utredning og personalveiledning ved utfordrende atferd ved demens - basert på prinsipper i kognitiv miljøterapi. *Omsorg*, 26(3), 49-53.
- Lichtwarck, B., Tverå, A.-M. & Røen, I. (2015). *Tverrfaglig intervensjonsmodell ved utfordrende atferd ved demens: Manual (TID - tverrfaglig intervensjonsmodell ved utfordrende atferd ved demens, 2. utg.)*. Alderspsykiatrisk forskningscenter, Sykehuset Innlandet.
- Lichtwarck, B., Selbæk, G., Kirkevold, Ø., Rokstad, A.M.M., Benth, J. Š., Myhre, J., . . . Bergh, S. (2016). TIME - Targeted interdisciplinary model for evaluation and treatment of neuropsychiatric symptoms: protocol for an effectivenessimplementation cluster randomized hybrid trial.(Report). *BMC Psychiatry*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-016-0944-0>

- Lichtwarck, B., Selbæk, G., Kirkevold, Ø., Rokstad, A.M.M., Benth, J.Š., Lindstrøm, J. & Bergh, S. (2018). Targeted Interdisciplinary Model for Evaluation and Treatment of Neuropsychiatric Symptoms: A Cluster Randomized Controlled Trial. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(1), 25–38. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.05.015>
- Lichtwarck, B. (2019). *The development and evaluation of TIME - targeted interdisciplinary model for treatment and evaluation of neuropsychiatric symptoms: An effectiveness-implementation cluster randomised hybrid trial in nursing homes. (Doktoravhandling)*. Universitetet i Oslo.
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S.G., Huntley, J., Ames, D., . . . Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673–2734. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)
- Lorentzen, H. & Tingvold, L. (2018). Frivillig innsats: Hindre i omsorgssektoren. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2.
- Lunde, S.A.E. (2017). Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende. *Sykepleien Forskning*, 12(11). <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670>
- Lydersen, K., Skaarseth, I.S. & Rødseth, E. (2019). Frivillighet og eldreomsorg i Tromsø kommune. *Nordlys. Nordnorsk debatt*. <https://nordnorskdebatt.no/article/frivillighet-eldreomsorg-i>
- Magnussen, A.M. & Sudmann, T.T. (2018). Rettslig regulering og e-helse. I Aasen, H.S., Bringedal, B., Bærøe, K. og Magnussen, A.M. (red), *Prioritering, styring og likebehandling: Utfordringer i norsk helsetjeneste* (s. 236–258). Cappelen Damm Akademisk.
- Manias, E., Bucknall, T., Hughes, C., Jorm, C. & Woodward-Kron, R. (2019). Family involvement in managing medications of older patients across transitions of care: a systematic review. *BMC Geriatrics*, 19(1), 95. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1102-6>
- Matthews, K., Nazroo, J. & Marshall, A. (2018). Digital inclusion in later life: cohort changes in internet use over a ten-year period in England. *Ageing and Society*, 1–19. <https://doi.org/10.1017/S0144686X18000326>
- Melby, L., Das, A., Halvorsen, T. & Steihaug, S. (2017). *Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg*. https://www.sintef.no/globalassets/sintef-teknologi-og-samfunn/avdelinger/helse/20.3.17-rapport-lindrende-behandling_revidert-i-versjonsbeskrivelse-og-i-5.2-002.pdf
- Nakrem, S. & Hynne, A.B. (2017). Pårørende en betinget ressurs? En kvalitativ studie av pårørende til langtidsboere i sykehjem sine erfaringer av egen rolle. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 3(3), 165–175. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-0>
- Namdalsavisa.no (2009). Frustrert eldrengeneral. <https://www.namdalsavisa.no/frustrert-eldrengeneral/s/5-121-69673>
- Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. (2017). *Etablering og drift av kurs for pårørende til innvandrere med demens: Inspirasjonshefte*. https://aldring-og-helse-media.s3.amazonaws.com/documents/Inspirasjonshefte_hefte.pdf

