



UiT Norges arktiske universitet

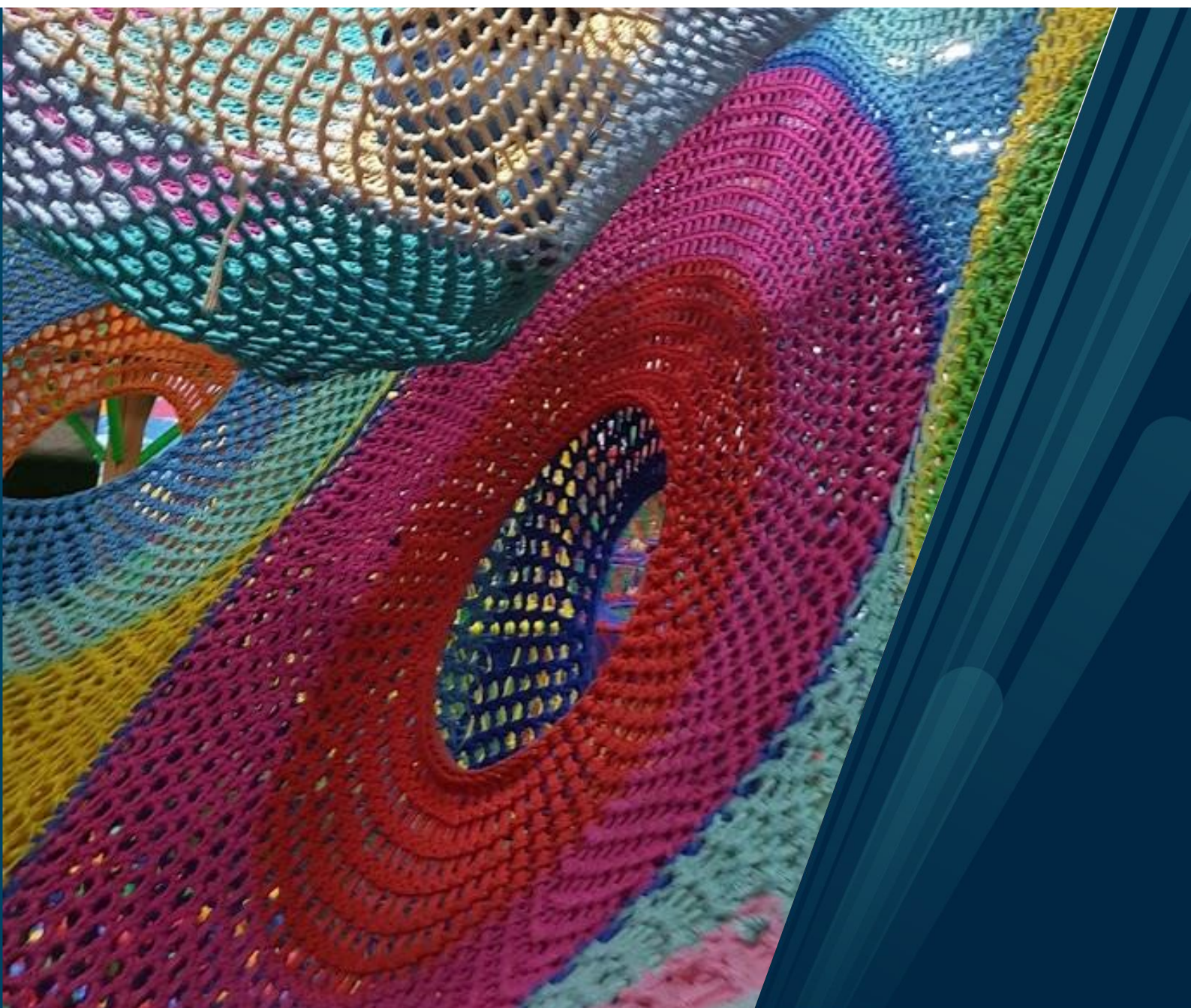
Det helsevitenskapelige fakultet
Institutt for helse- og omsorgsfag

Brukermedvirkning i hjemmetjenesten

En studie om brukermedvirkning sett fra et brukerperspektiv

Kathrine P. Strønen

Masteroppgave i helsefag studieretning aldring og eldreomsorg – HEL-3904 – November 2020



*STORE OPPGAVER SKAL DU BEGYNNE PÅ OG IKKE TENKE PÅ,
sa Julius Cæsar*

Dette ordspillet fant jeg da jeg søkte i andre masteroppgaver. Ja, for det er jo vanlig å være nysgjerrig på hvordan andre har løst sin masteroppgave. Og jeg har funnet mange gode og hjelpsomme tips underveis i min søken i både masteroppgaver og all annen litteratur.

Noe har vært så reelt for min oppgave at jeg har brukt noen av deres kilder og referanser som supplement til mine egne valg.

Hun som hadde Cæsars setning i sin oppgave, skrev at dette var jo lurt! Og det er jo så lett å tenke og å planlegge. Så hun, som meg, noen ganger er det rett og slett bare å sette i gang. Glemme at sola skinner og alle andre er ute og koser seg. Og når sant skal sies så har jeg kost meg med denne oppgaven også. Jeg har egentlig aldri mistet motivasjonen, men livet, ja, hverdagslivet med sine oppturer og bratte nedturer kom. Livet endret seg så radikalt fra den ene dagen til den andre, og ikke bare en gang, nei, flere ganger. Jeg mistet nesten futten og tiden gikk. Men takket være min flotte studieveileder Toril Agnete som aldri ga meg opp og sendt meg med ujevne mellomrom purringer, så kom motivasjonen og livet tilbake.

Jeg vil takke veileder Anne-Margrethe Støback som ble med meg på det siste stykket av oppgaven og ga meg gode råd og veiledning.

Og nå sitter jeg her og stormsriver på en oppgave jeg har så lyst til å fullføre. Ikke bare fordi at alle andre maser, men mest av alt fordi jeg har lyst til å fullføre dette jeg har forsøkt å få ferdig i så mange år.

Og ikke minst så vil jeg jobbe med temaet oppgaven handler om. Det er jo derfor jeg i det hele tatt ønsker å fullføre denne oppgaven. Jeg ønsker svar på mine undringer.

Kathrine P. Strønen

År 2020

SAMMENDRAG

Hensikt og bakgrunn: Hensikten med oppgaven er å utforske begrepet brukermedvirkning. Og da hvordan brukere av kommunale hjemmetjenester forstår og bruker dette begrepet i sin hverdag. Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet, men det er uklart hvorvidt brukere av kommunale hjemmetjenester er klar over dette.

Bakgrunn for studien er basert på både personlige erfaringer som pårørende og på faglige erfaringer som utøvende sykepleier og lærer. Disse erfaringene har vist at det er utøverne som har denne kunnskapen, mens mottakerne har liten eller ingen kunnskap, ei heller at mottakerne gjennom personlig erfaring har utøvd denne rettigheten.

Problemstilling: Hvordan forstår brukerne av kommunal hjemmetjeneste brukermedvirkning og hvordan fungerer brukermedvirkningen i praksis for dem?

Metode: Studien bygger på kvalitativ forskningsmetode og kvalitative metoder bygger på teorien om språkets betydning, formidling og fortolkning (hermeneutikk) og menneskelig erfaring og opplevelser om fenomener i hverdagen (fenomenologi).

Materiale til studien er hentet fra tidligere forskning, informasjon fra fagmiljø og fra informanter gjennom bruk av individuelle intervju.

Resultat: Studien viser at de deltakende informantene ikke kjenner til selve begrepet brukermedvirkning. De kjenner heller ikke til at brukermedvirkning er lovfestet og derfor en rettighet de har.

Men det medvirkes, informantene viser stor grad av involvering og tilfredshet med hjemmetjenestens tilbud. Flere av informantene har såpass stor tillit til tjenesten at de gjerne overlater til tjenesten til å ta avgjørelser på deres vegne.

Nøkkelord: Brukermedvirkning, hjemmetjenesten, helsetjenesten, eldre.

SUMMARY

Purpose and Background: The purpose of the assignment is to explore the concept of user participation. And then how users of municipal home services understand and use this term in their everyday lives. User participation is a statutory right, but it is unclear whether users of municipal home services are aware of this.

The background for the study is based on both personal experiences as relatives and on professional experience as an executive nurse and teacher. These experiences have shown that it is the practitioners who have this knowledge, while the recipients have little or no knowledge, nor that the recipients have exercised this right through personal experience.

The issue: How do users of municipal home service understand user involvement and how does it work for them in practice?

Method: The study is based on qualitative research method and qualitative methods based on the theory of the meaning of language, dissemination and interpretation (hermeneutics) and human experience and experiences about phenomena in everyday life(phenomenology).

Material for the study is taken from previous research, information from the academic community and from informants using individual interviews.

Results and conclusion: The study shows that the participating informants do not know the concept of user participation. They also do not know that user participation is statutory and therefore a right they have.

But they do participate, the informants show a great deal of involvement and satisfaction with the home service offerings. Several of the informants have such confidence in the service that they are often left to the service to make decisions on their behalf.

Keywords: User participation, home service, healthcare, elderly.

Innholdsfortegnelse

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | Innledning..... | 1 |
| 1.1 | Begrunnelse for valg av tema | 1 |
| 1.1.1 | Hjemmebaserte tjenester | 3 |
| 1.2 | Problemstilling og forskningsspørsmål | 7 |
| 1.3 | Begrepsavklaringer..... | 7 |
| 1.3.1 | Bruker eller pasient | 8 |
| 1.3.2 | Brukermedvirkning | 9 |
| 1.3.3 | Hjemmebaserte tjenester | 11 |
| 1.4 | Begrensninger..... | 13 |
| 1.5 | Avgrensninger | 14 |
| 1.6 | Oppgavens oppbygging | 14 |
| 2 | Teoretisk utgangspunkt | 15 |
| 2.1 | Brukermedvirkning..... | 15 |
| 2.2 | Tidligere forskning | 18 |
| 2.3 | Autonomi og selvbestemmelse..... | 21 |
| 2.4 | Makt eller avmakt..... | 22 |
| 2.5 | Forforståelsen | 23 |
| 3 | Metode..... | 26 |
| 3.1 | Forskningsdesignet | 26 |
| 3.2 | Kvalitativ forskning og intervju som metode | 27 |
| 3.2.1 | Åtte faser i en kvalitativ forskning | 28 |
| 3.3 | Intervju som metode | 29 |
| 3.4 | Hermeneutikk og fenomenologi | 30 |
| 3.4.1 | Mine etiske betraktninger innen hermeneutisk fenomenologi | 32 |
| 3.5 | Utvalg og rekruttering | 33 |

| | | |
|-------|--|----|
| 3.5.1 | Fritt informert samtykke og rekruttering..... | 36 |
| 3.6 | Etiske overveielser..... | 37 |
| 3.7 | Intervjuet, transkribering og anonymisering..... | 39 |
| 3.7.1 | Intervjuet | 39 |
| 3.7.2 | Transkribering | 40 |
| 3.7.3 | Anonymisering | 41 |
| 3.8 | Analyse | 41 |
| 3.9 | Formidling av funn | 45 |
| 3.10 | Pålitelighet og gyldighet | 46 |
| 4 | Funn..... | 47 |
| 4.1 | Naiv lesing og systematikk..... | 47 |
| 4.2 | Sammenfatting av funn..... | 52 |
| 5 | Diskusjon..... | 54 |
| 5.1 | Den store overraskelsen..... | 54 |
| 5.1.1 | Nei, det har jeg aldri hørt før!..... | 55 |
| 5.2 | Brukermedvirkning er ingen plikt | 58 |
| 5.3 | Er det så viktig da? | 60 |
| 5.3.1 | Men det medvirkes!..... | 60 |
| 5.4 | Dagliglivets medvirkning | 62 |
| 6 | Oppsummering og veien videre | 64 |
| | Litteraturliste | 66 |
| | Vedlegg | 73 |

1 Innledning

Retten til brukermedvirkning er lovfestet, blant annet i pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 (1999). Det innebærer at pasienten/brukeren har rett til å medvirke i valg, utforming og anvendelse av tilbud, både ved planlegging og gjennomføring. Bakgrunnen for medvirkningsretten er respekten for det enkelte menneskets selvbestemmelsesrett. Rettigheten må også ses i sammenheng med at helsehjelp som hovedregel skal gjennomføres på grunnlag av samtykke fra pasienten selv (Helsedirektoratet, 2018).

For at retten til brukermedvirkning skal bli reell, er det avgjørende at pasienten/brukeren får tilstrekkelig og tilpasset informasjon, slik at vedkommende så langt som mulig kan få innsikt i egen helsetilstand, innholdet i helsehjelpen og rettighetene som pasient eller tjenestemottaker, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3–2 av 1999 (Helsedirektoratet, 2018).

Hensikten med oppgaven er å utforske begrepet brukermedvirkning. Og da hvordan brukere av kommunale hjemmetjenester forstår og bruker dette begrepet i sin hverdag.

Begrunnelse for valg av begrepet «bruker» er definert i kapittel 1.3.1.

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Jeg startet på et studium i sykepleie til eldre pasient i 2009 og på den tiden opplevde jeg at begrepet brukermedvirkning begynte å bli et honnørord og en tilnærming som det ble mer satt søkelys på også innen kommunehelsetjenesten (se kapittel 1.3.3– et historisk tilbakeblikk). Siden den gang har brukermedvirkning blitt en naturlig del av velferdspolitikken i Norge eller som Christensen og Fluge (2016) skriver «Brukermedvirkning har gått fra å være et radikalt og marginalt fenomen innen den norske helse- og omsorgssektoren til å bli et veletablert begrep og en lovfestet rettighet for den enkelte.» Jeg har gjennom mange år som sykepleier/lærer i helsefag ved høgskole/videregående skole og som utøvende sykepleier i primær- og spesialisthelsetjenesten møtt på utfordringer med begrepet brukermedvirkning. Da jeg leste gjennom forskningsmaterialet jeg refererer til i denne oppgaven kjente jeg meg igjen

både som utøver, mottaker og pårørende. Jeg opplever at begrepet brukermedvirkning tar for seg mange etiske utfordringer, utfordrer oss i de ulike rollene vi innehar eller settes i, samt i makt- og avmaktssituasjoner. Jeg opplevde også at begrepet var velkjent for noen og helt nytt for andre, og da tenker jeg på elever/studenter, tjenesteutøvere og selvfølgelig pasienter/brukere og deres pårørende. Jeg erfarte at unge ofte kjente til begrepet medvirkning fra sin tid som elever/studenter i norsk skole, siden elev/student-medvirkning i skolehverdagen er en rettighet nedfelt i opplæringsloven § 1-4a (1998). Jeg erfarte og erfarer at voksne ofte er bevisst på sine rettigheter og jeg har overhørt flere voksne si noe slik som dette *«stakkars hjemmetjenesten og sykehjemmet når de får meg som pasient, for jeg vil ha det slik og slik. Jeg vil ikke godta å bli satt i en stol foran tv-en hele dagen. Jeg vet jeg har rett til å få det slik jeg ønsker, for jeg kjenner mine rettigheter.»*. Betyr det at når jeg blir eldre og kanskje hjelpetrengende så SKAL jeg ha det slik og slik, eller vil jeg godta det jeg får? Jeg har ved flere anledninger vært innlagt på sykehus og har opplevd at jeg bare har forholdt meg til de rutiner og «oppgaver» jeg har fått som pasient. Jeg har samtidig tenkt at undersøkelsesrutinene deres var svært ineffektivt eller at jeg svært gjerne skulle hatt mat til helt andre tider enn de som ble tilbydd. Men jeg har tenkt som så at pleiepersonalet har mange pasienter å forholde seg til og jeg og mine grunner for innleggelse er bagatellmessige, så jeg har bare tilpasset meg. Underveis i denne oppgaven har jeg fundert på dette fenomenet med meg selv flere ganger og lurt på om dette kunne hatt noen overføringsverdi eller være sammenlignbart med de funn jeg ville få av mine informanter i denne oppgaven.

Men hva med de eldre, og da tenker jeg på de over 75 år, hva vet de om brukermedvirkning? Dette har ført til mange undringer som jeg i dag har fått muligheten til å forske nærmere på. Dette gjorde at jeg ble nysgjerrig på om de eldste mottakerne av helsetjenester forstår hva dette er og i så fall hvem er som forteller dem hva det er og hva det kan bety for den enkelte.

1.1.1 Hjemmebaserte tjenester

Gjennom min yrkesutøvelse i sykehus så jeg at majoriteten av pasientene kom inn akutt, fikk sin behandling og oppfølgingsplan for så å returnere hjem og til tjenester gitt av kommunehelsetjenesten. Gjennom min yrkesutøvelse på sykehjem har jeg sett at brukere på sykehjem ofte institusjonaliseres og tilpasser seg institusjonens hverdagsrytme og kultur og forholder seg til de regler og rutiner som institusjonen hadde. Jeg erfart at mange av brukerne på institusjonene var så skrøpelige og syke da de flytter inn på sykehjem at det var med stor glede, lettelse og trygghet at de overlot en stor del av avgjørelsene om pleie og omsorg for seg selv over til personalet som arbeidet der. Psykolog Lise Næss skriver i en artikkel at det tar tre måneder å institusjonalisere en sykehjemsbeboer (Næss, 2016). Med det mente hun at de svakeste resignerte og sovnet i stolen som var plassert foran tv-en etter frokosten. De som hadde litt krefter igjen prøvde febrilsk å få kontakt med personalet og siden de ikke hadde fått respons på «kan du sitte med meg, jeg er så ensom», så ville «jeg må på do» gi respons. Hun skriver også at etter tre måneder så hadde de fleste nye beboere sluttet å snakke utover å få hjelp med sine kroppslige behov. Jeg synes at denne fremstillingen av en sykehjems kultur er svært generaliserende og kjenner meg ikke helt igjen, men at den kan inneholde noen sannheter.

En stor del av forskningen jeg fant da jeg søkte på brukermedvirkning i kommunal omsorg viste at forskningen rundt brukermedvirkningen hovedsakelig gjaldt brukere på institusjon. Søk på google med «brukermedvirkning i helsetjenesten» 26.09.2020 ga 76 000 treff og «hvordan er det med brukermedvirkning i kommunene» samme dag gav 202 000 treff (kun norske treff). En meget rask gjennomgang av dette (skrollet gjennom de første 5 sidene på hvert treff) viser at det er hovedsakelig lovverket det vises til og svært få brukerundersøkelser eller lignende fra kommunehelsetjenestene. Telemarkforskning (u.å.) er ett av unntakene hvor det gjennomføres undersøkelser av brukere. Ved å søke på «brukermedvirkning» hos Telemarkforskning kom det opp 429 treff (06.10.2020). Flere funn var interessante og særlig rapporten til Haukelien, Møller og Vike (2011) er blitt benyttet for å få en økt forståelse.

Ellers viser treffene på google at det er stor vilje og ønske fra kommunene til å få til brukermedvirkning og det er en mengde planer og prosjekter for hvordan dette kan gjøres.

Når det gjelder mottakere av hjemmetjenesten så er jeg mer nysgjerrig på disse med tanke på brukermedvirkning. Denne gruppen spenner fra brukere som har behov for kortvarige

tjenester som for eksempel sårstell etter operasjon ved sykehuset, hvor brukeren ikke anbefales å gjøre dette selv. I den andre enden av skalaen er det brukere med et omfattende hjelpebehov som for eksempel hjemmerespirator-behandling på grunn av amyotrofisk lateralsklerose (ALS).

Den bakgrunnen og de erfaringen jeg har fra aktivt utøvende sykepleie innen hjemmetjenesten er 15-20 år tilbake i tid. Og den gang da opplevde jeg at begrepet brukervedvirkning svært sjelden ble nevnt eller diskutert. Det kan være fordi jeg opplevde meg så uerfaren og ikke hadde det som et fokus, men at pleien og omsorgen hadde hovedfokus, og at det var mer enn nok for meg å ta innover meg som fagperson den gangen. Jeg opplevd at enkelte brukere overlater alle avgjørelser til hjemmetjenesten, mens andre igjen vil være med å diskutere og ta avgjørelser.

Ved hver vaktstart i hjemmetjenesten fikk vi utdelt dagens arbeidslister, deretter gjorde vi de endringer på listene som dagen krevde p.g.a. oppståtte situasjoner i løpet av dagen som nyankomne brukere, sykefravær hos personalet eller nyoppståtte endringer hos eksisterende brukere som ikke var registrert på dagens arbeidslister. Dette medførte at hverdagen i hjemmetjenesten ikke er så forutsigbar som en kan ønske seg med hensyn til å kunne imøtekomme brukernes ønsker for når hjemmetjenesten skal komme til dem. Fjørtoft (2016) skriver at når hjemmetjenesten kommer inn i bildet, er tiden ikke lenger brukerens egen. Ofte må brukeren tilpasse sin hverdag etter hjemmetjenesten sin tid, og får ikke bestemme så mye som brukeren selv ønsker. Fjørtoft skriver også om det sosiale aspektet og beskriver det at når hjemmetjenesten kommer inn i et hjem så blir dette påvirket. For brukeren og pårørende kan dette oppleves som positivt eller negativt.

Det er særlig en episode fra min tid i hjemmetjenesten som har festet seg som positiv opp i alt det triste. Det var en bruker som var alvorlig syk og etter hvert døende og terminal og ønsket å få dø hjemme. Etter samtaler mellom bruker, nær pårørende (ektefelle (som bodde sammen med brukeren) og barn (bodde i egen bolig)) og tjenesten, ble det laget en plan. Brukeren var svært pleietrengende i utgangspunktet med tilsyn og pleie 12 timer i døgnet i eget hjem. Dette ble utvidet til 24 timer tilsyn og pleie i døgnet i terminalfasen og frem til brukeren døde. En tid etter at brukeren var død hadde vi en samtale med pårørende. De fortalte da om sine opplevelser med blant annet å ha hjemmetjenesten så nær innpå seg, nærmest invaderende i deres hjem, i en slik vanskelig fase av livet. Deres opplevelse var kun positivt og de sa at

hovedårsaken til dette var at de følte at de ble sett og hørt, og at de tingene de tok opp ble respektert og endret på, til fordel for familien. Dette hadde de snakket med sin avdøde ektefelle/far også før denne avgikk med døden og den avdøde var enig om dette. Jeg minnes også tilbake til denne episoden med at vi var et team som kontinuerlig diskuterte og planla i fellesskap våre handlinger, med søkelys på brukervedvirkning og verdighet.

Jeg har også opplevd det motsatte om at brukere følger seg invadert på en negativ måte av hjemmetjenesten og igjen er det en bruker jeg tenker særlig på. En ung bruker i slutten av 30-årene som etter en ulykke mistet førligheten i begge armene. Brukeren trengte hjelp til personlig hygiene, påkledning, matlaging, hushold og annet der hvor armer har en rolle for å få oppgaven utført. Brukeren hadde før ulykken et aktivt liv med jobb og fritidsaktiviteter, og ønsket å opprettholde dette livet etter ulykken også. Utfordringene var at hjemmetjenesten ikke alltid kom når de skulle, kanskje kom det pleiere som brukeren ikke hadde særlig kjemi med. Da kunne brukeren nekte for at en del av dagen stell/oppgaver skulle utsettes, slik som barbering. Det kunne også være at husstellet ble ikke utført slik brukeren ønsket. Alt i alt var det flere ting som over tid gjorde at brukeren var svært misfornøyd og flere av de ansatte i hjemmetjenesten opplevde som utfordrende og vanskelig å samarbeide med. Jeg jobbet kun en kort periode i denne tjenesten og vet dessverre ikke hvordan dette videreutviklet seg.

Helsepersonellens tanker og retningslinjer har jeg noe erfaring med gjennom å ha arbeidet i tjenestene. Fremtidig helsepersonell sin opplæring på emnet har jeg kjennskap til som lærer både på videregående skole og høgskole innen helsefag. Det er stort fokus innen utdanningene om brukervedvirkning. Ny læreplan som tredde i kraft august 2020 for vg1 helse- og oppvekstfag sier i et av kompetansemålene at eleven skal vise hvordan brukervedvirkning kan gjennomføres i helse- og oppvekstsektoren (Utdanningsdirektoratet, 2020). I tidligere læreplaner har brukervedvirkning vært et underpunkt, ikke nevnt med ord i måloppnåelsen/kompetansemål, men kommet inn som et undertema innen lovgivninger, etikk og moral.

I sykepleierutdanningenes læringsutbytte står det bl.a.:

- Har kunnskap om relevant lovverk som regulerer pasientens rettigheter og helsepersonellens plikter
- Har kunnskap om brukervedvirkning

- Kunne planlegge og gjennomføre kommunikasjon og samhandling med pasienter og pårørende basert på respekt, medbestemmelse og integritet, samt planlegge og lede kvalitetsforbedrende arbeidsprosesser

Generell kompetanse

- ivaretar pasientens rett til medbestemmelse og medvirkning

Da jeg jobbet med fag- og tjenesteutvikling i en tidligere jobb hadde begrepet og utøvelsen av brukermedvirkning et sentralt fokus for meg som fagperson.

Gjennom studier og erfaringer fra tidligere jobber har min interesse for å studere brukere av kommunehelsetjenesten økt og jeg vil derfor ikke inkludere spesialisthelsetjenesten. Brukere på institusjoner som sykehjem ønsker jeg heller ikke å studere. Mine informanter for denne oppgaven vil derfor være brukere fra hjemmetjenesten.

1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål

Min problemstilling er: «*Hvordan forstår brukerne av kommunal hjemmetjeneste brukermedvirkning og hvordan fungerer brukermedvirkningen i praksis for dem?*»

Mine undringer i denne oppgaven handler om brukerne opplever og erfarer at brukermedvirkning er noe som skjer i den daglige samhandlingen med helsepersonalet. Mine forskningsspørsmål utledet av problemstillingen er:

1. Hvordan forstår brukere av kommunale hjemmetjenester begrepet brukermedvirkning
 - a. Hva legger de i begrepet
2. Hvordan fungerer brukermedvirkningen i praksis for dem, slik de selv vurderer dette.
 - a. Hvordan oppleves brukermedvirkningen i praksis for dem
 - b. Hvilken betydning har brukermedvirkning for dem

Resultatene fra denne oppgaven kan bidra til at helsepersonell får større kunnskap om hva som er viktig for brukeren å medvirke i.

1.3 Begrepsavklaringer

Mange begrep som brukes i hverdagen tar vi som en selvfølge at vi forstår. Det blir da interessant å se hva som dukker opp når begrepene blir analysert og/eller sett i ulike forståelser. For at du som leser skal vite hva jeg legger i begrepene har jeg etter beste evne gitt en redegjørelse, for deretter å konkludere med hvordan begrepene skal forstås i denne masteroppgaven.

1.3.1 Bruker eller pasient

Er en person definert som pasient eller bruker i hjemmetjenesten?

På sykehus opplever jeg at alle som er innlagt eller går til behandling blir kalt pasient, på sykehjem blir personene som bor der kalt beboere, mens de som mottar tjenester fra hjemmebaserte tjenester blir kalt brukere.

En bruker er «en person som anmoder om eller mottar tjenester omfattet av helse- og omsorgstjenesteloven som ikke er helsehjelp etter bokstav c» (Pasient- og brukerrettighetsloven, §1-3 c, 1999). Bokstav c definerer helsehjelp som handlinger som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål, og som er utført av helsepersonell (personer som er nevnt i lov om helsepersonell §3). En pasient er i samme loven definert som «en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle» (§1-3 a).

Neuberger (Neuberger and Tallis, 1999) skriver at ordet «pasient» kommer av «patior», å lide eller å holde ut. Og det antydes da at pasienten er passiv, og tolererer tålmodig de handlinger helsetjenesten utfører for og med dem. Dette gjør at helsetjenesten er den aktive part og forteller pasienten hva som skal gjøres og tar avgjørelser uten pasientens medvirkning.

Neuberger viser til det første opplagte valget som er «user» (bruker) av tjenester. Hun nevner også «client» og «consumer», men disse sammenstiller hun mer mot kjøper og leverandør. I hennes konklusjon skriver hun at den aktive pasient er en selvmotsigelse, mens den trygge tjenestebrukeren, informert og deltakende, er den de fleste helsetjenester håper å se.

Tallis (Nauberger and Tallis, 1999) skriver i samme artikkel at det ikke finnes noe opplagt alternativ til begrepet pasient. Det eneste han finner som et godt alternativ er «client» og refererer til at dette brukes i sosialtjenestene, men som han skriver, advokater har også «clients». Og han avslutter med at ordet og begrepet pasient er så godt innarbeidet at er det nødvendig å endre dette og i så fall vil det gi noen fordeler eller forbedringer? Og med dette som bakgrunn ser han ingen grunn til å endre ordet.

Miller-Keane Encyclopedia and Dictionary of Medicine, (2003) definerer pasient som en person som er *ill* eller er under behandling for en *disease*. I Kunnskapsforlaget ordbok

(Lingua, 2009) oversettes *ill* med syk; det å være syk, mens *disease* oversettes med sykdom; det å ha en sykdom. Begrepene *client* og *resident* kan også brukes på en person som mottar behandling. *Client* og *resident* oversettes med klient eller kunde og beboer eller fastboende.

I dag tror jeg at jeg er klient hos psykologen min, pasient hos legen min, omtalt som pasient/klient i min EPJ (elektroniske pasient journal), og hadde jeg hatt bruk for tjenester fra hjemmetjenesten hadde jeg mest sannsynlig vært en bruker. Hos NAV vet jeg ikke hva jeg er, men ut fra erfaring vet jeg at sosialklienter og «brukere» av NAV gjerne blir omtalt som klienter (sosialt svakstilt borger).

Rønnaug Revheim Holmefjord, 2012.

I henhold til definisjon i pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 a vil pasient være korrekt å benytte på informantene i studien. Til tross for dette vil jeg i denne masteroppgaven omtale informantene som brukere, med begrunnelse i sedvanen i tjenesten og at brukerne selv definerer seg som brukere og ikke pasienter. Informantene i denne oppgaven sa at de ikke følte seg som pasienter av hjemmetjenesten, de var da ikke så syke! De foretrakk å være brukere av hjemmetjenesten.

Derfor vil det fra dette punktet i oppgaven benyttes «bruker» og ikke «pasient/bruker», dette kommer også tydelig frem i problemstillingen der begrepet «bruker» er benyttet. Dog vil «pasient» brukes der det er naturlig slik som i utdrag av offentlige dokumenter.

1.3.2 Brukermedvirkning

Brukermedvirkning i helsetjenesten handler om at brukere (og pårørende) inngår i samhandling med fagpersoner på ulike nivå. Brukere har rett til å medvirke. Det innebærer å inkludere brukere i beslutningsprosesser som er knyttet til egen helse, utvikling av tjenester og tilbud. For fagpersoner betyr det å anerkjenne at brukeren har kompetanse som er av betydning og som det er viktig å lytte til. Tjenesten har plikt til å involvere brukeren.

Som begrep kan brukermedvirkning defineres på flere ulike måter, alt etter hvor trykket i ordet legges (Grammatikk, 2013). Ved å dele det opp i to ord: *bruker – medvirkning*, antydes

det at brukeren *får* medvirkning og deltar aktivt ved selv å utforme sitt hjelpetilbud. Begrepet kan også deles opp i tre ord: *bruker – med – virkning*, betydningen blir da annerledes og kan forstås med at det brukeren *gjør*, det *virker* (Cook, 2010). Medvirkningen kan videre være formell eller uformell, fullstendig eller ufullstendig, reell eller ikke reell (Rønning og Solheim, 1998) (Solheim og Aarheim, 2004). Brukermedvirkning kan forekomme i alle varianter eller ikke i det hele tatt. I noen tilfeller er det ikke lagt til rette for brukermidvirkning, men det medvirkes likevel. Motsatt kan det være lagt til rette for brukermidvirkning uten at medvirkning skjer (Brown, D., McWilliam, C. and Ward-Griffin, C. 2006).

Shared decision making (pasientmedvirkning) defineres av Lupuscorner (2018) som en tilnærming til helsehjelp hvor legen og pasienten samarbeider om beslutningene vedrørende pasientens helse og utøvelsen av helsehjelpen.

Brukermedvirkning kan utøves på ulike nivå: individuell brukermidvirkning og organisert eller systemisk brukermidvirkning. Med individuell brukermidvirkning menes når brukeren medvirker i forhold til sin egen situasjon med hensyn til planlegging, gjennomføring og evaluering av sitt eget behandlings- og tjenestetilbud. Brukermedvirkning på systemnivå kan forstås i henhold til St.meld.nr. 40 (2002-2003) slik:

Brukermedvirkning på systemnivå har ofte to formål. Brukere har ut fra demokratiske prinsipper krav på god informasjon og på å bli hørt i saker som angår dem.

Brukermedvirkning gir kommunene, fylkeskommunene og stat muligheter til å kvalitetssikre sin virksomhet ved å få tilført kunnskap om hvordan brukerne opplever dagens situasjon eller tilbud (s.36).

Øverlier (1998) peker på at brukermidvirkning på systemnivå innebærer at brukerrepresentanter er i dialog med myndighetene og deltar i utvikling av tjenester og ulike tiltak.

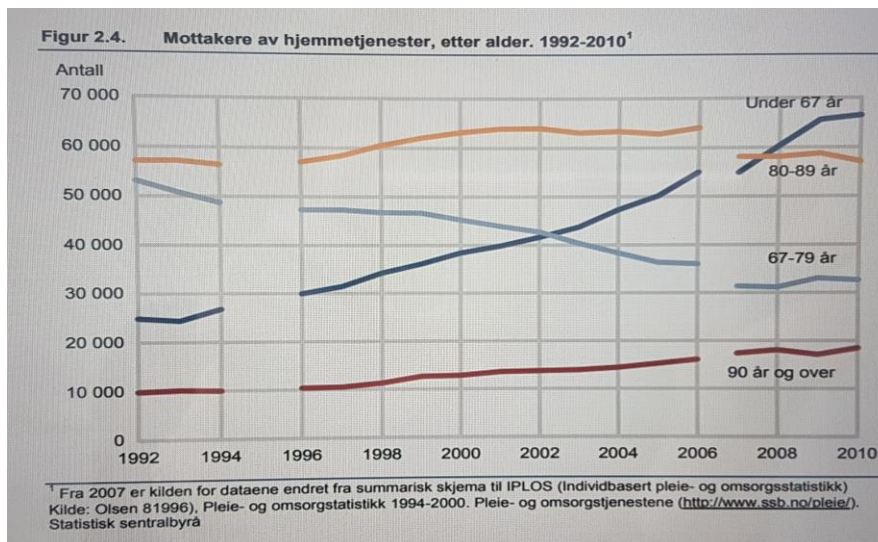
De ulike funn peker på en felles forståelse av begrepet brukermidvirkning; bruker har innflytelse og skal være delaktig i utarbeidelse av handlingsplan og i utøvelsen av helsehjelpen. Bruker har myndighet til å akseptere eller ekskludere tiltak, selv om det kan påvirke brukeren negativt helsemessig. Likevel kan det være vanskelig å finne ut hva

brukermedvirkning innebærer fordi de ulike lovene om medvirkning gir rom for at *graden* av medvirkning kan være forskjellig. Det kan også være vanskelig å vite hvor det skal foregå brukermedvirkning og hvor mye medvirkning som skal være til stede (Øverlier, 1998).

I forlengelsen av begrepet brukermedvirkning vil begreper som *brukerstyring*, *brukerorientering*, *brukerinnflytelse*, *brukerretting* og *empowerment* opptre. Jeg har valgt å ikke gå nærmere inn på disse på grunn av oppgavens begrensede omfang, ref. kap. 1.3.

1.3.3 Hjemmebaserte tjenester

Informasjonskildene i denne oppgaven er brukere i hjemmebaserte tjenester. I Norge omfatter de hjemmebaserte tjenestene mange ulike tjenester som blant annet helsetjenester, dagaktivitetstilbud, trygghetsalarm og praktisk bistand. Begrepet «helsetjenester i hjemmet» erstattet begrepet «hjemmesykepleie» i lovverket av 2011 (helse- og omsorgstjenesteloven). Helsetjenester i hjemmet er både det som omtales som tradisjonell «hjemmesykepleie» og hjemmehjelp, men omfatter også tjenester gitt av fysioterapeuter, ergoterapeuter, psykiske helsetjenester og tjenester til rusmiddelmissbrukere. De aller fleste som mottar hjemmebaserte tjenester er over 80 år. Dog viser statistikkene at den sterkeste økningen de siste tiårene er for de under 67 år, mens de yngste eldre mellom 67 og 79 år har hatt en nedgang.



(Borgan, 2012, s.18)

Borgan sine data gjelder fra 1992 og frem til 2010. Søk i Statistisk sentralbyrå fra 2011 og frem til 2018 viser at denne trenden fortsetter. Samtidig viser statistikken at hjemmetjenester deles inn i hjemmesykepleie og hjemmehjelp. Bruken av hjemmehjelp har en negativ utvikling, mens bruken av hjemmesykepleie er økende. Totalt sees det en økning i bruken av hjemmetjenester i Norge.

| År | Hjemmesykepleie | Hjemmehjelp |
|------|-----------------|-------------|
| 2000 | 96876 | 122022 |
| 2010 | 130117 | 107262 |
| 2018 | 157593 | 104060 |

Ssb.no hentet 28.03.2020

Den spede starten på hjemmebasert tjenester i England startet i 1968. Frem til da var det familie eller institusjoner som sørget for de som hadde behov for hjelp. Tjenestene som tilbys er slik som i Norge, med hjemmehjelp og hjemmesykepleie. Brukeren betaler per time og gjennomsnittsprisen er 21 pund per time. I USA ble Home Care tatt inn i Medicare på tidlig 1960-tallet, dog i begrenset variant da tjenesten var begrenset til medisinsk nødvendig behandling som var tidsbegrenset for akutt syke etter sykehusopphold. Den gjaldt ikke kronisk funksjonshemmede eller ordinære hjemmeboende som hadde behov for hjelp til dagliglivets aktiviteter og opprettholdelse av dette. I dag er ikke Home Care i USA bygd ut på samme måte som i Norge, men tvert imot redusert. Den største byrden for pleie og omsorg er lagt på familie og venner. De som har god nok økonomi, øvre middelklasse og over, kjøper private tjenester (Buhler-Wilkerson, 2007). Før 1960-tallet var det ikke organiserte hjemmetjenester gjennom det offentlige i USA. Den kinesiske eldrepolitikken styres av en 90/7/3 formel, som betyr at den forutsetter at 90 prosent av eldre skal være hjemme, 7 prosent på korttids- og avlastningssenter og 3 prosent på sykehjem. De benytter seg også av at familie og venner tar en stor del av hjemmepleien. De har et utbygd statlig system, kombinert med private aktører (Glinskaya and Feng, 2018).

I våre naboland er også utviklingen og bruken av hjemmetjenester varierende. I Russland var det frem til 2015 lite eller ingen offentlige systemer for hjemmetjenester, alt var basert på bistand fra familie og venner eller fra private aktører. I 2015 ble en handlingsplan for helse-

og sosialtjenester vedtatt som blant annet legger til rette for hjemmetjenester. Dette er dog svært lite utbredt og er sentrert til de store byene i Russland. Pleietrengende er kategorisert inn i «Invalid 1, 2 eller 3». Bruker 1 (invalid 2) har hatt hjerteinfarkt og er over 70 år, denne brukeren får hjemmetjenester to ganger per uke som hjelper ham med å handle, ta ut søppel, gi eventuelle injeksjoner og ser at han fungerer greit i hverdagen med sin sykdom. Bruker 2 (invalid 1) har en kronisk stoffskiftesykdom og er over 70 år, denne brukeren mottar ingen tjenester. Men kan ved behov få hjemmebesøk av lege, dersom legen foreskriver medisiner som må hentes på apotek, må brukeren betale hjemmetjenesten for dette. Bruker 2 (invalid 3) brakk lårhalsen og blitt operert for dette, blind, skrøpelig, 85 år, bor sammen med datter/svoger, har hjemmesykepleie to dager per uke fra det offentlige som gir medisiner og bytter bleier, de andre dagene i uken har brukeren pleie gjennom private tilbydere, ellers pleie og omsorg av familie, det er ingen form for rehabilitering (N. Pedersen, Russisk statsborger, personlig kommunikasjon, april 2020).