- Nasjonalt kompetansetjeneste for aldring og helse. (2019a). *VIPS praksismodell: Implementering av personsentrert omsorg i praksis*. <https://www.aldringoghelse.no/demens/behandling/personsentrert-omsorg/vips-praksismodell/>
- Nasjonalt kompetansetjeneste for aldring og helse. (2019b). *Personsentrert demensomsorg*. <https://butikk.aldringoghelse.no/demens/personsentrert-demensomsorg>
- Nasjonalt kompetansetjeneste for aldring og helse. (2019c). *Lansert: Hukommelsesstimulerende terapi for personer med demens i Norge*. <https://www.aldringoghelse.no/alle-artikler/fredag-lanseres-hukommelsesstimulerende-terapi-personer-med-demens-i-norge/>
- Nasjonalt kompetansetjeneste for aldring og helse. (2019d). *Demensomsorgens ABC*. <https://www.aldringoghelse.no/abc/demensomsorgens-abc/>
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2019). *Aktivitetsvenn*. <https://nasjonalforeningen.no/tilbud/aktivitetsvenn-for-personer-med-demens/>
- Norges Frivilligsentraler (2019). <https://www.frivilligsentral.no/>
- NOU 2017: 16 (2017). *På liv og død — Palliasjon til alvorlig syke og døende*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1aobo96coce376930/no/pdfs/nou20172017001600oddpdfs.pdf>
- NOU 2016: 18 (2016). *Hjertespråket – Forslag til lovverk, tiltak og ordninger for samiske språk*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-18/id2515222/>
- Nutbeam D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, 67(12), 2072–8.
- Nutbeam D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15, 259–67. <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>
- Nylenna, M. (2018). Frivillige forpliktelser. *Vårt Land*, 14. desember. <http://www.verdidebatt.no/innlegg/11750099-frivillige-forpliktelser>
- Nærdal, B. (2017). *Tiltakspakke demens: Systematisk oppfølging av hjemmeboende personer med demens og deres pårørende: Evalueringsrapport fra syv kommuner*. <https://butikk.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?ItemID=9139>
- Oppedal, B., Askheim, C. & Haldar, M. (2019). Erfaringer med KOMP som velferdsteknologi. *Skriftserien*, 56. <https://skriftserien.hioa.no/index.php/skriftserien/article/view/628/144>
- Oslo Bydel Østensjø & Comte Bureau. (2017). *Demensvennlige hjemmetjenester: Hvordan sikrer vi kontinuitet, forutsigbarhet og helhetlige tjenester for personer med demens?* https://aldring-og-helse-media.s3.amazonaws.com/documents/SLUTTRAPPORT_DEMENSVENNLIGEHEMMETJENESTER_01.11.17.pdf
- Pontoppidan, B. (2014). Det svære valg. Hustruers opplevelse, når aegtefaellen skal på plejehjem. *Klinisk Sygepleje*, 28(1), 63–74.

- Rhoades, H., Wenzel, S.L., Rice, E., Winetrobe, H. & Henwood, B. (2017). No digital divide? Technology use among homeless adults. *Journal of Social Distress and the Homeless*, 26(1), 73–77. <https://doi.org/10.1080/10530789.2017.1305140>
- Rokstad, A.M.M., Døble, B.S., Engedal, K., Kirkevold, Ø., Benth, J.Š. & Selbæk, G. (2017). The impact of the Dementia ABC educational programme on competence in person-centred dementia care and job satisfaction of care staff. *International Journal of Older People Nursing*, 12(2). <https://doi.org/10.1111/opn.12139>
- Røhne, M., Nedkvitne, S. & Sælen, L. (2017). *FRISKUS – koordineringsplattform for helseforebygging og helsefremming: Erfaringer fra Førde, Voss og Naustdal kommune*. <https://sintef.brage.unit.no/sintef-xmlui/bitstream/handle/11250/2478906/SINTEF%2b2017-00903.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Røsvik, J. & Mjørud, M. (2017). *VIPS-manualen for ledere: Personsentrert ledelse fra visjon til praksis*. Forlaget Aldring og helse.
- Safeer R.S. & Keenan J. (2005). Health Literacy: The Gap Between Physicians and Patients. *American family Physician*, 72, 463–8.
- Schiager, M. (2020). *Årsrapport 2019. utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i Oppland*. <https://www.utviklingscenter.no/arsrapport-2019-pdf>
- Silver, M.P. (2015). Patient perspectives on online health information and communication with doctors: a qualitative study of patients 50 years old and over. *Journal of Medical Internet Research*, 17(1). doi: 10.2196/jmir.3588
- Sjögren, K., Lindkvist, M., Sandman, P.O., Zingmark, K., Edvardsson, D., Sjögren, K., . . . Edvardsson, D. (2012). Psychometric evaluation of the Swedish version of the Person-Centered Care Assessment Tool (P-CAT). *International Psychogeriatrics*, 24(3), 406–415. <https://doi.org/10.1017/S104161021100202X>
- Skinner, M.S. & Andfossen, N.B. (2019). *En balansegang mellom ulike behov: Frivilliges erfaringer med fleksibel avlastning og aktivitet for personer med demens og deres pårørende*. <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/2597856>
- Smebye, K.L. (2017). *Decision making in dementia care: A qualitative study*. (Doktorgrad). Universitetet i Oslo.
- Smebye, K.L. (2018). *Personer med demens er beslutningsdyktige*. <https://www.aldringoghelse.no/alle-artikler/personer-med-demens-som-beslutningstakere/>
- Smebye, K.L. & Kirkevold, M. (2013). The influence of relationships on personhood in dementia care: A qualitative, hermeneutic study. *BMC Nursing*, 12(29). <https://doi.org/10.1186/1472-6955-12-29>
- Smebye, K.L., Kirkevold, M. & Engedal, K. (2012). How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study. *BMC Health Services Research*, 12(241). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-241>
- Spector, A. (2018). *Hukommelsessstimulerende terapi: Mestring og muligheter: Et evidensbasert gruppeprogram for å gi hukommelsessstimulerende terapi (HST) til personer med demens*. Universitetsforlaget.