Både i Sverige og Finland er det kommunene som har ansvar for omsorgstjenester regulert i lovverk, slik som i Norge. De har også som utgangspunkt at alle skal kunne bo hjemme i sitt eget hjem så lenge som mulig og tilbys hjemmetjenester etter behov. Det er først når omsorgsbehovet blir for stort og tjenestene ikke kan gi en forsvarlig tjeneste at brukeren tilbys andre tilbud som for eksempel tilrettelagte boformer eller sykehjem. Brukerne betaler, egenbetaling, for sine tjenester gitt av kommunen, i Sverige var maksprisen kr. 1696 per mnd. i 2010, i Finland er egenbetalingen inntekststyrt og med en makspris på 9 euro per besøk av hjemmetjenesten (Godager, Hagen og Iversen, 2011).

1.4 Begrensninger

Retningslinjer for rammene for denne oppgavens omfanget med hensyn til kunnskaper, ferdigheter og generell kompetanse settes av studieplan for Master i aldring og geriatrisk helsearbeid fra UiT, samt HEL-3904 som setter rammene for selve masteroppgaven. Denne masteroppgaven skrives som en monografi. Retningslinjene med hensyn til antall ord begrenser datamengden og derigjennom antall informanter. Samt muligheten til å gå i dybden

på begreper som finnes i forlengelsen av begrepet brukermedvirkning, slik som brukerstyring, brukerorientering, brukerinnflytelse, brukeretting og empowerment,

Dette betyr ikke at funn fra denne oppgaven ikke kan være representativ, men videre forskning vil være nødvendig for å kunne verifisere dette. Begrensningene medfører også at begreper

1.5 Avgrensninger

Hjemmebaserte tjenester favner mennesker i alle aldre, men jeg avgrensner informantene i denne oppgaven til de over 70 år. Dette begrunnes i min nysgjerrighet om de over 70 har fått med seg denne samfunnsendringen de siste 10-15 årene med hensyn til brukermedvirkning og som Christensen og Fluge (2016) skriver i sin artikkel om at brukermedvirkning har hatt en fremtredende plass innenfor området funksjonshemming og mental helse, så er den i stor grad et forsømt område når det gjelder eldreomsorgen. Oppgavens informanter er også begrenset til å favne kun en smal gruppe av brukere av helsetjenester, her satt søkelys på hjemmebaserte tjenester i kommunehelsetjenesten. Dette fordi jeg ønsker å se hva tjenestemottakere som mottar tjenester over tid forstår med begrepet og hvordan de nyttiggjør seg dette.

1.6 Oppgavens oppbygging

Oppgaven er strukturert i fem hovedkapitler med flere underpunkter. Bakgrunn for studien presenteres i første kapittel, sammen med begrepsavklaringer. Kapittel to gir innføring i teoretisk utgangspunkt og tidligere forskning som er grunnlaget for denne studien. I kapittel tre presenteres den metodiske fremgangsmåten. Her presenteres forskningsprosessen i egne underkapitler. I kapittel fire presenteres studiens funn. I kapittel fem diskuteres funnene og belyses av valgte teori og tidligere forskning. Oppsummering og veien videre er presentert i kapittel 6.

2 Teoretisk utgangspunkt

Teoridelen innledes med en gjennomgang av brukermedvirkningsbegrepet og tidligere forskning som la grunnlaget for oppgavens problemstilling. Deretter kommer teori om autonomi og selvbestemmelse, da dette er betydningsfulle faktorer for en bruker av helsetjenestene. Makt eller avmakt er tatt med da jeg ønsker å se på dette i forholdet mellom bruker og helsetjenesten. Kapittelet avsluttes med redegjørelse for min forforståelse. Denne er tatt inn her da min forforståelse vil bli tatt med inn i drøftingen av funn fra informantene.

2.1 Brukermedvirkning

Brukermedvirkning er en fundamental demokratisk rettighet. Det har sin verdimeslige forankring i menneskerettighetstenkingen og tar utgangspunkt i FNs menneskerettigheter (Verdenserklæringen for menneskerettigheter (FN), 1948), som innebærer at alle mennesker har rett til verdighet gjennom deltakelse og medbestemmelse. Det norske Helsedirektoratet (2017) sier at brukermedvirkning i helsetjenestene er oppfattet både å ha en egenverdi, en terapeutisk verdi og være et virkemiddel for å forbedre og kvalitetssikre tjenestene innen helse- og omsorgssektoren. Målet for helsetjenestene er god brukermedvirkning på individnivå, systemnivå og politisk nivå (Helsedirektoratet, 2017). Brukermedvirkning er et grunnfestet prinsipp i dagens velferdsordning i Norge, og har vært en politisk målsetning og nedfelt politikk i mange år, slik som her i Nasjonal helseplan fra 1996-1997;

«Med brukermedvirkning menes at de som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet.»

(Stortingsmelding nr. 34, 1996–97)

Brukermedvirkning er også et middel for å tilpasse tjenestene både individuelt og for å utvikle dens kvalitet. §3-1 i Lov om pasient- og brukerrettigheter definerer også pasientens rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelp (Lovdata, 1999). I § 42 i Lov om sosiale tjenester (Lovdata, 2009) vises det til plikt til å rådføre seg med tjenestemottaker. Og at tilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med klienten og at klientens meninger skal vektlegges.

I Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) (Lovdata, 2011) sier § 4-2a at kommunen skal sørge for at det gis slik informasjon som pasient og bruker har rett til å motta etter pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2.

Begrepet brukermedvirkning kom på dagsorden i Norge 60-tallet, da verdier som likhet og rettferdighet var sentrale i samfunnsdebattene (Landsforeningen for hjerte- og lungesyke, 2009-2011 (Østavik, 1996)). De toneangivende politikerne ble mer bevisst på verdier som aktivitet, ansvar og plikt som skulle formidles til brukerne. Hensikten var også å få fram at deltakerne ikke bare har rettigheter, men også plikt; til å påvirke og være deltakende og aktive (Ørstavik 1996).

Innen helsesektoren er brukermedvirkning et begrep som brukes jevnlig, både i skriftlige tekster og i det muntlige språket. Begrepet har tilsynelatende blitt gitt en status av å være et honnørord. Det vil si at begrepet brukes som en langsiktig målsetning innen utviklingen av helsetjenester og som en verdi det er verdt å strebe etter (Cook, 2010).

Brukermedvirkning er ikke noe tjenesteapparatet kan velge å forholde seg til eller ikke. Pasientens rett til informasjon og medvirkning er lovfestet. Denne grunnverdien innebærer at pasientens behov skal være førende for struktur og innhold i tjenesten i alle ledd (Helsedirektoratet, 2017), (WHO, 2002).

De overordnede retningslinjene og prinsipper for offentlige tjenestetilbud fastsettes av politiske myndigheter. Dette gjelder hvilke typer tjenester som skal tilbys, på hvilke betingelser og til hvem. Beslutninger om hvordan tilbudet skal organiseres og utformes har tradisjonelt vært byråkrater og fagfolks ansvar. I mindre grad har befolkningen og brukerne spilt en rolle i denne sammenhengen, selv om de er eksperten på seg selv. I dag er det et krav og en målsetting om å involvere brukeren i utviklingen av tjenestene, levering og evalueringen av offentlige tjenester. Først da kan en tenke seg at målet for å oppnå et anerkjent kvalitetsnivå og økt tilfredshet med offentlige tjenester oppnås (Helsedirektoratet, 2017).

Brukermedvirkning skjer når brukeren på individnivå og brukerorganisasjonene på systemnivå får delta i planleggingen, gjennomføringen og evalueringen av tiltak som omfatter dem selv. På individnivå skal brukeren ha innflytelse på tjenestetilbudet han/hun mottar,

Brukermedvirkning skal gjelde alle, og være uavhengig av hvor brukerne oppholder seg. Deltakelse og medbestemmelse i eget liv fremmer både fysisk og psykisk helse (WHO, 2002), forebygger ensomhet og sykdom (WHO, 2004). Brukermedvirkning og deltakelse i eget liv handler om verdighet og respekt, sunn aldring (HAR nettverk, 2011) og om muligheten til å være sjef i eget liv og leve hele livet (Meld.st. 15 (2017-2018)).

Røsvik (2019) skriver at brukermedvirkning skal skje på flere nivå, og nivåene reguleres av ulike lovverk:

1. Individnivå
 2. Tjeneste-/systemnivå
 3. System-/politisk nivå
-
1. Individnivå reguleres av Lov om pasient- og brukerrettigheter, og gjelder uavhengig av om tjenestene tilbys i kommune- eller spesialisthelsetjenesten. Loven regulerer blant annet retten til informasjon og retten til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Det betyr at den som benytter seg av et tjenestetilbud skal medvirke i valg, utforming og bruk av de tilbud som til enhver tid måtte være tilgjengelige, noe som igjen vil innebære økt mestring og kontroll over eget liv.
 2. På tjenestenivå reguleres brukermedvirkning i Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten: Pasientenes, brukernes og de pårørendes erfaringer skal benyttes til forbedring av tjenestene.
 3. På systemnivå i kommunalt nivå reguleres brukermedvirkning i Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 3-10 (2011): Kommunen skal sørge for at representanter for pasienter og brukere blir hørt ved utformingen av kommunens helse- og omsorgstjeneste. Brukerorganisasjonene er representert på ulike måter for å ivareta brukernes erfaringer med basis i brukerkompetansen. Dette skjer gjennom brukerutvalg, møter, høringer og deltakelse i prosjekter.

I denne oppgaven vil brukermedvirkning på individnivå bli undersøkt. Og det er informantenes forståelse av begrepet brukermedvirkning, deres medvirkning i valg, utforming og bruk av sine tilbud som vil bli undersøkt.

2.2 Tidligere forskning

Jeg har benyttet databasene Cinahl, PubMed og Cochran med søkeord; eldre (older people / elderly), hjemmetjeneste (homecare / homecare service), brukermedvirkning (participation). Søken er utført med tanke på forskning innen tema for denne masteroppgaven. Søkene er gjennomført via universitetets biblioteksdata-baser. Forskningen som er tatt med er fra 2001 og frem til i dag, treff før 2001 viste seg å ikke være relevant for denne oppgaven da de fokuserte seg hovedsakelig på brukermedvirkning innen psykiatri og deretter innen spesialisthelsetjenesten. Det er videre blitt benyttet pensumlitteratur og litteratur anbefalt av forelesere og veiledere. Denne litteraturen er hovedsakelig fra 2005 og frem til i dag, men noe eldre litteratur er også benyttet da denne ble funnet hensiktsmessig for denne masteroppgaven.

En studie har pekt på at brukerne og dere pårørende ikke opplevde å bli hørt av hjemmesykepleien under hjemmebesøkene (Dalton, 2005). I studien av «Client-caregiver-nurse coalition formation in decision-making situations during home visits» (Dalton, 2005) ble det sett på dannelsen av relasjonen mellom bruker og tjenesteutøver under hjemmebesøk der det ble tatt avgjørelser for pleien og omsorgen, med hovedfokus på brukermedvirkning. Studien ble gjennomført i distriktet til New England, USA, i 1994 og innbefattet 157 situasjoner med avgjørelser. Funn viste at det i bare åtte av 157 situasjoner beviselig var gjort avgjørelser i fellesskap mellom bruker og utøver. I de 149 andre situasjonene var det utøver som ledet eller tok avgjørelsen på vegne av brukeren og tjenesteutøvelsen. Dette er tall som viser at intensjonen med lovtekster og handlingsplaner ikke følges opp i den faktiske hverdagen.

Andre studier har vist at brukerne opplevde medvirkning i utarbeidelsen av vedtakene, mens detaljplanleggingen ikke alltid samstemte med brukernes ønsker og behov (de Witte Schoot and Proot, 2006; Bosman, Bours, Engels and de Witte, 2006). Begge studiene pekte på at uerfarne sykepleiere inviterte til mindre brukermedvirkning enn erfarne. Ved hjelp av egen forforståelse kan dette fenomenet tolkes som en form for utrygghet hos uerfarne sykepleiere som gir seg utslag i å forhold seg til fastsatte oppgaver og rutiner og først senere når

erfaringene kommer så gis det mer rom hos sykepleieren for det uforutsigbare som kan skje når brukeren benytter seg av sin rett til medbestemmelse.

Flere studier har studert brukermedvirkning sett fra sykepleiernes perspektiv (McGarry, 2008; Millard, Hallett and Luker, 2005; Paulsen, 2001). Sykepleierne følte seg ikke seg forberedt på samspillet og brukermedvirkningen som oppstår når pleiearenaen er pasientens hjem, kontra i spesialisthelsetjenesten (McGarry, 2008). De manglet kunnskap om brukermedvirkning. Sykepleierne mente også at begrepet brukermedvirkning ikke er noe de hadde reflektert over eller diskutert i mer strukturerte former som for eksempel internundervisning eller refleksjonsgrupper i deres arbeidshverdag. Temaet får heller ikke stor oppmerksomhet i utdanningsløpet i sykepleierutdanningen i flere av landene artiklene er hentet fra. En rask internett-gjennomgang av flere av landets sykepleierutdanninger viser at setningen *kunne ivareta pasientens rett til medbestemmelse og medvirkning* under overskriften *Generell kompetanse* er en gjenganger og viser at den norske sykepleierutdanningen setter dette temaet høyt.

Millard m.fl. (2006) gjennomførte en studie i England for å se på brukernes medvirkning i kommunal hjemmetjeneste. Med særlig fokus på sykepleier-bruker samspillet og hvordan avgjørelser innen pleien og omsorgen gjennomføres sett fra et brukerperspektiv. 22 sykepleiere og 107 brukere ble observert i interaksjon. Funn viste at i utøvelse av hjemmetjenester i brukers eget hjem ikke nødvendigvis betydde at brukeren var involvert eller medvirkende i pleie- eller behandlingsavgjørelser. Dette gjaldt både i praktisk utførelse av pleien og omsorgen, og i planleggingen for fremtidige tjenester.

Brukernes erfaringer for ikke å ha mulighet til å organisere hjelpen selv var negativ før brukerorientert pleie ble innført. De opplevde også at de ikke hadde innflytelse for når pleierne kom og mangel på kontinuitet. Bosman m.fl. (2006) fant også at gifte brukere evaluerte pleien som mer brukerorientert enn brukere som var ugift, skilte eller enke/enkemenn. Deres konklusjon viser at brukerne var positive med de fleste aspektene med brukerorientert pleie og brukermedvirkning.

Når det gjelder konsekvenser av mulighet for medvirkning for de eldre, har flere studier framhevet at dette ga økt livskvalitet (Bosman m.fl. 2006; Themessl-Huber, Hubbard og Munro, 2007; Lyttle and Ryan, 2010).

Andre studier igjen har viste at ved å vektlegge brukermedvirkning gjøres brukerne tryggere og tydeligere i sine ønsker og krav. Imidlertid viser noen av studiene at dette kan gjøre helsepersonell mer utrygge. Studier viser ikke at økt vekt på medvirkning ikke gikk utover kvaliteten av pleien og omsorgen, men mere at brukerne og helsepersonell diskuterte mer og kom fram til løsninger i fellesskap.

Andre studier har framhevet hvilken betydning at omsorgen utøves i den eldre sitt eget hjem. Hjemmet gir brukerne en selvfølelse og trygghet, som igjen medførte at brukerne kommer med ønsker og krav (Bosman m.fl., 2006; Themessl-Huber m.fl. 2007; Lyttle and Ryan, 2010).

Themessl-Huber m.fl. (2007) gjennomførte en studie for å se på skrøpelige eldre sin erfaring i bruk av hjemmetjenester. Dybdeintervju ble gjennomført med 18 mottakere i fire forskjellige distrikt i Nord-England. Intervjuene ble gjennomført i 2003. Deres funn viste at skrøpelige eldre var de største brukerne av hjemmetjenester, men de påsto at tjenestene ikke responderer til deres hoved-ønsker; å møte individuelle behov, prioritere at brukeren får bruke sine restressurser og hjelp til å leve et fullverdig liv. De fant også at brukerne vil at utøverne av hjemmetjenestene skal sette seg mer inn i brukernes behov og ønsker, og bruke den kunnskapen og erfaringen i utøvelsen av tjenesten.

Helsepersonell oppleves av noen av brukerne som inntrengere i sitt hjem til tross for at behovet for tjenesten er nødvendig i et helseperspektiv (McGarry, 2008; Dalton, 2005). Dette kan da tolkes dit hen at det kan gå utover brukernes livskvalitet og kanskje ønsker om brukermedvirkning.

Paulsen (2001) sin studie av brukermedvirkning i praksis er en norsk studie. Hensikten med studien var å få innsikt i om nye brukere av hjemmetjenesten opplevde at brukermedvirkningen ble ivaretatt. Hennes hovedinntrykk er at brukermedvirkning i liten grad så ut til å forekomme selv om det var et klart mål i undersøkelseskommunenes Virksomhetsplan. Hun fant at manglende brukermedvirkning kan forklares med brukerkompetanse, til kompetanse hos tjenesteutøver og organisering av hjemmetjenesten.

Lyttle and Ryan (2010) skiver i konklusjonen i en oversiktsartikkel at selv om brukermedvirkning er omtalt med stor tyngde i all relevant litteratur, viser

litteraturgranskingene at det er et totalt fravær av studier og undersøkelser med den eldre brukerens perspektiv på brukermedvirkning. Dette er en av årsakene til at jeg i min studie å undersøke brukermedvirkning sett fra brukerens perspektiv.

2.3 Autonomi og selvbestemmelse

Autonomi er gresk og betyr selvregulering eller selvstyring (Slettebø, 2012). Dette er et grunnleggende element i det å være menneske. I Norge kjenner vi autonomi som selvbestemmelse. Kant (Slettebø, 2012) mener mennesket er et fornuftsvesen med ansvar for egne handlinger og innehar evnen til å reflektere over ulike handlingers allmenne gyldighet. Slik som å ta avgjørelser, samtykke eller avslå andres tilbud, løse problemer, sette mål eller foreta valg, både de store valgene i livet og alle hverdagslivets små valg. For at et menneske skal være autonomt må det ha egenskaper som gjør at personen kan foreta gjennomtenkte, velbegrunnede og fornuftige valg i livet sitt. Slettebø (2012) skriver at det forutsettes da at mennesket er kompetent, har et konsistent ønske og er fri fra ytre press. I helsetjenesten kan forståelsen av begrepet være avgjørende i møtet med brukeren. Spørsmålet blir ifølge Slettebø (2012) om det kan skille den hensiktsmessige forståelsen av autonomi hvor grad av selvbestemmelse bestemmes ut fra situasjonen, fra den filosofiske forståelsen hvor autonomi er et trekk ved det å være menneske. Autonomiprinsippet er et av de viktigste etiske prinsippene som legger grunnlaget for utøvelsen av helsehjelp (Henriksen og Vetlesen, 2011). Ivaretagelse av prinsippet om autonomi fordrer at helsepersonalet respekterer brukerens behov og ønsker. Som fagarbeider i helsetjenesten skal friheten til brukeren ivaretas og legges til rette for så langt det er forsvarlig og ikke fare for liv og helse. Legges det til rette for frihet, legges det også til rette for selvbestemmelse, og da også muligheten for brukermedvirkning (Kittelsaa, 2011).

2.4 Makt eller avmakt

Hernes (1975) skriver at hvordan makt defineres er i seg selv et maktspørsmål. For smalt vil mye bli utelatt og for vidt vil det ingen ende ta! Hernes legger så frem åtte definisjoner og en fellesnevner for flere av disse er at det er noe som blir utført eller utøvd av noen mot noen for å oppnå noe. Den som utøver makt, gjør det med en hensikt for å oppnå et mål eller for å realisere interesser.

En forutsetning for å ha stor evne til å planlegge og styre sin utvikling er at ønskemål er konsistente, bruker har oversikt over hvordan de skal gå frem for å oppnå sine mål og at de kan gå i forhandlinger med dem som treffer beslutninger de rammes av. En bruker vil ha mer makt enn en annen når denne har evne til å realisere sine interesser.

I en definisjon omtales makt som makt over andre, spesielt evne til å få dem til å gjøre hva en vil, selv om de yter motstand.

Makt er ikke bare noe en utøver har, men også noe han utøver. Utøver har her et beslutningsaspekt, i den forstand at utøver påvirker utfallene av avgjørelsene som følge av sin innsats.

En bruker fordeler sine ressurser på andre måter hvis de har full viten om følgene av alternative fremgangsmåter, enn hvis de må velge under usikkerhet. Kunnskap om mulige konsekvenser har derfor verdi, og de som besitter den får makt.

Ofte vet ikke brukerne at eller hvordan de treffes av andres beslutninger, de har ikke klare interesser eller forståelse. Dette kan føre til en tilstand med avmakt.

Avmakts fenomener står brukeren overfor når ens interesser ikke er helt klare, eller når brukeren ikke forstår at eller hvordan de berøres av andres beslutninger. Brukeren kan være uten bevissthet om eller ha usann forståelse av hvordan de påvirkes. Ofte vil en bruker ikke vite hvordan de berøres av andres tiltak og kan derfor ikke utvikle bevisste interesser i forhold til dem. Dette kan være fordi virkningskjedene er lange og uklare, saksforholdene er innfløkte, eller fordi de mangler virkelighetsmodeller som setter de i stand til å forstå sammenhengene i det som skjer.

Hernes (1975) refererer til strategisk adferd av utøver ved at bruker får sin oppmerksomhet avledet, utøver utfører rutiner selv om disse ikke alltid er ønsket av bruker, ved å bearbeide brukers ønsker snarere enn å endre situasjonen.

2.5 Forforståelsen

Min forforståelse er en del av meg gjennom det livet jeg lever i fordi det er en del av de opplevelser og erfaringer jeg har. Hvordan jeg velger å bruke min forforståelse er avhengig av de situasjoner jeg til enhver tid er i.

Jeg har relativt liten arbeidserfaring fra hjemmebaserte tjenester som utøvende sykepleier, min erfaring er mer rettet mot fag- og tjenesteutvikling gjennom prosjekter og utprøving av nye arbeidsmetoder i kommunehelsetjenestene, som hadde som mål å implementere nye nasjonale satsningsområder. Brukermedvirkning var en naturlig part i prosjektene, men hovedmålgruppene i prosjektene var opplæring og implementering rettet mot tjenesteutøverne.

Innen hermeneutikken og forståelse finnes det Gadamer (2010) kaller for forståelseshorisonten. Gadamer mener at alle mennesker har med seg sin forståelseshorisont i alle forståelsesprosesser. Denne horisonten er satt sammen av alle holdninger og oppfatninger en har, det gjelder både de bevisste og ubevisste. Dermed har jeg som sykepleier med meg min forståelseshorisont i møte med pasienter og brukere. Dette består av mine bevisste og ubevisste holdninger og oppfatninger. Jeg kan ikke kvitte meg med min forståelseshorisont, på samme måte som jeg ikke kan kvitte meg med min historie og bakgrunn. Min forståelseshorisont er i stadig endring og den utvider seg gjennom nye erfaringer og opplevelser gjennom hele mitt liv.

Malterud (2017) beskriver at forforståelsen er den ryggsekken vi tar med oss inn i et forskningsprosjekt. Denne ryggsekken inneholder erfaringer, hypoteser, faglige perspektiver og den teoretiske referanserammen som er bygget opp til studien. Forforståelsen kan i verste fall begrense forskeren i å utforske hva empirien kan gi av kunnskap, og bare bekrefte hva forskeren allerede vet og mener om et tema. Forforståelsen kan derimot i beste fall gi næring

til prosjektet og fungere som en støtte. Forskerens ryggsekk vil være avgjørende for hvilken problemstilling en mener er relevant, valg av perspektiv og metode, hvordan resultatene behandles og hvordan konklusjonene vektlegges og formidles (Malterud, 2017). Videre sier Malterud (2017) at uansett hvilken metode eller hvilket prosjekt en skal utføre, så vil forskeren påvirke prosessen og dens resultater på en eller annen måte.

Gadamer (2010) skriver at dersom en møter noe en ikke forstår, vil en forsøke å forstå det gjennom erfaringene og forutsetningene en har. I tillegg til forforståelsen referere han til forutinntatthet og fordommer. Jeg må være bevisst min forforståelse og hvordan dette kan påvirke både hvordan jeg behandler mine informanter, den informasjon jeg får og hvordan jeg styrer og fortolker materialet. Jeg må derfor søke etter å fristille meg overfor mine informanter og være åpen for å høre hva de faktisk sier.

Min forforståelse vil med stor sannsynlighet ikke være det samme som de intervjuobjektene jeg ønsker å intervjuer har. Forforståelsen består, i henhold til Gadamer (2017), av absolutt alle de holdninger og oppfatninger en har, både bevisste og ubevisste, og denne er ulik for alle mennesker da alle mennesker vokser opp og tolker sin livsverden ulikt. Jeg vil derfor be intervjuobjektene fortelle meg om sin forståelse av begrepet.

Jeg har gjennom min utdanning og erfaring, kunnskaper om at brukervedvirkning er lovfestet og en rettighet vi har. Jeg kjenner også til saksganger i de ulike nivåene som Røsvik (2019) skriver om da jeg har jobbet med dette. Og da både som bruker, ansatt og i politisk embete. Som ansatt og i politisk embete har jeg opplevde at nivå 2 og 3 var enklest å håndtere, mens å være en bruker var vanskelig. På systemnivå og tjenestenivå (her: kommunalt nivå) har jeg deltatt i mange prosjekter, slik som utvikling av velferdsteknologiske løsninger til personer med demens, hverdagsrehabilitering, forebyggende hjemmebesøk til eldre over 65 år, hvor brukere (eldreråd, pensjonistforeninger og foreningsrepresentanter (f.eks. reumatikere, hjerte/lunge) har vært med i prosjektgruppen for å kunne sikre at prosjektene når brukergruppen. Brukerrepresentanter har også deltatt i kvantitative spørreundersøkelser og kvalitative intervju i forbindelse med utvikling av nye tjenester. Jeg har opplevd reel brukervedvirkning gjennom disse arbeidene da deltakelsen gjennom utformingen av sluttproduktene i prosjektene medført at arbeid har gått fra prosjekt til ordinær drift og disse pågår fremdeles og har medført en forhåpentligvis positiv endring for mange eldre. Jeg har

også fått være med eldreråd i flere kommuner og kommet med kunnskapsbasert og forskningsbasert informasjon vedrørende flere saker rådene har hatt oppe til høring og drøfting i kommunestyrene. Min informasjon er gitt slik at eldrerådene, sammen med annet informasjonsmateriale, har opplevd at de kunne ta gode valg i forbindelse med de sakene de hadde til behandling.

Min forforståelse på individnivå har jeg fra både som bruker/pasient og som helsefaglig utøver. Som jeg skrev i kap. 1.1: *Jeg har ved flere anledninger vært innlagt på sykehus og har opplevd at jeg bare har forholdt meg til de rutiner og «oppgaver» jeg har fått som pasient. Jeg har samtidig tenkt at undersøkelsesrutinene deres var svært ineffektivt eller at jeg svært gjerne skulle hatt mat til helt andre tider enn de som ble tilbydd. Men jeg har tenkt som så at pleiepersonalet har mange pasienter å forholde seg til og jeg og mine grunner for innleggelse er bagatellmessige, så jeg har bare tilpasset meg.* Dette er bare et eksempel, jeg kunne tatt med flere for å illustrere at jeg har tilpasset meg systemet, for ikke å være til bry, for jeg har jo tross alt fått den hjelp jeg trengte, selv om alt tok mye lengere tid og til uønskede tidspunkt. Og det er nok med denne forforståelsen jeg gikk inn i denne masteroppgaven; at brukerne kanskje ikke står så hardt på sine rettigheter. Denne forforståelsen er tosidig for de aller fleste brukere har vært med på å definere sine ønsker og behov for tjenesten (deltakelse på individnivå) og dette er lagt inn i tiltaksbeskrivelsen/prosedyrene eller i en individuell plan. Jeg tenker at dersom denne planen er dynamisk, noe den absolutt bør være, så vil den endres etter hvert som bruker kommer frem med sine ønsker direkte eller indirekte. Direkte ved at bruker forteller om sine ønsker eller indirekte ved at personalet opplever eller ser brukers endrede behov, og forhåpentligvis diskuterer dette med bruker, for så å gjøre endringer i tiltaksbeskrivelsen/prosedyrene eller i en individuell plan.

En individuell plan er regulert av pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5 og §3-1 (1999), videre i forskrift om habilitering og rehabilitering (2011). Tiltaksbeskrivelser (tiltaksplan) og prosedyrer utarbeides etter modellen «Kunnskapsbasert praksis» som bygger på brukermedvirkning (ønsker og behov), erfaringsbasert kunnskap og forskningsbasert kunnskap (Helsebiblioteket, u.å.).

3 Metode

I dette kapitlet vil jeg vil beskrive forskningsdesignet jeg har brukt i denne oppgaven. Metode er en forbindelse mellom grunnleggende spørsmål, empiri og teori. Metoden beskriver fremgangsmåter som brukes i forskning ved at den viser til hvordan data samles og bearbeides (Thornquist, 2008).

I forskningsdesignet vil det komme en beskrivelse av utvalget, hvordan rekrutteringen ble gjennomført, gjennomføringen av intervjuene og transkriberingen og analysen.

Avslutningsvis skriver jeg om studiens troverdighet og etiske overveielser.

3.1 Forskningsdesignet

Forskningsdesign er planen og strukturen for gjennomføring av forskningen. Den skal sørge for en grundig og systematisk innhenting av informasjon som bidrar til ny kunnskap og forståelse. Ulike design eller metoder benyttes for å tilnærme seg mulige svar på problemstillingen. Valget av designet gjøre først og fremst på bakgrunn av problemstillingen og forskningsspørsmålene, men også på bakgrunn av tilgjengelige ressurser og tid. Og her også med de begrensninger og avgrensninger som er omtalt i kapittel 1.3 og 1.4.

Det ble tidlig klart i min studie at det var brukermedvirkning jeg ønsket å skrive om i min masteroppgave. Da jeg begynte å søke etter artikler og forskning fant jeg svært fort at det oftest var sykepleierens perspektiv på hvordan de, tjenesteutøverne, opplevde brukerens brukermedvirkning det var forsket på. I min studie ønsker jeg å sette søkelys på hvordan *mottakerne*, altså brukerne, av hjemmebaserte tjenester i Norge erfarer brukermedvirkning i den direkte kontakten med helsepersonell til daglig i brukerens eget hjem.

Når forskningsspørsmålet inneholder problemstillinger som å søke deltakernes opplevelser og forståelse av et begrep er et kvalitativt forskningsdesign riktig valg da jeg ønsker å intervju et lite antall informanter og gå i dybden på deres forståelse. Hvis jeg derimot ønsket å foreta en skriftlig spørreundersøkelse med avkrysnings-alternativer så ville et kvalitativt design være mer korrekt. Den kvalitative metoden bygger på menneskelige teorier (fenomenologi) og

fortolkningen (hermeneutikken) og er «*forskningsstrategier for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomener som skal studeres*» (Malterud, 2017).

Jeg benytter meg også av en induktiv metode ved å bruke noen få informanter sin forståelse av et begrep og gjøre dette allmenngyldig. Men jeg presiserer samtidig at mitt materiale er av et svært begrenset omfang og som jeg viser til i kapittel 1.4 og 3.10, kan funn fra denne oppgaven være representative, men videre forskning vil være nødvendig for å verifisere funnene. Gjennom den induktiv metode vil empirien, det vil si erfaringene vi gjør oss, danne grunnlaget for videre undringer og studier. Og dette gir etter hvert en økt eller ny forståelse, som igjen kan føre til en konklusjon. Siden forforståelsen eller erkjennelsen tar utgangspunkt i empirien eller i erfaringene, så vil det være ganske uklart på forhånd hva som blir konklusjonene (Fiskum, Gulaker og Andersen, 2018).

Denne oppgaven har da et kvalitativt design, med en induktiv vinkling, hvor metoden for innhenting av data er intervju og tidligere forskning på temaet.

3.2 Kvalitativ forskning og intervju som metode

I all forskning avgjør studiens hensikt valg av metode. Kvalitativ forskningsmetode egner seg når en vil beskrive og fortolke menneskelige erfaringer i den konteksten den forekommer. Denne metoden anser jeg som relevant å bruke i denne oppgaven fordi metoden gir meg nærhet og innblikk i informantenes egne erfaringer og opplevelser, og gir meg muligheten til å gå i dybden på mine undringer og få detaljerte data sammen med informanten. Malterud (2017) mener at metoden egner seg når en vil utforske samhandling mellom mennesker og brukermedvirkning handler om akkurat det, samhandling mellom mennesker.

Videre sier Malterud (2017) at kvalitativ metode er en metode hvor det trekkes slutninger fra det enkeltstående til det allmenne, med fokus på subjektivitet, både når det samles inn empirisk data og i fortolkning og analyse. I kvalitativ metode er det ønskelig å forstå fenomener, og det å utforske meningsinnholdet i fenomener. I kvalitativ metode benyttes ofte et lite utvalg av informanter og forskeren trekker slutninger og sammenlikninger basert på

svarene informantene har gitt under intervju eller samtale. På den måten kan funnene systematiseres og gi innsikt i menneskelige uttrykk. Kvalitativ metode søker ofte å finne svar på en undring som ikke kan tallfestes eller være lik for alle. Funn gjennom en kvalitativ metode beskrives oftest i tekstform (Malterud, 2017).

3.2.1 Åtte faser i en kvalitativ forskning

Jeg har blitt inspirert av Jacobsen (2016) sine åtte faser i en kvalitativ forskning for denne oppgaven.

Første fase er utvikling av problemstillingen og begrunnelse for valg av tema og forskningsspørsmål redegjøres for i kapittel 1.1 og 1.2.

Fase to er valg av design, her beskrevet som forskningsdesign i kapittel 3.1.

I fase tre må det redegjøres om studien er kvalitativ eller kvantitativ. Denne oppgaven er kvalitativ, og eksplorerende da den søker å få svar på en opplevelse av noe, her begrepet brukermedvirkning. Den kvalitative metoden tillater meg å gå i dybden på det jeg vil studere, jf. kapittel 3.2.

I den fjerde fase redegjør jeg valg av innsamlingsmetode for datamateriell som skal gi svar på problemstillingen. Jacobsen (2016) skriver at det er hovedsakelig fire måter å samle inn kvalitativ data på, som er det individuelle åpne intervjuet, fokusgruppeintervju, observasjon og dokumentundersøkelse. Denne oppgaven benytter seg av det individuelle åpne intervjuet. Redegjørelsen for metoden og fremgangsmåten er beskrevet i kapittel 3.6 og 3.7.

I fase fem er fokuset hvem som kan gi meg troverdig informasjon. I en undersøkelse er en respondent den som har direkte kjennskap til fenomenet eller begrepet som skal undersøkes. En informant er en god kilde og dette er det redegjort for i kapittel 3.4 og 3.5. Likeså er tidligere forskning innen temaet og med tilsvarende respondentgruppe en god kilde, dog må kildekritikken hele tiden være i fokus da det er publisert store mengder data i form av oppgaver, studier og forskninger. Jeg opplevde flere ganger under denne studien å ha lest timevis i litteraturen og artikler for så å se at materialet muligens er for lite eller ikke egnet til å kunne skape evidens eller presedens.

Fase seks omhandler hvordan jeg analyserer dataene mine informanter har gitt meg. Jacobsen (2016) referere til den hermeneutiske spiral/sirkel slik jeg også gjør i kapittel 3.4. Jeg vil veksle mellom å benytte den hermeneutiske sirkel og Graneheim og Lundman (2004) sin innholdsanalyse, se kap. 3.8. Analysen, her kalt funn er lagt frem i kapittel 4.

Konklusjoner kommer i fase syv. Her er det stort søkelys på validitet (gyldighet) og reliabilitet (pålitelighet), disse begrepene er definert i kapittel 3.10.

Den åttende fasen, som er drøfting, finnes i kapittel 5. Her vil jeg finne svar på problemstillingen og forskningsspørsmålene.

3.3 Intervju som metode

Mitt forskningsspørsmål «*Hvordan forstår brukerne av kommunal hjemmetjeneste brukervedvirkning og hvordan fungerer brukervedvirkningen i praksis for dem?*» ledet meg i retningen av individuelle intervju som en kvalitativ metode for å innhente data til denne oppgaven. «Hvis du vil vite hvordan folk oppfatter verden og livet sitt, hvorfor ikke spørre dem», skriver Kvale og Brinkmann (2015). De definerer intervjuet som har til hensikt å være begrepsavklarende for et begrepsintervju. De skriver at spørsmålene i begrepsintervjuet utforsker betydningen av og de begrepsmessige dimensjonene i sentrale uttrykk. Begrepet denne oppgaven søker utdypning på er «brukervedvirkning» og da sentrert om hjemmetjenesten. Jacobsen (2016) beskriver et intervju med en som selv har erfaring med temaet for et respondentintervju. Oppgaven søker å vite brukerens konkrete forståelse på et begrep. Siden oppgaven også søker svar på faktiske opplevelser, hvordan dette fungerer for den enkelte, kan intervjuet også være et faktuelte intervju. Et faktuelte intervju brukes når informasjonen skal være gyldig og faktisk (Kvale og Brinkman, 2015). Her må forskeren være bevisst på at ulike intervjuobjekt kan se på en faktisk hendelse på ulike måter og resonerer deretter, slik at en sannhet for et intervjuobjekt ikke nødvendigvis er det for et annet intervjuobjekt. Kvale og Brinkman (2015) sin forståelse av det narrative intervjuet kan også tas med her. De sier at det narrative intervjuet fokuserer på de historiene informantene forteller, på handlingene og oppbyggingen av fortellingene. Spørsmålene som ble stilt til informantene

var konkrete mot brukermedvirkningen, men flere av informantene kom med historier og fortellinger undervis i intervjuene som underbygger at intervjuene også kan defineres som narrative. Intervjuene var formelle individuelle dybdeintervju, ved at de spørsmålene var formulert i forkant og intervjuet ble gjennomført med en struktur. Strukturen var uformell start, formell del med spørsmål og svar og avrundet med en blanding av formell og uformell struktur.

3.4 Hermeneutikk og fenomenologi

Studien er en kvalitativ studie og kvalitative metoder bygger på teorien om språkets betydning, formidling og fortolkning (hermeneutikk) og menneskelig erfaring og opplevelser om fenomener i hverdagen (fenomenologi) (Malterud, 2017) (Etikkom, 2010). Når vi studerer et fenomen ut fra disse tradisjoner og fagfilosofi har vi en mulighet til å se situasjoner utfra tidligere kunnskaper og deretter beskrive disse. På den måten ser vi på den kunnskapen som allerede finnes for så å trekke nye slutninger basert på ny kunnskap og sett i nye perspektiver og gi den en ny forståelse.

Hermeneutikk kan forklares med å tolke, uttrykke og oversette meningsfylte fenomener, og blir betegnet som tolkningskunsten. Begrepet stammer fra det greske ordet hermeneuin som betyr å forstå, fortolke og/eller tyde. I hermeneutikken studeres hva forståelsen er og hvordan forståelsen kan oppnås eller har oppstått. Innen hermeneutikken fortolkes det som ikke kan måles eller veies. (Lægreid og Skorgen, 2006).