- Staats, K., Grov, E.K., Husebø, B. & Tranvåg, O. (2019). Hva styrker verdigheten til kreftsyke kvinner som ønsker å dø hjemme? *Sykepleien*, 107. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2019.76713>
- Strandli, E.H.A., Skovdahl, K., Kirkevold, Ø. & Ormstad, H. (2016). Inn på tunet – et helsefremmende tilbud: En studie om ektefellers opplevelse med dagaktivitetstilbud for personer med demens. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2(3), 202–211. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2016-03-06>
- Sudmann, T.T. (2017). *Aktivitet og fellesskap for eldre. Oppsummering av kunnskap og forskningsresultater som del av kunnskapsgrunnlaget for Leve hele livet – en kvalitetsreform for eldre. Rapport 06/2017*. Senter for omsorgsforskning.
- Sula kommune. (2019). *Palliativ plan – ei nasjonal satsing?* [Brev til Helsedirektoratet, sendt 3. mai 2019].
- Sundhedsstyrelsen. (2015). *Forebyggelse på ældreområdet. Håndbog til kommunene*. [https://www.sst.dk/da/aeldre/forebyggelse/~media/06270654EoFD44EFB919F2112ABF794D.ashx](https://www.sst.dk/da/aeldre/forebyggelse/~/media/06270654EoFD44EFB919F2112ABF794D.ashx)
- Söderhamn, U., Landmark, B., Aasgaard, L., Eide, H. & Söderhamn, O. (2012). Volunteering in dementia care. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 5, 61–67. doi: 10.2147/JMDH.S28240
- Söderhamn, U., Aasgaard, L. & Landmark, B. (2014). Attending an activity center: positive experiences of a group of home-dwelling persons with early-stage dementia. *Clinical Interventions in Aging*, 9, 1923–1931. doi: 10.2147/CIA.S73615
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Slonska, Z., Brand, H., et al. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Sørly, R. (2017). *Brukermedvirkning i demensomsorgen*. http://omsorgsforskning.no/utgivelser/oppsummeringer/brukermedvirkning_i_demensomsorgen
- Sørvoll, J. & Hansen, T. (2019). *Aktivitetsvenn: En studie av et frivillig tilbud rettet mot personer med demens med vekt på de frivilliges erfaringer (NOVA rapport nr. 4)*. <https://fagarkivet.oslomet.no/en/item/asset/dspace:13316/NOVA-Rapport-4-2019-Aktivitetsvenn-Sorvoll-og-Hansen.pdf>
- Tasta sykehjem. (2019). *Om oss: Diakonal institusjon*. <https://tastasykehjem.no/om-oss/diakonal-institusjon/>
- Tennant, B., Stellefson, M., Dodd, V., Chaney, B., Chaney, D., Paige, S. & Alber, J. (2015). eHealth literacy and Web 2.0 health information seeking behaviors among baby boomers and older adults. *Journal of Medical Internet Research*, 17(3). doi: 10.2196/jmir.3992
- Toot, S., Swinson, T., Devine, M., Challis, D. & Orrell, M. (2017). Causes of nursing home placement for older people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *International Psychogeriatrics*, 29(2), 195–208. <https://doi.org/10.1017/S1041610216001654>