Sander (2019) skriver at virkeligheten ses på som en sosial konstruksjon og som en manifestasjon av menneskelig intensjonalitet. Her kan det tolkes til at virkeligheten til informantene ikke lar seg objektivisere eller kvantifisere i målbare tallstørrelser, men må heller forstås på bakgrunn av informantenes subjektive meninger og egenopplevde erfaringer. Fortolkningen ligger til grunn for hvordan informanter ser verden. Når jeg da møter informantene og intervjuer de med det samme tema vil jeg kunne få en oppfatning utfra de kunnskapene og forforståelse informantene har, og jeg får da en mulighet til å beskrive fenomenet. De erfaringer og fortolkninger alle mennesker har er ulik og unik og en kan derfor

ikke bevise at de til alle tider er sanne, ei heller usanne. Jeg må utfra informantene og tidligere forskning se etter sammenhenger og søke å finne en dypere mening i informantenes opplevelser og erfaringer. Hermeneutikken fremhever verdien av å fortolke de handlinger mennesker utfører gjennom å utforske et dypere meningsforhold enn det som er innlysende. Hermeneutikken bygger på prinsippet om at mening bare kan bli forstått i lys av den sammenheng vi studerer, er en del av og at vi forstår delene som en helhet. Den legger også vekt på at det ikke nødvendigvis finnes en egentlig sannhet, men at fenomen kan tolkes ulikt og på flere nivå (Thagaard, 2018). Informantene i studien forstår begrepet brukermedvirkning på sin måte og gjennom intervjuene vil dette komme frem og jeg vil, når alle informantene er intervjuet, sammenstille dette og analyser og søke etter likheter og ulikheter og se etter fenomener som kan gi svar på studiens problemstilling. Og ifølge den filosofiske hermeneutikken hviler all erkjennelse på fortolkningen (Etikkom, 2010).

Både i møtet med mine informanter og i fortolkningen av materialet jeg får vil jeg benytte den hermeneutiske sirkel eller spiralen. Denne kan forstås slik at jeg møter mine informanter med min forståelse av begrepet, uansett hvor nøytral jeg søker å være, samt at informanten også har sin forståelse av begrepet. I den hermeneutiske sirkelen settes det fokus på at helhetsforståelsen må sees i lys av delforståelsene. Gjennom sirkelen fortolkes det nye som fremkommer, diskuteres og drøftes, og ofte så oppdages nye funn og ny forståelse. Derfor vil det med stor sannsynlighet underveis i intervjuene komme ny informasjon som vi tolker og igjen kan medføre endret forståelse både hos informanten og hos meg som intervjuer. Essensen i en hermeneutisk sirkel er at jeg ikke kan beskrive det hele ved å ta kun en liten del av helheten og ta det for å være den eneste sannheten eller forståelsen. Gjennom denne tolkningsprosessen bruker vi vår tidligere kunnskap og forståelse til å forstå det vi prater om, setter ny kunnskap til eksisterende forståelse og bygger ny forståelse (Lægreid og Skorgen, 2006). «På den måten er en fortolkning hele tiden et møte mellom deg og det du oppfatter» (Ebdrup, 2012).

Fenomenologien har som mål å finne mulige tolkninger av et fenomen og reflekterer at en ønsker å utvikle kunnskap om personers erfaringer og livsverden på et konkret område, her ønsker jeg å studere informantenes opplevelse og erfaring med begrepet og fenomenet brukermedvirkning. Jeg ønsker å forstå hvordan informantene erfarer fenomenet i sin livsverden (Kvale og Brinkmann, 2015; Malterud, 2017). Et sentralt element i

fenomenologien er derfor at en skal studere fenomener slik de fremstår for subjektet, her mine informanter (Malterud, 2017). Det handler med andre ord om å forstå det sosiale fenomenet ut fra andres ståsted, og danne kunnskap fra dette (Kvale og Brinkmann, 2015). Kvale og Brinkmann påpeker at en i en slik forskningssammenheng skal åpne for kunnskap som er forankret i informantenes livsverden. Malterud (2017) forklarer at dette, i tråd med Kvaless (Kvale og Brinkmann, 2015) beskrivelse av informantenes livsverden, handler om at jeg skal få tak i den levende kunnskap slik den ser ut fra informantens synspunkt og livsverden. Perspektivet rundt informantenes livsverden i denne studien er å forstå informantenes erfaringer og opplevelser med begrepet og fenomenet brukermedvirkning. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) skal en med en slik tilnærming beskrive «verden» og fenomenet slik det oppleves for informantene ut fra den forståelse at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter. Fenomenologi er da en forståelsesform der personers egne erfaringer regnes som gyldig kunnskap (Malterud, 2017). Denne tilnærmingen har jeg hatt fokus på gjennom intervjuene, for å kunne se helhetsbilde av opplevelsene til informantene. Ved å benytte meg av fenomenologisk tilnærming forsøkte jeg å utforske fenomenet så forutsetningsløst som mulig, og i tråd med fenomenets egenart. Dette betydde at jeg hele tiden måtte ha et aktivt og bevisst forhold til egen forforståelse (Malterud, 2017). Dette redegjør jeg for i kapittel 2.3 Forforståelsen.

Ved å bruke den hermeneutiske fenomenologiske tilnærmingen vil jeg kunne finne en dypere mening i informantenes opplevelser og erfaringer (Thagaard, 2018).

3.4.1 Mine etiske betraktninger innen hermeneutisk fenomenologi

Ifølge Malterud (2017) skal en som forsker være forsiktig med hvilke begreper som brukes om tilnærmingen, da det forutsetter at forskeren har bakgrunnskunnskap fra den fagfilosofiske litteraturen på området. Det teoretiske perspektivet til hermeneutikken og fenomenologien reflekterer at en ønsker å utvikle kunnskap om personer og deres livsverden på et konkret felt (Kvale & Brinkmann, 2015) (Malterud, 2017). Jeg som masterstudent har ikke en slik dybdekunnskap om hermeneutisk-fenomenologisk filosofi. Jeg har i denne studien inntatt et faglig rasjonelt forhold til begrepene. Det vitenskapsteoretiske grunnlaget for denne studien er derfor inspirert av teorirammen for hermeneutikk fenomenologien med de begrensninger dette

kan medføre (Malterud, 2017). Samtidig har jeg etter beste evne forsøkt å forstå og bruke både hermeneutikken og fenomenologien slik den skal forstås.

Informantenes livsverden og forståelse av begrepene underveis i intervjuet vil tilhøre den verden og forforståelsen de selv møter i dagliglivet gjennom sine opplevelser, og uten å være knyttet opp mot vitenskapens forklaringer (Kvale & Brinkmann, 2015).

Jeg må også være bevisst på det tillitsforholdet informanten gir meg. I intervjuet vil informanten utlevere seg og blottstille seg, og som Løgstrup (1970) viser til er det ikke mulig å ha et personlig møte uten å være subjektiv, så uansett hvor profesjonell og objektiv intervjueren ønsker å være under et intervju vil det subjektive komme frem. Bare det å være bevisst dette gjør det noe enklere å forsøke å unngå å styre informantens forståelse etter hvert som intervjuet skrider frem. Og da tenker jeg særlig på å ikke analysere og fortolke informantens forståelse etter hvert som denne kommer frem i intervjuet, for så å styre den videre samtalen for å få svar på eller bekreftelser på den fortolkningen jeg, og ikke nødvendigvis informanten, trekker ut av samtalen.

3.5 Utvalg og rekruttering

Utvalget er det neste steget. Hvem er intervjuobjektene og hvor finnes disse og hvordan rekrutteres de. Skulle jeg foreta en strategisk utvelgelse, variasjonsutvelgelse, bekvemsutvelgelse (de som er enklest å komme i kontakt med), tilfeldig utvelgelse (basert på informasjon fra hjemmebaserte tjenester) eller «snøballutvelgelsen» (tips fra et intervjuobjekt om andre som kan være relevante) (Kvale og Brinkmann, 2015). Denne oppgaven vil bruke et strategisk utvalg for å sikre et sammensatt utvalg av informanter som vil være hensiktsmessig for studien. Rekrutteringen av informanter vil derigjennom ikke gå direkte gjennom meg som forsker, men gjennom tjenesten selv. Malterud (2017) sier at et strategisk utvalg ikke er tilfeldig da informantene er valgt ut fra den målsetning om at materialet skal få best mulig potensial for å belyse forskningsspørsmålet. Når forespørselen om rekruttering av informanter var kommet til avdelingslederne i den hjemmebaserte tjenesten så var det opp til de å finne aktuelle informanter. Deres retningslinjer var de inkluderings/ekskluderingskriterier som var

gikk dem i informasjonsbrevet, samt avdelingsledernes egne referanser for hvilke av deres brukere som ville være aktuelle.

Neste sentrale spørsmål vil være hvor mange intervjuobjekter er nødvendig for å få et representativt utvalg. Det er ingen automatikk i dette antallet da den kvalitative metoden fokuserer mindre på årsakssammenhenger og mer på hvordan deltakeren oppfatter sin egen nytteverdi av et fenomen. Kvale og Brinkmann (2015) mener at dersom antallet er for lite er det vanskelig å generalisere og umulig å teste hypoteser om forskjellene mellom grupper. Hvis antallet derimot er for stort er det neppe tid til å foreta en dyptgående analyse av intervjuene. I fenomenologisk inspirerte studier hentes dataen fra noen få utvalg. Det er kun et kriterium for valg av informanter, det er at informantene må ha erfart fenomenet og kunne fortelle om sine erfaringer i forhold til dette (Kvale og Brinkmann, 2015). Jeg ønsker i denne oppgaven å få tilgang til 4-8 informanter. Antallet er for lite til å kunne skape presedens, men stort nok til å være data for analyse og diskusjon og vise til en trend gjennom denne oppgaven.

Informantene skal være brukere av hjemmebaserte tjenester og for å kunne få svar av holdbar verdi må informantene være samtykkekompetente og kunne forstå studiens spørsmål og kunne gi selvstendige svar.

Inklusjonskriterier

- Kvinner og menn
- Over 75 år
- Mottaker av hjemmebaserte tjenester
- Samtykkekompetent
- Kommuner i Nord-Norge

Eksklusjonskriterier

- Kognitiv svikt

Jeg var tidlig ute og kontaktet flere kommunalsjefer i kommuner i Nord-Norge. En av kommunalsjefene innen helse- og omsorgssektoren ønsket å få studiet gjennomført i sin tjeneste, denne kommunen er en mellomstor kommune med +/- 10000 innbyggere.

Rekruttering av informanter ville da skje gjennom kommunalsjefen, ved utdeling av brev om forespørsel om deltakelse i studie.

Da godkjenningen fra Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste AS (NSD) var et faktum tok jeg på nytt kontakt med kommunalsjefen og fikk på nytt klarsignal. Kommunalsjefen videreformidlet mitt skriv til enhetsleder for hjemmebaserte tjenester som igjen sendte skrevet videre til sine avdelingsledere. Avdelingslederne sammen med sine ansatte skulle gjennom inklusjons- og eksklusjonskriteriene finne relevante informanter. Tiden gikk og jeg hørte ingen ting. Jeg tok kontakt med enhetsleder som ba meg ta direkte kontakt med avdelingslederne. Så gjorde jeg og den ene avdelingslederen ga meg raskt navn på tre personer som var interessert, kontakt ble opprettet og alle tre takket ja til å være med. En valgte dog å trekke seg innen intervjuet hadde funnet sted.

Jeg snakket med to avdelingsledere som sa at deres brukere i liten grad passet til inkluderingskriteriene. Størstedelen av deres brukere hadde sykdommer som psykiske lidelser eller kognitiv svikt, de få som passet inkluderingskriteriene hadde hovedsakelig kun hjemmehjelp (hver 3.uke) eller hjelp med medisiner via dosett. Disse brukerne var forespurt av tjenesten å delta, men hadde takket nei.

En fjerde avdelingsleder ble kontaktet. Flere av deres brukere var tilknyttet omsorgsboliger og blant disse ble det funnet ytterligere to informanter. Den ene av disse to valgte også å trekke seg før intervjuet hadde funnet sted.

Det var for meg overraskende at det å finne brukerne av hjemmebaserte tjenester som passet til inkluderingskriteriet var såpass snevert. Alle avdelingslederne fortalte det samme; størst andel av deres brukere, utenom de som kun mottar hjemmehjelp, var personer med kognitiv svikt, psykiske lidelser eller personer med alvorlige sykdommer som kreft, ALS, hjerte- og karlidelser. Sykdommer og lidelser som, i henhold til avdelingslederne, hemmer deres bruker så mye i hverdagen at de trenger daglig pleie og omsorg fra hjemmebaserte tjenester og hadde lite overskudd i hverdagen og hvor tjenesten valgt å skjerme disse fra slike undersøkelser.

Flere av avdelingslederne jeg var i kontakt med etter at informantene var rekruttert sa at det var vanskelig å få dere brukere til å stille opp, ikke bare til denne oppgaven, men generelt. De fortalte at majoriteten av deres brukere er svært skeptiske og lite villige til å delta i prosjekter, undersøkelser eller forskninger der det ikke er direkte gevinst for de selv. Jeg har tenkt mye over dette nå i ettertid og skulle gjerne ha forsket mer på disse fenomener.

Konklusjonen for dette underkapittelet er at studien bygger sine funn på tre informanter, alle kvinner, i alderen 78-94, som bor alene i egne leiligheter. Alle tre har hjemmesykepleie 5 til 7 dager i uken med gjennomsnittlig 2 besøk daglig som varer ca. 10 minutter per besøk. I tillegg har de hjemmehjelp som kommer hver tredje uke for alminnelig renhold av leilighetene.

3.5.1 Fritt informert samtykke og rekruttering

All forskningsdeltakelse er frivillig, med fritt informert samtykke. Det betyr at deltakelse i all forskning er frivillig og deltakere kan trekke seg fra forskningen når som helst under hele forskningsperioden, uten begrunnelse. Med fritt informert samtykke menes det blant annet at de det forskes på ikke skal være under noen form for press når de gir sitt samtykke (Fossheim, 2015).

Deltakerne har gitt sitt samtykke basert på informasjon om oppgaven og dette er gitt på en nøytral måte slik at deltakerne ikke ble utsatt for utilbørlig press. Alle de sannsynlige informantene ble gitt et skriv hvor også forskningsspørsmålene var vedlagt. Brevet ble gitt til informantene av deres vanlige tjenesteutøvere, personer som de allerede hadde et forhold til. Tjenesteutøverne hadde blitt instruert av sine avdelingsledere om å kun levere brevene uten å legge press på tjenestemottakerne. De hadde også fått instruks om å lese brevet sammen med brukeren hvis denne ba om dette. Dersom brukeren hadde spørsmål var tjenesteutøveren gitt instruks om å ta kontakt med meg, gjerne med en gang. Dette for å klargjøre uklarheter med en gang. Jeg mottok ingen spørsmål fra hverken brukerne eller tjenesteutøverne. Dette kan indikere at informasjonsbrevet til brukerne og/eller informasjonen som tjenesteutøverne hadde fått var informativ nok.

I informasjonsbrevet med invitasjon til deltakelse, fulgte det også med et samtykkeskjema. Ved å signere dette aksepterte informantene deltakelsen i studiet.

To av informantene valgte etter signeringen å trekke seg fra studien.

Deltakerne til dette studiet defineres ikke som sårbar gruppe (Solbakk, 2014). Blant gruppen sårbare regnes gjerne barn, etniske grupper/minoriteter, personer med begrenset levetid, personer med demens, personer med psykiske lidelser, rusmisbrukere og utviklingshemmede.

Informantene i denne studien går ikke inn under noen av disse betegnelse. Informantene er samtykkekompetente og er informert om at de kan trekke seg når som helst fra studiet. Dette har de blitt gitt informasjon om av både tjenesteapparatet og av meg ved flere anledninger; under rekrutteringen, i første telefonsamtale med meg, før, under og etter intervjuet. Alle informantene har mottatt mitt telefonnummer og gitt beskjed om at det er bare å ringe eller sende en tekstmelding dersom de ønsker å trekke seg fra studien.

3.6 Etiske overveielser

Når en skal forske ved hjelp av andre mennesker er det alltid et etisk perspektiv forskeren må ta hensyn til. I Norge er forskningsetikken blant annet regulert gjennom forskningsetikkloven (2017) og helseforskningsloven (2018). Jeg har forholdt meg til anbefalinger og retningslinjer fra De nasjonale forskningsetiske komiteene (Etikkom, 2010) og Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) (Helseforskning, 2018). I tillegg har jeg forholdt meg til retningslinjer fra Helsinkideklarasjonen (Helsinkideklarasjon av 2018).

Gjennom min profesjon som sykepleier er jeg også knyttet opp mot yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere og der viser pkt. 1.3 at sykepleieren har et personlig ansvar for at egen praksis er faglig, etisk og juridisk forsvarlig. Pkt. 2.4 sier at sykepleieren er bevisst sin profesjonelle rolle og at sykepleieren respekterer pasientens integritet og ikke utnytter pasientens sårbarhet. Og til slutt at jeg tatt frem pkt. 2.7 at sykepleieren skal ivareta pasientens rett til vern om fortrolige opplysninger (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, 2019).

De yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere har jeg forholdt meg til og arbeidet med etter de beste evner siden jeg begynte på sykepleierstudiet for noen ti-år tilbake i tid. Som fersk forsker har jeg satt meg inn i etiske krav i forholdet mellom forsker og forskningsdeltaker og reflekterer kontinuerlig over disse for både å være disse bevisst, men også for å forsikre meg om at jeg faktisk klarer å overholde disse.

Etter godkjenning fra UiT på prosjektbeskrivelsen ble det sendt søknad til NSD, hvor det etter kort tid kom tilbakemelding om behov for ytterligere informasjon. Korreksjoner og ytterligere opplysninger ble gitt. Deretter kom melding fra NSD på nytt om at prosjektet med prosjektnummer 794650 var godkjeningen og jeg kunne gå i gang med å søke etter informanter. Denne oppgaven omfattes ikke av REK. Oppgaven ville ikke blitt til dersom denne godkjenningen ikke var gitt, da det kunne ha indikert at prosjektbeskrivelsen ikke var kvalitativt god nok, inneholdt ikke gode nok etiske betraktninger, ikke var innenfor lovlige rammer eller at prosjektbeskrivelsen ikke inneholder god nok beskrivelse av hvordan forskeren vil beskytte og ivareta informanten eller kildematerialet slik at andre ikke har tilgang til f.eks. gjenkjennbare data.

Kommunalsjef helse- og sosialsektor i valgte kommune ga samtykke til innhenting av informanter i hjemmebaserte tjenester i valgte kommune allerede da jeg jobbet med prosjektoppgaven. På denne måten benyttet jeg meg av tjenestevei og innhentet nødvendige tillatelser før jeg startet på masteroppgaven.

Informantene deltok frivillig og signerte samtykkeerklæring, og kunne trekke seg fra studiet, uten spørsmål, når som helst i løpet av studien. Anonymiseringen er ivaretatt ved at navn og andre identifiserbare data ikke fremkommer i noe skriftlig materiale.

Underveis i skriveprosessen ble lydopptakeren oppbevart nedlåst når den ikke var i bruk. Ved innlevering av masteroppgaven ble lydopptakene slettet.

3.7 Intervjuet, transkribering og anonymisering

3.7.1 Intervjuet

De informantene som samtykket til deltakelse ble kontaktet av meg via telefonsamtale, og det ble å avtale tid og sted for intervjuene. Alle informantene ønsket intervjuene i eget hjem.

Informantene hadde mottatt intervjuguiden i forkant av intervjuet og flere av informantene fortalte at de hadde pratet med venner og diskutert spørsmålene i forkant.

Informantene var i informasjons- /rekruteringsbrevet blitt informert om at intervjuet ville bli tatt opp på lydbånd. Båndopptak av intervju er vanlig å gjøre og gjør at intervjueren kan konsentrere seg om den mellom menneskelige interaksjonen og intervjuets emne og dynamikk. Ordbruk, tonefall, pauser og spontane uttrykk blir registrert på opptaket og dette kan forskeren gå tilbake på igjen og igjen og lytte (Kvale og Brinkmann, 2015).

Bruk av lydopptak ble fulgt opp av regler om oppbevaring, hvem som kan lytte til opptaket, faktisk bruk av materialet, transkribering og sletting av data. Dette er vesentlig informasjon som informantene mottok i invitasjonsbrevet. Denne informasjonen ble gitt på nytt før selve intervjuet begynte slik at informantene hadde mulighet til å avslå bruk av lydopptak eller trekke seg fra studien.

I informasjonsbrevet ble det estimert med at intervjuet ville vare ca. en time og dette stemte. Denne tidsbruken indikerer at det ville vært vanskelig for forskeren å få med seg alt innholdet i intervjuet/samtalen uten bruk av lydbånd. Mye informasjon ville gått tapt dersom forskeren skulle bruke tid på å notere, vise interesse overfor informanten og drive intervjuet fremover. Sannsynligheten for at mye av innholdet da ville blitt amputert eller feilsitert er stor da denne oppgavens forsker ikke har kompetanse innen stenografi eller annen form for hurtigskrivning.

3.7.2 Transkribering

Intervjuene ble transkribert fortløpende etter hvert intervju. Å transkribere betyr å transformere, skifte fra en form til en annen og i dette tilfellet fra muntlig til skriftlig kommunikasjon. Et skriftlig materiale vil være enklere å strukturere enn et muntlig, og egner seg derigjennom mer for analyse. Kvale og Brinkmann (2015) skriver at det ikke er ukomplisert å transkribere, men snarere en fortolkningsprosess der forskjellene mellom talespråk og skrevne tekster kan skape en rekke praktiske og prinsipielle problemer. Å transkribere ordrett skaper hybrider, kunstige konstruksjoner som kanskje verken er dekkende for den levende samtale eller den skriftlige tekstens formelle stil. Talespråket og det skriftlige språket er to ulike språk og et velformulert muntlig uttrykk kan virke usammenhengende og preget av gjentakelser når det transkriberes direkte. Det direkte sosiale samspillet med sitt kroppsspråk, skifte av stemmeleie fremtrer direkte i et intervju, men går tapt i det skrevne materialet. Kvale og Brinkmann (2015) mener derfor at transkripsjoner er svekkede, dekontekstualiserte gjengivelser av direkte intervjusamtaler. For å minimere tap av opplevelsene under intervjuet transkriberte jeg intervjuene fortløpende etter hvert intervju.

Min transkribering av intervjuene er gjort ordrett og det er derfor sentralt at reliabiliteten, validiteten og etikken får stort fokus slik at teksten som legger grunnlaget for analysen er mest mulig gyldig og pålitelig (Kvale og Brinkmann, 2015). Etter transkriberingen lyttet jeg til opptakene tre-fire ganger for å være sikker på at jeg hadde fått med meg alt. På dette stadiet hadde refleksjon allerede begynt og da også fortolkningen. Etter transkriberingen noterte jeg analytiske interessante tanker og hvordan teksten kunne knyttes til empiri. Dette ble nedskrevet i marginen.

Hvert av intervjuene endte opp med en datamengde på +/- 3000 ord.

Jeg tok også notater som at to av informantene hadde tent te-lys som var på bordet mellom oss. Alle informantene tilbydde kaffe og hadde satt frem fine kaffekopper med fat. Jeg noterte også at alle leilighetene bar preg av ryddighet og frisk lukt. Jeg kunne på denne måten trekke slutning om at jeg var ønsket og at de så frem til intervjuet.

3.7.3 Anonymisering

Å anonymisere data kan være utfordrende, og Datatilsynet (2019) mener at det er mer utfordrende i dag enn det var tidligere. De skriver at tilgangen til billigere og kraftfull analyseteknologi bidrar til økning for re-identifisering.

Anonymisering har til hensikt å beskytte den enkeltes personvern ved at opplysninger blir behandlet forsvarlig og minst mulig personidentifiserbart (Etikkom, 2014). Forskeren må foreta grundig risikovurdering før publisering av anonymisert data og derigjennom bruke solide anonymiseringsteknikker. Etikkom sine retningslinjer (2014) slår fast at det er forskerens ansvar å sørge for at personidentifiserbare data anonymiseres på en slik måte at re-identifisering forhindres.

I denne oppgaven nevnes ikke informantenes navn eller bosted i intervjuene. Det opplyses kun om kjønn og alder. I de tilfeller der informantene opplyser om identifiserbare plasser under intervjuet blir disse omtalt som plass-X i transkriberingen, da dette er informasjon som er uvesentlig for oppgavens problemstilling. Informasjon knyttet til informantenes livshistorie eller sykdomsbilde er heller ikke nevnt da dette heller ikke er relevant i denne oppgaven.

3.8 Analyse

Etikkom (2010) skriver at en gjennomarbeidet og veldokumentert analyse er det som skiller den vitenskapelige tilnærmingen fra overflatiske påstander. Balansen mellom fleksibilitet og rigiditet i analysen er en krevende utfordring og fordrer at en nybegynner som meg selv søker bistand i anerkjent litteratur og hos en erfaren veileder.

Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) betyr å analysere, å dele noe opp, enten i biter eller elementer. I analysefasen skal forskeren stoppe opp, reflektere og stille spørsmål til datamateriale. Gjennom kritisk refleksjon skal resultatene drøftes opp mot problemstillingen og den teoretiske referanserammen i oppgaven. I analysefasen blir gjerne problemstillingen tydeligere formulert, ved at svarene gir oss bredere og ny informasjon. Analysen har som formål å få økt kunnskap om problemstillingen det forskes på og det er ikke noe poeng å tviholde på den opprinnelige problemstillingen, men heller utvikle studien ved å revidere

problemstillingen (Malterud, 2017). Tjora (2017) skriver at forskeren må være sensitiv for hva som finnes i empirien utover problemstillingen og at analysen vil kreve mye tankearbeid og at det er her forskeren må bruke sin kreativitet og intellektuelle kapasitet. Kvale og Brinkmann (2015) skriver at analysen og tolkningen av funn skal gjøres i lys av teori som allerede eksisterer. Jeg vil jobbe med å strukturere/kondensere informasjonsmengden for på den måten å få frem den relevante informasjonen med utgangspunkt i intervjuguiden og problemstillingen for denne oppgaven. En del av den transkriberte teksten jeg har inneholder gjentakelser og fyllord eller ekstra informasjon som ikke direkte svarer på forskningsspørsmålene.

Jeg er inspirert av Graneheim og Lundman sin innholdsanalyse (2004), og har hatt den som utgangspunkt for analysen av materialet fra informantene. Ifølge Graneheim og Lundman (2004) vil analyse av tekster, for eksempel intervjuetekster innen helseforskning, innbefatte en systematisk bearbeidelse av teksten med inndeling i meningsenheter, kondenserte meningsenheter, koder, kategorier og mulige underkategorier. Graneheim og Lundman (2004) skiller mellom manifest og latent innhold. Manifest innhold beskriver det synlige og selvfølgelig i teksten, det som sies. Meningsenheter, kondenserte meningsenheter og koder representerer det manifeste innholdet. Den latente innholdsanalysen medfører at jeg gjør en tolkning av den underliggende meningen i teksten. Meningen i teksten synliggjøres opp på et «høyere abstraksjonsnivå». Den latente og denne delen av analysen fører til overgangen fra kondenserte enheter til kategorier og hovedgrupper, og kan ses på som min tolkning av det opprinnelige datamaterialet (Graneheim og Lundman, 2004)

Analyse-prosessen til Graneheim og Lundman (2004) følger i grove trekk 6 trinn som er vist i under.

Trinn 1 Naiv lesing for å få et helhetsinntrykk

Trinn 2 Systematisk lesing og identifisering av meningsenheter i hvert intervju

Trinn 3 Fortetting av meningsenheter (kondensering)

Trinn 4 Koding av fortattede meningsenheter fra alle intervjuene

Trinn 5 Kategorier identifiseres på tvers av intervjuene

Trinn 6 Tema fremstår på grunnlag av abstraksjon av identifiserte kategorier

Trinn 1 startet med nøye gjennomlesing av alle intervjuene flere ganger for å danne et inntrykk av «hva det tales om». Dette trinnet kalles også det naive trinnet fordi teksten skal leses kun for å få en oversikt og danne et helhetsinntrykk. Her benytter jeg meg også av lydopptakene og hører på disse flere ganger, både for å sikre at jeg har skrevet ned alt, samt for å få med tonfall og intensiteten i samtalen som kan være med å forsterke områder av teksten i intervjuet. I teksten noterte jeg fortløpende refleksjoner og observasjoner, og for hver gang jeg leste teksten kunne jeg legge til nye observasjoner eller justere de jeg allerede hadde.

Analysen fortsatte videre over i trinn 2 med en systematisk lesing for å identifisere meningsbærende enheter i hvert intervju.

Inndeling i meningsbærende enheter ble gjennomført for ett og ett intervju. Rent praktisk ble dette gjort ved at jeg lagde et skjema med alle spørsmålene og svarene, det vil si de tre informantenes svar på spm.1 kom under her med fargekoder for å kunne skille de ulike informantene fra hverandre, spm. 2 og svar, spm. 3 og svar, osv.

Utdrag av skjema

| Intervjuguide | Informant 1 | Informant 2 | Informant 3 |
|---|--|--|--|
| Har du noen gang opplevd å ikke være i stand til å ha medvirkning | Jeg synes ikke det er så mye jeg har å bestemme over. Nei, jeg synes ikke det. | Nei, jeg tror ikke det | De sier at jeg bare må si fra og når jeg har sagt fra så har jeg jo fått hjelp. Men nei, jeg har ikke bedt om noe som jentene ikke har kunnet gjøre. |
| Får du informasjon og forklaringer som er forståelige? | Ja, det synes jeg og hvis jeg ikke forstår så spør jeg igjen. | Det er jo ikke alt jeg forstår. De vet jo best. Og de er så flinke og vil meg bare godt. | Ja, det må jeg si at jeg får. |

Dette ble brukt til de neste trinnene i analysen.

Ifølge Graneheim og Lundman (2004), kan meningsbærende enheter være kortere eller lengre deler av teksten som sier noe om det fenomenet en ønsker å undersøke. I denne studien besto meningsbærende enheter av setninger eller litt lengre utsagn. meningsbærende enheter kunne bestå av utsagn hentet fra flere ulike steder i transkripsjonen. Dette skyldtes at informantene flere ganger kom tilbake til ting vi hadde snakket om tidligere under intervjuet. Dette ble gjort for at informantens svar skulle fremstå helhetlig og for at sammenhengen skulle komme tydelig fram. Det hjalp også til å forenkle neste trinn i analysen.

I trinn 3 ble meningsbærende enheter fortettet til kortere, men fremdeles helhetlige utsagn og med informantenes egne ord. Graneheim & Lundman (2004) kaller dette for kondensering. Å kondensere tekst handler om prosessen som forkorter tekst, men som samtidig bevarer kjernen i innholdet av den. Kondensering bidrar til å få et mer oversiktlig og håndterbart materiale. Igjen måtte jeg være bevist på at mine tolkninger ikke påvirket meningsinnholdet som informanten fortalte.

Utdrag av skjema:

| Kjennskap til begrepet | Hvordan forstås begrepet | Er det blitt snakket om av hjemmetjenesten |
|------------------------|--------------------------|--|
| | | |
| | | |

Koding av fortattede meningsenheter er trinn 4 i analysen. Ifølge Graneheim og Lundman (2004) er kodene en del av det manifeste innholdet. Kodene her er ord som representerer meningen i innholdet i det informanten formidler. Alle intervjuene ble først kodet for seg. Deretter ble fortattede meningsenheter og koder for alle intervjuene studert nøye i den hensikt å identifisere likheter som senere i analysen kunne utgjøre en mulig kategori. Her var det også viktig å se etter koder som kunne nyansere funnene og eventuelt avdekke motsetninger i informantenes erfaringer innen samme kategori.

Trinn 5 og 6 var det jeg opplevde som mest interessant, det å kategorisere identifiserbare data på tvers av intervjuene og identifiserer tema ut fra abstraksjonen av kategoriene.. Ifølge Graneheim og Lundman (2004) kan kategorier identifiseres som en rød tråd gjennom kodene. Temaene kom frem gjennom å koble sammen de underliggende betydningene i kategoriene, og sammen med kategoriene, uttrykker det latente innholdet i teksten (Graneheim og Lundman, 2004).

Utdrag av funn:

| Hovedkategori 1 | Underkategori | Meningsfulle enheter |
|------------------------------|--------------------------|---|
| Brukermedvirkning som begrep | Kjennskap til begrepet | <p><i>"Nei, jeg vet vi kalles brukere. Det vet jeg, men brukermedvirkning tror jeg ikke jeg har hørt om."</i></p> <p><i>"Nei, det har jeg ikke."</i></p> <p><i>"Nei, var nok i grunnen ikke diskutert det fordi jeg har ikke hatt brukt for det."</i></p> |
| | Hvordan forstås begrepet | <p><i>"Ja, hva kan nå det være? Noe man kan bli litt enig om, æ og pleierne, om hva det sku vær. Ja, det må være noe sånt"</i></p> <p><i>"Nei, jeg vet vi kalles brukere. Det vet jeg, men brukermedvirkning tror jeg ikke jeg har hørt om."</i></p> |

Analyseprosessen er tidkrevende og Graneheim og Lundman (2004) vektlegger at prosessen krever pauser og tålmodighet for å sikre den indre homogenitet og eksterne heterogenitet rundt alle deler i analyseprosessen. Her kommer hermeneutikken inn og de hermeneutiske brillene tas på for å søke å forstå og tolke resultatene fra analysen, for derigjennom å finne ny kunnskap.

3.9 Formidling av funn

Til slutt skal funn formidles. All forskning hviler på tillit mellom forsker og den eller det det forskes på. Den som leser skal ikke bare finne undersøkelsen relevant i forhold til problemstillingen som er utgangspunktet for forskningen, men også at presentasjonen er av en

slik art at leserne på eget grunnlag kan bedømme at undersøkelsen er troverdig og gyldig (Tjora, 2017). Leserne skal kunne følge undersøkelsen noenlunde steg for steg for selv å kunne komme til samme slutningen som forskeren har kommet frem til gjennom oppgaven, analysen og konklusjonen. Jeg har hele tiden jobbet med at denne oppgaven skal resultere i en lesbar rapport med veldokumenterte og forhåpentligvis interessante funn. Analysen av intervjuene medførte flere funn som presenteres i kapittel 4.

3.10 Pålitelighet og gyldighet

Et grunnleggende kjennetegn ved all forskning er at forskeren er åpen om sine metoder og derved gjør arbeidet tilgjengelig for kritikk. Jeg har forsøkt til det ytterste å gjøre min forskning transparent og etterprøvbart. Validitet viser til studiens riktighet og styrke, validitet gjenspeiler derfor gyldigheten og påliteligheten av studien (Kvale og Brinkmann, 2015).

Selv om informantmengden, og dermed forskningsmaterialet, er svært begrenset har jeg gjennom denne studien, og tidligere forskninger gjort av andre, forsøkt til det ytterste å undersøke intervjufunnenes generaliserbarhet, pålitelighet og validitet. For å sikre dette har jeg undersøkt det oppgaven er ment å skulle undersøke.

Det er en absolutt svakhet ved denne studien antallet informanter, men ifølge Malterud (2017) kan individuelle intervju (og fokusgruppeintervju) gi direkte tilgang til deltagerens opplevelser og erfaringer. Materialet kan ikke føre til generaliseres og skape evidens, men kan allikevel vise til noe og være representativt. Det er uansett informantenes subjektive opplevelser og forståelser av temaet.

4 Funn

Hensikten med studien er å se hvordan brukerne av hjemmebaserte-tjenester forstår begrepet brukermedvirkning, og hvordan de opplever og erfarer brukermedvirkning i den daglige samhandlingen med helsepersonalet. Mine forskningsspørsmål var som følgende:

1. Hvordan forstår brukere av kommunale hjemmetjenester begrepet brukermedvirkning
2. Hvordan fungerer brukermedvirkningen i praksis for dem, slik de selv vurderer dette.

For å finne meningsbærende elementer fra intervjuene har jeg tolket intervjuene og sortert de inn i hovedkategori, underkategori med tilhørende meningsfulle sitater. Kategoriene henger på mange måter sammen og overlapper hverandre.

Hovedkategori 1: Forståelse av begrepet brukermedvirkning.

Hovedkategori 2: Brukerens individuelle opplevs brukermedvirkningen i hverdagen

Hovedkategori 3: Betydningen av brukermedvirkning for brukeren

For å utdype og vektlegge noe informantene har sagt, vil jeg presentere sitater fra intervjuene i teksten.

4.1 Naiv lesing og systematikk

Første trinn av gjennomgangen av intervjumaterialet var naiv lytting og lesing for å få et helhetsinntrykk. Dette startet med at jeg hørte på opptakene flere ganger, for deretter å transkribere intervjuene ordrett.

Underveis i lytteprosessen synes jeg å høre noen fellestrekk fra informantene; *fornøyd, de er så hjelpsomme, trenger ikke mer, aldri hørt, hva vil det si.....*

Den naive lesingen avdekker at jeg ikke fikk direkte svar på alle spørsmål som var med i intervjuguiden fordi informantene ikke forsto spørsmålene, slik som «hva kan være bra med brukermedvirkning?» og «hva må til for at du har innflytelse i samspillet mellom deg og helsepersonalet i behandlingen hvor du har brukermedvirkning?». Jeg oppdaget i første

intervjuet at jeg var nødt til å bruke andre ord enn brukermedvirkning og helsetjenesten. Dette var ord som var ukjente for informantene og jeg var nødt til å omformulere disse til «å være med å bestemme» og «hjemmesykepleien».

Da jeg lyttet tredje og fjerde gang noterte jeg stikkord som: *noe vi blir enige om, kan ikke si å ha hørt, de har bestemt, jeg nevnte at jeg synes det var vanskelig, det bare fortsatte, kunne ha gjort det selv.....*

Det samme gjorde jeg med de transkriberte intervjuene. Jeg delte disse stikkord/utsagn/setninger inn i flere grupperinger – meningsbærende enheter, og så at det ble naturlig å sortere meningsenhetene i undergruppene til forskningsspørsmålene mine.

Hovedkategori 1: Forståelse av begrepet brukermedvirkning.

Hvordan forstår brukeren begrepet. Hva betyr begrepet? Har de hørt om det?

Er det blitt snakket om av helsetjenesten? Hva legger brukeren i ordet?

Hovedkategori 2: Brukerens individuelle opplever brukermedvirkningen i hverdagen

Annen forståelse av begrepet.

Opplever brukerne at de medvirker sammen med helsetjenesten og i så fall hvordan.

Hovedkategori 3: Betydningen av brukermedvirkning for brukeren

Hva fører brukermedvirkning med seg i dagliglivet til brukeren.