- Tretteteig, S., Vatne, S. & Rokstad, A.M.M. (2016). The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: An integrative review of the literature. *Aging & Mental Health*, 20(5), 450–462. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1023765>
- Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester. ([u.å.]-a). *Kartleggingsskjema om pårørendes situasjon i hjemmet*. <https://www.utviklingssenter.no/kartleggingsskjema-om-paaroerendes-situasjon-i-hjemmet.5777305-179664.html>
- Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester. ([u.å.]-b). *Skype mellom beboer og pårørende i sykehjem, utprøving av nettbrettet KOMP*. <https://www.utviklingssenter.no/skype-mellom-beboer-og-paaroerende-i-sykehjem-utproeving-av-nettbrettet-komp.6111991-176087.html>
- Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester. ([u.å.]-c). *Kartleggingsskjema om pårørendes situasjon i hjemmet*. <https://www.utviklingssenter.no/kartleggingsskjema-om-paaroerendes-situasjon-i-hjemmet.5777305-179664.html>
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Verdonck, C. & Annemans, L. (2016). Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(12), 1277–1288. <https://doi.org/10.1002/gps.4504>
- Vestby, G.M., Brattbakk, I. & Norvoll, R. (2017). *Lytt til senioren!* Utprøving av medvirkningsmodell for aldersvennlige lokalsamfunn. Samarbeidsrapport NIBR/AFI 2017. <http://www.hioa.no/Om-OsloMet/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NIBR/Publikasjoner/Lytt-til-seniorene>
- Wold, K.B., Rosvold, E. & Tønnessen, S. (2017). “Jeg må bare holde ut ...”: Pårørendes opplevelse av å være omsorgsgiver for hjemmeboende kronisk syke pasienter: En litteraturstudie. I S. Tønnessen & B. L. Kassah (Red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: Forpliktelse og ansvar i et utydelig landskap* (s. 52–78). Gyldendal akademisk.
- Wollebæk, D., Sætrang, S. & Fladmoe, A. (2015). *Betingelser for frivillig innsats. Motivasjon og kontekst*. Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor
- Woods, B., Aguirre, E., Spector, A.E. & Orrell, M. (2012). Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005562.pub2>
- World Health Organization. (2016). *Global diffusion of eHealth: making universal health coverage achievable. Report of the third global survey on eHealth* (Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. ed.). World Health Organisation.
- Young, J.A., Lind, C. & Orange, J.B. (2019). A qualitative systematic review of experiences of persons with dementia regarding transition to long-term care. *Dementia*. <https://doi.org/10.1177/1471301219862439>
- Zanaboni, P., Schopf, T., Bergmo, T., Kolstrup, N., Johnsen, E. & Johansen, M. (2017). *Effekter av digitale innbyggertjenester*. https://ehealthresearch.no/files/documents/Prosjektrapporter/NSE-rapport_2017-02_Effekter_av_digitale_innbyggertjenester.pdf

Publikasjoner i serien

- **Et aldersvennlig Norge**
Frode F Jacobsen, Astrid Ouahyb Sundsbø
- **Aktivitet og fellesskap**
Marianne Eliassen, Trude Hartviksen
- **Mat og måltider**
Line Melby, Eliva Atieno Ambugo
- **Helsehjelp til eldre**
Betty-Ann Solvoll, Siri A Devik, Bente Irene Løkken, Aud Moe
- **Sammenheng og overganger i tjenestene**
Terje Emil Fredwall, Bjørg Dale, Elin Rogn Nilsen, Benedicte Sørensen Strøm
- **Styring og ledelse, forbedringsarbeid og innovasjon**
Kathrine Cappelen, Liv Jorunn Solstad, Nina Beate Andfossen, Trude Anita Hartviksen, Siri Andreassen Devik