Jeg satte dette inn i et skjema med overskriftene hovedkategori, underkategori og meningsfulle enheter, og viser med dette mine funn:

| Hovedkategori 1 | Underkategori | Meningsfulle enheter |
|------------------------------|--|---|
| Brukermedvirkning som begrep | Kjennskap til begrepet | <p><i>"Nei, jeg vet vi kalles brukere. Det vet jeg, men brukermedvirkning tror jeg ikke jeg har hørt om."</i></p> <p><i>"Nei, det har jeg ikke."</i></p> <p><i>"Nei, var nok i grunnen ikke diskutert det fordi jeg har ikke hatt brukt for det."</i></p> |
| | Hvordan forstås begrepet | <p><i>"Ja, hva kan nå det være? Noe man kan bli litt enig om, æ og pleierne, om hva det sku vær. Ja, det må være noe sånt"</i></p> <p><i>"Nei, jeg vet vi kalles brukere. Det vet jeg, men brukermedvirkning tror jeg ikke jeg har hørt om."</i></p> <p><i>"Det er vel kanskje noe vi blir enige om. Ja, noe sånt må det vel være."</i></p> |
| | Er det blitt snakket om av helsetjenesten | <p><i>"Nei, kan ikke si at jeg har hørt det"</i></p> <p><i>"...nei, det har jeg nok ikke. Synes ikke at jeg har hørt noe om dette. De har ikke det."</i></p> <p><i>"...brukermedvirkning tror jeg ikke jeg har hørt om."</i></p> <p><i>"De har ikke hatt noe møte med meg om det og ikke har de sagt noe om det her hjemme heller."</i></p> |
| | Det betyr å være med å bestemme selv. Gjør du det? | <p><i>"Ja, det gjør jeg"</i></p> <p><i>"Ja, jo, men vi blir jo enige."</i></p> <p><i>"Ja, det kan jeg jo, men jeg har ingen ting å bestemme over."</i></p> <p><i>"Ja, ja, men jeg behøver egentlig ikke gjøre det for de vet hva de skal gjøre."</i></p> |

Oppsummering av kategori 1:

Det var gjennomgående at begrepet brukermedvirkning var et ukjent ord/begrep for informantene. Gjennomgående svar fra informantene var at dette aldri har vært eller er et tema som diskuteres. De har gjennomgående ikke hørt tjenesteutøverne snakke om at de har rett til å delta i planleggingen eller medvirkningen av tjenestene som skal utøves med/hos de selv. Ordet eller begrepet brukermedvirkning har de ingen forhold til siden de aldri har hørt om det. Det var det nødvendig å omformulere brukermedvirkning til "at du bestemmer / du skal bestemme / du kan bestemme" undervis i intervjuene. Med omformuleringer forstår de begrepet som noe de, brukerne, blir enige med hjemmetjenesten om, etter samtaler og diskusjoner. Brukerne opplever at de har brukermedvirkning i dagliglivet som omhandler de selv.

| Hovedkategori 2 | Underkategori | Meningsfulle enheter |
|---------------------------|---|--|
| Faktisk brukermedvirkning | Opplever brukerne at de medvirker sammen med helsetjenesten og i så fall hvordan. | <p><i>"Jeg må jo si at jeg har fått den hjelpen jeg har behov for."</i></p> <p><i>"Jeg synes ikke jeg trenger å bestemme over noe, alt er jo så bra og de passer sånn på."</i></p> <p><i>"Jeg opplever jo at jeg bestemmer, men som sagt så er det så lite de kan gjøre. Og jeg klarer meg jo godt."</i></p> <p><i>"De har ikke sagt noe om at jeg har lov til å bestemme, men jeg er jo med allikevel."</i></p> <p><i>"Jeg lar de bestemme, de vet jo best."</i></p> <p><i>"Ja, jo, men jeg behøver egentlig ikke gjøre det, for de vet hva de skal gjøre."</i></p> <p><i>"Jeg gjorde ting litt annerledes da jeg klarte meg selv, men jeg tilpasser meg nå, men jeg synes det går greit. Jeg har det flott"</i></p> <p><i>«De sier til meg at jeg bare må si fra og det har jeg jo gjort, flere ganger."</i></p> |
| | Autonomi har betydning for brukermedvirkning | <p><i>"Vi har jo ikke snakket om det, men medisinene mine ordner jeg selv og jeg går ut ifra at de vet at jeg ordner det selv. Jeg vet jo at de kan hjelpe meg for flere av mine bekjente får hjelp av de til medisinene. Men jeg klarer det jo selv, så da trenger jo ikke de å gjøre det."</i></p> <p><i>"De er jo innom meg ett par ganger i uka og da ser de til meg og de sitter ned og prater, Og da prater vi om alt mulig, men også om meg og om det er noe jeg trenger eller lurer på. De er veldig hjelpsomme og snille."</i></p> <p><i>"Ja, det kan jeg jo, men jeg har ingen ting å bestemme over. Jeg har ingen ting å klage over, ikke på noen måter. De ordner og ringer etter time hos doktoren. Så jeg har absolutt ingen ting å klage over."</i></p> |

"For noen år tilbake sa jeg til dem at jeg syntes dagene ble så lange og ensomme. Da fikk jeg dagtilbud. Det har jeg fortsatt og det er så flott. Jeg trives så godt. Og de sørger for at jeg kommer meg dit, for de har egen buss. Og så får jeg frokost og middag der. Og masse koselig selskap."

"Da jeg sa at jeg syntes det var tungt å gå og handle så ordnet de med aktivitetsvenn til meg."

"De spør nesten hver dag. Om alt mulig og jeg synes ikke det er mas. De lurar jo og jeg vet ikke hva de kan hjelpe med for det er jo så bra. Det er vel ikke så mye å svare på det. Det er hverdagslivet og de gjør det så bra."

Oppsummering hovedkategori 2

Stor grad av tilfredshet var gjennomgående hos informantene. Dette gjenspeilet seg kontinuerlig gjennom intervjuene. Informantene kom med små hverdagsfortellinger om hvor hjelpsomme tjenesten til informantene opplevde at de medvirket i sine hverdagsliv, samtidig overlot de mange avgjørelser til andre som hjemmetjenesten, aktivitetsvenn og pårørende.

Spørsmålet om informantene noen ganger har opplevd å ikke være i stand til å medvirke svarer informantene nei. De opplever en tjeneste som er svært velvillig til å hjelpe dem med alt det måtte være. Og det viser seg også i spørsmålet om de har opplevd at deres medvirkning har ført til resultater.

Alle informantene påpeker viktigheten av å diskutere en sak og komme til felles enighet. Dog viser det seg at en av informantene oftere har latt tjenesten ta viktige avgjørelser på hennes vegne. Informantene opplever at de har selvbestemmelse (autonomi) og derigjennom faktisk brukermedvirkning.

Hovedkategori 3

Underkategori

Meningsfulle enheter

| | | |
|---|---------------------------------------|---|
| <p>Betydningen av brukermedvirkning for brukeren</p> | <p>Dagliglivets brukermedvirkning</p> | <p>«De sier til meg at jeg bare må si fra og det har jeg jo gjort, flere ganger.»</p> <p>«De spør nesten hver dag. Om alt mulig og jeg synes ikke det er mas. De lurar jo og jeg vet ikke hva de kan hjelpe med for det er jo så bra. Det er vel ikke så mye å svare på det. Det er hverdagslivet og de gjør det så bra.»</p> <p>«Det er lite de kan hjelpe meg med. Jeg har jo mine plager og de er det ikke noe å gjøre med. De tar jeg med meg i graven.»</p> <p>«Hva kan de nå hjelpe meg med, jeg er så gammel nå, 94 år. Så lenge jeg ikke er så plaget av smerter og klarer meg slik jeg gjør i dag så skal jeg ikke klage.</p> <p>«Du vet, den sukkersyka, de kan det jo best de som kommer hit. Og legen. Jeg gjør slik de sier det er beste for meg. Jeg synes jeg liksom ikke kan bestemme over det der, fordi jeg tenker at det er de som kan dette. Jeg bestemmer heller over ting jeg skjønner meg på.»</p> |
| <p>Oppsummering kategori 3</p> | | |
| <p>Informantene svarer at medvirkning i hverdagen sammen med hjemmetjenesten handler hovedsakelig om praktiske ting de trenger hjelp til, slik som telefonsamtaler i forbindelse med pasientreiser, bestille flybilletter til sykehuset, hvem kan hjelpe med å måke snøen ved inngangsdøra, hente ting fra øverste hylle o.l. Når det gjelder sine sykdommer eller lidelser svarer flere at hjemmetjenesten vet best.</p> <p>Det samme svaret går igjen når det gjelder å ha innflytelse i samspillet mellom informanten og helsepersonalet sin behandling. Ingen av informantene stiller spørsmål til ting som vedrører sin behandling.</p> <p>Jeg spurte om informantene fikk informasjon og forklaringer som er forståelige og dette svarte de bekræftende på.</p> | | |

4.2 Sammenfatting av funn

Det var gjennomgående at begrepet brukermedvirkning var et ukjent ord/begrep for informantene. Dette var tydeligvis noe som aldri har vært et tema som hadde blitt diskuteres. De har gjennomgående ikke hørt tjenesteutøverne snakke om at de har RETT, i form av at det er lovfestet, til å delta i planleggingen eller medvirkningen av tjenestene som skal utøves med/hos de selv. Ordet eller begrepet brukermedvirkning har de ingen forhold til siden de aldri har hørt om det. Når informantene blir bedt om å komme med sin forståelse av begrepet etter at jeg har omformulert det til «du bestemmer» forstår de det som at det er noe de kan bli enige med hjemmetjenesten om.

Det var allikevel stor grad av tilfredshet hos informantene. Dette gjenspeilet seg kontinuerlig gjennom intervjuene. Informantene kom med små hverdagsfortellinger om hvor hjelpsomme tjenesten var og hvor ivaretatt informantene følte seg. Alle informantene opplevde at de medvirket i sine hverdagsliv og påpeker at det oppleves det som viktig å diskutere en sak og komme til felles enighet med hjemmetjenesten. Samtidig overløt de mange avgjørelser til andre som hjemmetjenesten, aktivitetsvenn og pårørende.

Medvirkningen i dagliglivet omhandlet i hovedsak om praktiske ting de trenger hjelp til, slik som telefonsamtaler i forbindelse med pasientreiser, bestille flybilletter til sykehuset, hvem kan hjelpe med å måke snøen ved inngangsdøra, hente ting fra øverste hylle o.l. Når det gjelder sine sykdommer eller lidelser svarer informantene at hjemmetjenesten vet best.

I materialet fra informantene har jeg fått svar på problemstillingen og forskningsspørsmålene for denne masteroppgaven.

5 Diskusjon

Ut fra problemstillingen: «*Hvordan forstår brukerne av kommunal hjemmetjeneste brukervedvirkning og hvordan fungerer brukervedvirkningen i praksis for dem?*» har formålet vært å belyse brukernes forståelser og erfaringer. Informantenes mange og ulike/like erfaringer og refleksjoner har bidratt til at datamaterialet og presentasjonen av resultater inneholder mange komponenter.

5.1 Den store overraskelsen

Jeg oppdaget i første intervjuet at jeg var nødt til å bruke andre ord enn brukervedvirkning og helsetjenesten. Dette var ord som var ukjente for informantene og jeg var nødt til å omformulere disse til «å være med å bestemme» og «hjemmesykepleien og hjemmetjenesten».

Dette er jo for så vidt ikke ukjent for meg i min utøvelse som lærer, hvor vi bruker svært mye tid sammen med elevene for å lære nye begreper som ikke tilhører hverdagspråket og brukervedvirkning er et av disse. Samtidig ble jeg under intervjuene noe overrasket over at ingen av informantene hadde kunnskap om begrepet og at ingen av de kunne huske at ordet var blitt brukt av helsetjenesten.

Hva er det som har medført at ingen av informantene i denne studien kjenner til begrepet brukervedvirkning? Ordlyden i forskriften til loven om brukervedvirkning er tydelig på at bruker skal inkluderes:

Brukermedvirkning betyr at tjenestetilbudet, så langt som mulig, skal utformes i samarbeid med pasienten eller brukeren (Helsenorge-no, 2018).

Fra min egen tid i helsetjenestene kan jeg ikke huske en eneste gang at jeg direkte har sagt til en bruker at denne har brukervedvirkning. Heller ikke da jeg jobbet med fag- og tjenesteutvikling og kurset helsetjenesten i temaet kan jeg erindre at personalet noen gang har sagt at de har brukt begrepet i møtet med brukerne. De gjorde som meg, omformulerte det, og sørget for på den måten å skape en hverdagslig tone, og et ønske om at brukeren skulle forstå.

Det er vanlig å se en sammenheng mellom makt og språk. Rolv Mikkel Blakar hevder i boken Språk er makt at «det å kunne strukturere og påvirke andre si oppleving av «noko»enten det skjer gjennom språkbruk eller på andre vis, er uttrykk for (sosial) makt i relasjon til den/ de andre» (Blakar, 1996, s.29). I stortingsmelding nr. 35 (2007–2008) Mål og mening, uttrykkes det slik: «Mest språkmakt har gjerne den som både meistrar det språklege uttrykket og har ein sosial posisjon som gjev ekstra respekt eller truverde» (Kunnskapsdepartementet, 2008, s.62))(utdrag frå Damsgård, 2014).

At språk og hvordan språket brukes kan være en utøvelse av makt er heller ikke ukjent for meg hverken som lærer og som helsearbeider i møtet med brukere. Det å inneha kunnskaper som motparten ikke har kan føre til makt hos utøver og avmakt hos motpart. Eller som Hernes (1975) skriver at når bruker ikke forstår, kan avmakts fenomenet oppstå. Ifølge Hernes er avmakt en situasjon der personene er forhindret fra målrettet handling eller ikke kan påvirke sine rammebetingelser. Kan da bruker utøve sin brukervedvirkning når de ikke forstår begrepet? Nei, tenker jeg, og det er derfor helsetjenesten omformulere begrepet, og annet, for å gjøre bruker i stand til å medvirke og gjøre valg for å realisere sine interesser.

5.1.1 Nei, det har jeg aldri hørt før!

Et av spørsmålene i intervjuguiden omhandlet om noen fra helsetjenesten hadde snakket med informantene om brukervedvirkning. Her var jeg interessert i å høre om *når* de hadde snakket om dette. Var det ved første samtale før vedtak om hjemmetjenester, var det under første møte med basen der vedtaket skulle utøves (i brukers hjem) eller skjedde/skjer dette når den faktiske samhandlingen skjer i hverdagen?

Gjennomgående svar fra informantene var at dette aldri har vært eller er et tema som diskuteres. De har gjennomgående ikke hørt hjemmetjenesten snakke om at de har rett til å delta i planleggingen eller medvirkningen av tjenestene som skal utøves med/hos de selv.

«Nei, jeg vet at vi kalles for brukere. Det vet jeg, men brukervedvirkning tror jeg ikke at jeg har hørt. Nei, det har jeg nok ikke.»

«Ja, hva kan nå det være? Noe man kan bli litt enig om, æ og pleierne, om hva det sku vær. Ja, det må være noe sånt.»

«Nei, vi har nok i grunnen ikke diskutert det fordi jeg har ikke hatt brukt for det.»

Det var gjennomgående at dette var et ukjent ord/begrep for alle de tre informantene. Jeg var derfor nødt til å omformulere ordet til «du skal bestemme».

(intervjuer) -Du har i mange år hatt hjemmesykepleie. Har de noen gang nevnt ordet brukermedvirkning? Det er jo en lovfestet rettighet du har fordi du mottar en helsetjeneste fra hjemmetjenesten/hjemmesykepleien. Rett og slett at du skal være med å bestemme.

(informant) -Ja, det kan jeg jo, men jeg har ingen ting å bestemme over. Jeg har ingen ting å klage over, ikke på noen måter. De ordner, og de ringer etter time hos doktoren. Så jeg har absolutt ingen ting å klage over.

(intervjuer) - Men har de noen ganger sagt til deg direkte at du har brukermedvirkning? Har de brukt...(blir avbrutt av informanten)

(informant) -Jeg har jo hjemmehjelp og hjemmesykepleie som vasker her.

(intervjuer) -Har de noen ganger brukt det ordet til deg noen gang, at du har brukermedvirkning eller fortalt deg hva det betyr?

(informant) -Nei, vi har nok i grunnen ikke diskutert det fordi jeg har ikke hatt brukt for det.

(intervjuer) -Men selvfølgelig når hjemmesykepleien eller hjemmehjelpen er her så forteller du sikkert hva de skal gjøre?

(informant) -Ja, ja, men jeg behøver egentlig ikke gjøre det for de vet hva de skal gjøre.

I dette utdraget fra funn under hovedkategori 1 finner vi dette: ->

Det viser at informantene ikke har kjennskap til begrepet brukermedvirkning.

Funnet viser også at helsetjenesten ikke har diskusjon dette direkte med brukerne.

"Nei, kan ikke si at jeg har hørt det"

"...nei, det har jeg nok ikke. Synes ikke at jeg har hørt noe om dette. De har ikke det."

"...brukermedvirkning tror jeg ikke jeg har hørt om."

"De har ikke hatt noe møte med meg om det og ikke har de sagt noe om det her hjemme heller."

Helsepersonale har informasjonsplikt: «Den som yter helsehjelp, skal gi informasjon til den som har krav på det (§1-3) etter reglene i pasientrettighetsloven § 3-2 (1999). I helseinstitusjoner skal informasjon gis av den som helseinstitusjonen utpeker».

Utgangspunktet for kravene til informasjon er pasientens behov for tilstrekkelig informasjon for å kunne gi samtykke til helsehjelp, for å kunne medvirke i behandlingen og for at andre interesser i forbindelse med helsehjelpen kan ivaretas. For at selvbestemmelsesretten skal kunne utøves i vedkommende brukers beste interesse, kreves det at informasjonen er «åpen, realistisk og så fullstendig som mulig». Brukere har rett til å medvirke. Det innebærer å inkludere brukere i beslutningsprosesser som er knyttet til egen helse, utvikling av tjenester og tilbud. For fagpersoner betyr det å anerkjenne at brukeren har kompetanse som er av betydning og som det er viktig å lytte til. Tjenesten har plikt til å involvere brukeren.

Ved å bruke søkeordene «informasjonsplikt, brukermedvirkning, helse» (google) kom det opp ulike artikler hvor ord som «involveres, gis innflytelse, innhente, gjøre bruk av, skal sørge for medvirkning» om helsetjenestens «plikt» til å involvere brukeren.

Men lovteksten er klar, og det er derfor et svært interessant funn i denne studien er at ingen av informantene har hørt om begrepet brukermedvirkning til tross for at dette er en lovpålagt rettighet (og plikt å utøve for helsetjenesten). Hva kan årsaken være til at ingen av tjenesteutøverne noensinne har diskutert eller snakket om dette med informantene?

Det blir som den ene informanten sa: «*De har ikke sagt noe om at jeg har lov til å bestemme, men jeg er jo med allikevel*». Det skulle ikke ha vært slik dersom helsetjenesten hadde gjort sin plikt og informert brukerne om sine rettigheter. Det er en menneskerett å bestemme over eget liv, selv om vi kan komme til et stadium at vi har behov for helsehjelp. Loven er så tydelig på det, samt menneskerettighetene. Det er ingen ting i denne studien som indikerer at tjenesteutøverne ikke utfører sitt arbeide på en faglig forsvarlig måte eller unnlater å involvere brukerne. Det kan se ut som at tjenesteutøverne utfører sine arbeidsoppgaver uten å reflektere eller diskutere om brukerne er klar over sine rettigheter, og heller ikke at helsetjenesten utøver sin informasjonsplikt med, i dette tilfellet, hensyn til å informere om rett til medvirkning og hva det innebærer.

5.2 Brukermedvirkning er ingen plikt

Pasienten eller brukeren har en rett, men ingen plikt til å delta i utformingen av tjenestetilbudet.

Pasienter eller brukere som i første omgang avslår å delta i prosessen, bør senere spørres på nytt om han eller hun ønsker å medvirke til utforming av tjenestetilbudet (Helsenorge-no, 2018).

Det er ingen indikasjoner på at informantene i denne studien ikke har evner til å delta i et samarbeid med helsetjenesten om utarbeidelse av sitt tjenestetilbud.

Det skal legges stor vekt på pasientens eller brukerens synspunkter når helse- og omsorgstjenestens tilbud utformes. Målet er at pasienten eller brukeren skal få et godt tilbud, som er tilpasset deres behov (Helsenorge-no, 2018).

Det kan diskuteres om informantenes synspunkter ligger til grunn for utarbeidelsen av tilbudet da dette ble oppstartet. Det denne studien viser er at tilbudet som informantene har per i dag er i stor grad tilpasset etter brukerens synspunkter og ønsker. Det kommer tydelig frem at helsetjenesten tilbyr, og endrer tilbudene etter hvert som helsetjenesten ser/erfarer at dette er til nytte for brukeren.

For at pasienten skal ha mulighet til å medvirke, skal den som tilbyr helse- og omsorgstjenesten gi pasienten informasjon slik at han eller hun får innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Brukeren skal også få nødvendig informasjon om tjenestetilbudet for å kunne medvirke (Helsenorge-no, 2018).

For at medvirkningsretten skal bli reell, er det viktig at den tilpasses hver enkelt pasient eller brukers individuelle forutsetninger og behov. Det er derfor understreket i første ledd tredje setning at det skal tas utgangspunkt i den enkeltes evne til å motta og gi informasjon (Helsedirektoratet, pasient- og brukerrettighetsloven, § 3-1, 1999).

To av informantene er svært informert om sine helsetilstander og at det er lite som kan gjøres for å endres deres sykdomsbilder. Den tredje informanten har noen kunnskaper om sitt sykdomsbilde og forstår ikke helt alvorlighetsgraden over tid å ikke ta vare på egen helse, og overlater til helsetjenesten å ivareta pleien.

Intervjuene viser at hjemmetjenesten kontinuerlig endrer sitt tilbud til informantene etter hvert som det er behov og grunnlag for dette. Noen ganger gjør de det bare, mens andre ganger gjøres dette etter diskusjon sammen med informanten.

Det er særlig i forbindelse med medisinske handlinger, som endringer av medisiner, doser, tilsyn o.l., at dette gjøres uten særlig samarbeid eller påvirkning av informanten.

I andre situasjoner viser intervjuene at hjemmetjenesten først kommer med forslag til brukeren, lar brukeren få tid til å reflektere over tilbudet for deretter å diskutere dette i fellesskap. Dette gjaldt blant annet om den ene informantens ønske tilbud om aktivitetsvenn.

Helse- og omsorgstjenesten har plikt til å yte faglig forsvarlige tjenester. Dette kravet har betydning for hvilke tjenester den enkelte pasient eller bruker blir tilbudt. Retten til brukermedvirkning gjelder kun for helse- og omsorgstjenestetilbud som er tilgjengelig og blir ansett som forsvarlig (Helsenorge-no, 2018).

Gjentatte ganger under intervjuene gir informantene tydelig signaler om at de er svært fornøyde med hjemmetjenesten og at de har tillit til dem. Studiene fra Bosman m.fl. 2006; Themessl-Huber, Hubbard og Munro, 2007; Lyttle and Ryan, 2010 viser at brukerne vil at helsetjenesten skal sette seg mer inn i brukernes behov og ønsker, og bruke den kunnskapen og erfaringer i utøvelsen av tjenesten (ref. kap. 2.2). Det kan se ut til at brukernes tillit til hjemmetjenesten fordrer at helsetjenesten skal sørge for brukernes uttalte ønsker og behov blir ivaretatt av helsetjenesten og på den måten har ikke brukerne direkte medvirkning, etter eget uttalt ønske. Brukerne møter helsetjenesten med tillit om at de kan og vil hjelpe og møter derigjennom helsetjenesten legitime makt og autoritet med aksept om at helsetjenesten til brukeren vel (Slettebø, 2012). Helsetjenestenes legitime makt og autoritet kommer fra lovverk, tradisjonell autoritet, kunnskaper og personlige egenskaper (Slettebø, 2012).

Kant (Slettebø, 2012) (ref.kap 2.3) mener mennesket er et fornuftsvesen med ansvar for egne handlinger og innehar evnen til å reflektere over ulike handlingers allmenne gyldighet. Brukerne benytter seg av autonomiprinsippet og avslår deltakelse i områder de anser at hjemmetjenesten har størst kompetanse på. Det kan ansees som et bevist valg av brukerne til å bruke tid på det som de anser er viktig og som de kan ha medvirkning i, og som det forstår seg på som dagliglivets små og store hverdagsoppgaver. Det oppleves ikke gjennom

intervjuene at brukerne ser på dette som et tegn på avmakt for dem og makt til helsetjenesten, men mer som en naturlig fordeling av oppgaver.

5.3 Er det så viktig da?

Når jeg spør på generelt grunnlag om brukermedvirkning er viktig, så svarer alle bekreftende på dette.

Det er som den ene informanten sa «jeg har jo levd et langt liv og er vant med at viktige avgjørelser tar vi i fellesskap. Og du må jo også huske på at jeg er jo født i en tid da mannen bestemte svært meget, men allikevel så var det slik hos min mann og meg at vi bestemte i lag. Jeg tror faktisk at det var jeg som bestemte aller mest. Min mann sa ofte at du er så klok og tar så gode valg for oss!»

Dette svaret går inn i spørsmålet om hva som kan være bra med brukermedvirkning og jeg tenker da særlig på autonomi og medbestemmelse og opprettholdelsen av sin egenverdi selv om man er avhengig av andre for å få hverdagene til å fungere på en god og hverdagslig måte.

Alle informantene påpeker viktigheten av å diskutere en sak og komme til felles enighet. Dette medfører at maktbalansen mellom brukerne og helsetjenesten oppleves som jevn.

5.3.1 Men det medvirkes!

Alle tre informantene snakket svært fritt om hvordan hverdagene deres var med tanke på hva hjemmetjenesten gjorde hos dem. Og de snakket alle om hvor snille og flinke deres hjelpere er, og hvor hjelpsomme de er. De følte seg ivaretatt og fortalte om stor grad av tilfredshet til tilbudene de mottar.

Alle informantene opplever at de medvirker i sine hverdagsliv, samtidig overlater de mange avgjørelser til andre som nære pårørende, aktivitetsvenn eller hjemmetjenesten/helsetjenesten.

«De har ikke sagt noe om at jeg har lov til å bestemme, men jeg er jo med allikevel.»

«Jeg opplever jo at jeg bestemmer, men som sagt så er det så lite de kan gjøre. Og jeg klarer meg jo godt.»

«Ja, jo, men jeg behøver egentlig ikke gjøre det for de vet hva de skal gjøre.»

«De sier til meg at jeg bare må si fra og det har jeg jo gjort, flere ganger.»

«De spør nesten hver dag. Om alt mulig og jeg synes ikke det er mas. De lurer jo og jeg vet ikke hva de kan hjelpe med for det er jo så bra. Det er vel ikke så mye å svare på det. Det er hverdagslivet og de gjør det så bra.»

Spørsmålet om informantene noen ganger har opplevd å ikke være i stand til å medvirke svarer informantene nei. De opplever en helsetjeneste som er svært velvillig til å hjelpe dem med alt det måtte være. Og det viser seg også i spørsmålet om de har opplevd at deres medvirkning har ført til resultater.

Informant nr. 1 fikk dagaktivitetstilbud da hun syntes dagene ble så lange og ensomme. Dette er et tilbud hun har hatt i flere år nå og trives svært godt med å være der en til to dager i uken. Kommunen sørger for transport til og fra. Inkludert i tilbudet er sosial kontakt, fysisk trening, måltider og kognitive aktiviteter.

Informant nr. 3 fikk aktivitetsvenn for en del år tilbake da hun selv ikke klarte å komme seg til butikken for å handle.

Både informant nr. 1 og 3 har frem til nylig laget all mat selv, men på grunn av sykdommer og aldersforandringer har begge to klaget over at det har vært vanskeligere og vanskeligere å klare å lage mat hver dag. Dette har resultert i at begge nå mottar middag fra kommunen.

Informant nr. 2 opplever at hun synes helsetjenesten hele tiden er i forkant slik at hun nesten ikke trenger å medvirke. De kommer hver dag, innenfor det tidsrommet som er avtalt. Trenger hun mer hjelp så er de der nesten før hun har sagt det. Dersom hun ringer for å spørre om noe så er det alltid noen som svarer og hjelper henne med det hun lurer på eller trenger hjelp med.

Det at informantene opplever at de medvirker i sine dagligliv sammenfaller med funnene fra Bosman m.fl. (2006), Themessl-Huber m.fl. (2007) og Lyttle and Ryan (2010) om at hjemmet gir brukerne en selvfølelse og trygghet, som igjen medførte at brukerne kommer med ønsker og krav. Kvalitetsreformen for eldre; Leve hele livet (Meld. St. 15 (2017–2018)) viser at eldre ønsker å være sjef i eget liv og få mulighet til å leve livet på egne premisser, også når de blir hjelpetrengende. Undersøkelser viser at kunnskap om brukernes livsfortellinger gir innsikt som brukes for å tilpasse pleien og yte mer individrettede tjenester og tiltakene blir mer målrettede og treffsikre. Flere studier viser at personsentrert omsorg gir positiv endring på uro og rastløshet, bedre effekt på depressive symptomer og bedre resultat på livskvalitetsmål (Meld. St. 15 (2017–2018)).

Samtidig viser studiene til McGarry (2008) og Dalton (2005) at noen brukere opplever at helsetjenesten er som inntrengere i sine hjem til tross for at behovet for tjenesten er nødvendig i et helseperspektiv. Dette kan da tolkes dit hen at det kan gå utover brukernes livskvalitet og kanskje ønsker om brukervedvirkning.

5.4 Dagliglivets medvirkning

På spørsmålet om hva informantene medvirker til i sin hverdag sammen med helsetjenesten så svarer alle informantene om at det handler om praktiske ting de trenger hjelp til, slik som telefonsamtaler i forbindelse med pasientreiser, bestille flybilletter til sykehuset. Når det gjelder sine sykdommer eller lidelser svarer flere at helsetjenesten vet best.

Det samme svaret går igjen når det gjelder å ha innflytelse i samspillet mellom informanten og helsepersonalet sin behandling. Ingen av informantene stiller spørsmål til ting som vedrører sin behandling.

Når jeg spør om hvorfor det er slik så svarer de:

«Det er lite de kan hjelpe meg med. Jeg har jo mine plager og de er det ikke noe å gjøre med. De tar jeg med meg i graven.»

«Hva kan de nå hjelpe meg med, jeg er så gammel nå, 94 år. Så lenge jeg ikke er så plaget av smerter og klarer meg slik jeg gjør i dag så skal jeg ikke klage.

«Du vet, den sukkersyka, de kan det jo best de som kommer hit. Og legen. Jeg gjør slik de sier det er beste for meg. Jeg synes jeg liksom ikke kan bestemme over det der, fordi jeg tenker at det er de som kan dette. Jeg bestemmer heller over ting jeg skjønner meg på.»

Alle informantene opplever brukermedvirkning på individnivå i sine hverdagsliv. De opplever å bli sett, hørt og tatt med i diskusjoner om seg og sitt liv. Og informasjonen og forklaringer oppleves som forståelige.

Hernes (1975) skriver om målrettede aktører og i denne sammenhengen kan brukerne defineres som målrettede aktører. Han skriver at den som utøver makt gjør det med hensikt, for å oppnå et mål. Her oppnår brukeren å ha medvirkning «makt») på de ting i hverdagen som har betydning for dem og overlater «tunge og vanskeligere» oppgaver til helsetjenesten. En av informantene sa at hun syntes det var så vanskelig alt dette ny og moderne og at ungdommen (de ansatte i hjemmetjenesten) forstå seg på dette og da kunne jo de ordne det. Var det reelt eller et tegn på latskap? Alle som har forsøkt å komme digitalt igjennom hos nav vet at det krever tålmodighet, datakunnskaper og språkferdigheter til å forstå begreper. Likens kan det være problematisk å bestille time hos legen digitalt, eller å komme gjennom hos pasientreiser. Brukerne opplevde ikke dette som negativ avmakt, men heller som et samspill med helsetjenesten om at de bidrar der brukernes kompetanse og ferdigheter ikke strekker til.

6 Oppsummering og veien videre

Hovedfunnet i studien peker mot at det er behov for mer fokus på å informere brukerne av hjemmetjenester at de har en lovfestet rett til brukermedvirkning. Det er også vesentlig å veilede brukerne i hva dette er og hvordan brukerne kan bruke dette for å få mer autonomi og brukermedvirkning.

Informantene i studien medvirker, men de vet ikke at dette er en rettighet og lovfestet. Gjennomgående svar fra informantene var at dette aldri har vært eller er et tema som diskuteres. De har gjennomgående ikke hørt tjenesteutøverne snakke om at de har rett til å delta i planleggingen eller medvirkningen av tjenestene som skal utøves med/hos de selv.

Studien har avdekket at brukerne medvirker og at de mottar tilpasset informasjon og at deres medvirkning er førende for tjenestetilbudet de mottar. Brukerne viser generelt god innsikt i egen helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Samtidig overlater de avgjørelser som gjelder helserelaterte spørsmål og avgjørelser til helsetjenesten, fordi de har tillit til at helsetjenesten vet best og gjør gode valg som kommer brukeren til gode.

Det var overraskende at det var så vanskelig å finne informanter i hjemmetjenesten som passet inn i inkluderingskriteriene, og som ønsket å delta i studien. Avdelingslederne fortalte om brukernes sykdommer som hemmer og gir brukerne lite overskudd i hverdage, samt stor skepsis som medføre lite villighet til å delta i prosjekter, undersøkelser og annet der det ikke var direkte gevinst for brukeren selv. Og som jeg skrev i kap. 3.5 så har jeg tenkt mye over dette nå i ettertid og skulle gjerne ha forsket mer på disse fenomener. For min forforståelse av brukerne i hjemmetjenesten passer ikke med det jeg opplevde gjennom denne studien.

Studien kan ha betydning for praksis selv om den er gjort med et lite utvalg av informanter. Informasjonen fra informantene er verdifull og bør bidra til at helsetjenesten forsikrer seg at brukerne får informasjon og opplæring i brukermedvirkning.

Samtidig, på grunn av studiens begrensede omfang, vil videre forskning vil være nødvendig for å kunne verifisere dette. Det ville også vært interessant å studere hva helsetjenesten selv mener om temaet og hvordan de mener å ivareta informasjons- og veiledningsansvaret i forhold til brukermedvirkning overfor brukerne.

Litteraturliste

Denne masteroppgaven er et resultat av flere års studier tilknyttet tre ulike studiesteder; Universitetet i Sørøst-Norge med oppstart i 2009, avdeling Drammen, Diakonhjemmet høyskole, Oslo med oppstart i 2011 og UiT Norges arktiske universitet, Tromsø med oppstart i 2017 (med pauser underveis). Jeg har derfor kun delvis fulgt studiet og emnene ved UiT Norges arktiske universitet. En stor andel av den kunnskapen og teorien jeg har benyttet som grunnlag for denne studien bygger på min forforståelse og tidligere studier. Litteraturen som vises i denne listen er bygd opp på denne forståelsen og ikke bare som et resultat av pensumlister fra de emner jeg har deltatt på; HEL-3100, HEL-3120 og HEL-3012. Jeg fikk innpass på emnene HEL-3003, HEL-3004 og HEL-3009.

Det er benyttet Norsk APA-manual (2018) som siteringsstil.

<https://www.unit.no/sites/default/files/media/filer/2019/01/APA-norsk.pdf>

Nedenstående litteraturliste er derfor å betegne som selvvalgt pensum.

Borgan, J-K. (2012) *Pleie- og omsorgsstatistikk 1962-2010. SSB statistikker 10/2012*. hentet fra https://www.ssb.no/a/publikasjoner/pdf/rapp_201210/rapp_201210.pdf

Bosman, R., Bours, G.J.J.W., Engels, J. og de Witte, L.P. (2006). *Client-centred care perceived by clients of two Dutch homecare agencies: A questionnaire survey*. International Journal of Nursing Studies 45 (2008), 518-525.

Brown, D., McWilliam, C. og Ward-Griffin, C. (2006). *Klient-sentrert styrke samarbeid i sykepleie*. Tidsskrift for avansert sykepleie, 53(2): 160-168.

Buhler-Wilkerson, K. (2007). *No place like home: A history of nursing and home care in the U.S.* Home Healthcare Nurse: The Journal for the Home Care and Hospice Professional, 2007, Vol.25(4), pp.253-259.

Christensen og Fluge (2016). *Brukermedvirkning I norsk eldreomsorgspolitik – Om utviklingen av retorikken om individuelt medansvar*. Tidsskrift for velferdsforskning nr. 03/2019. Hentet fra https://www.idunn.no/tidsskrift_for_velferdsforskning/2016/03/brukermedvirkning_i_norsk_eldreomsorgspolitik_om_utvikli

Cook, K.K.R. (2010). *Med brukermedvirkning på dagsorden. En kvalitativ studie*. Høgskolen i Gjøvik.

Dalton, J. (2005). *Client-caregiver-nurse coalition formation in decision-making situations during home visits*. *Journal of Advanced Nursing* 52(3), 291-299.

Damsgård, H.L. (2014). Språkets makt. *Spesialpedagogikk* 2/2014. Hentet fra <https://utdanningsforskning.no/artikler/sprakets-makt/>

Datatilsynet (2019, 16. juni). *Anonymisering av personopplysninger*. Hentet fra <https://www.datatilsynet.no/rettigheter-og-plikter/virksomhetenes-plikter/informasjonsikkerhet-internkontroll/hvordan-anonymisere-personopplysninger/>

De Witte I., Schoot T. og Proot I. (2006) *Development of the client-centred care questionnaire*. *Journal of Advanced Nursing* 56(1), 62-68.

Ebdrup, N. (2012, 12. februar). *Hva er hermeneutikk*. Hentet fra <https://forskning.no/filosofiske-fag/hva-er-hermeneutikk/722732>

Ellingsen, K.E. (red.) (2007). *Selvbestemmelse. Enge og andres valg og verdier*. Oslo: Universitetsforlaget.

Etikkom (2010, 15. januar). *Kvalitative og kvantitative forskningsmetoder – likheter og forskjeller*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/1-Kvalitative-og-kvantitative-forskningsmetoder--likheter-og-forskjeller/>

Etikkom (2010, 15. januar). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/>

Etikkom (2014, 18. desember). *Personopplysninger, konfidensialitet og anonymisering*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/etiske-retningslinjer-for-forskning-pa-internet/personopplysninger-konfidensialitet-og-anonymisering/>

Fiskum, T.A, Gulaker, D. og Andersen, H.P. (red) (2018). *Den engasjerte eleven. Undrende, utforskende og aktiviserende undervisning i skolen*. Oslo, Cappelen Damm Akademiske.

Fjørtoft, A-K. (2016). *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. (3.utg). Bergen, Fagbokforlaget.

FN-Sambandet (1948). *FNs verdenserklæring om menneskerettigheter*. Hentet fra <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/fns-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>.

Forskningsetikkloven (2017). *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid (Lov-2017-04-28-23)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23?q=forskningsetikkloven>.

Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011). Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. Hentet fra https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256#KAPITTEL_5

Fossheim, H. J. (2015) *Informert samtykke*. Forskningsetisk bibliotek. <http://www.etikkom.no/no/FBIB/Temaer/Personvern-og-ansvar-for-den-enkelte/Informert-samtykke/>.

Gadamer, H-G. (2010). *Sannhet og metode. Grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Oslo, Pax forlag A/S.

Gadamer, H-G. (2017). *I Store norske leksikon*. Hentet mai 2018. Hentet fra https://snl.no/Hans-Georg_Gadamer.

Glinskaya, E. and Feng, Z (2018). *Options for aged care in China: Building an efficient and sustainable aged care system*. Washington: World bank publications.

Godager, G., Hagen, T.P. og Iversen T. (2011). *Omfang og sammensetning av omsorgstjenester i tre nordiske land*. Hentet fra https://www.med.uio.no/helsam/forskning/nettverk/hero/publikasjoner/skriftserie/2011/2011_2.pdf

Grammatikk, 2013. Hentet fra <http://www.grammatikk.com/>

Graneheim, U. H., og Lundman, B. (2004). *Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness*. Nurse Education Today.

HAR Network. (2011). *Physical Activity-Center for Healthy Aging-NCOA*. <http://www.healthyagingprograms.org/content.asp?sectionid=103>

Haukelien, H., Møller, G. og Vike, H. (2011). Brukermedvirkning i helse- og omsorgssektoren TF-rapport nr. 284. Telemarksforskning. Hentet fra <https://intra.tmforsk.no/publikasjoner/filer/1911.pdf>

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (Lov-2011-06-24-30) (Lov-2019-06-21-45). Henter fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Helsebiblioteket (u.å.). *Kunnskapsbasert praksis*. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>

Helsedirektoratet (2017). *Brukermedvirkning*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/folkehelse/psykisk-helse-og-rus/brukermedvirkning>

Helsedirektoratet (2018). *Brukermedvirkning, kapittel 3, rett til medvirkning og informasjon*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/rett-til-medvirkning-og-informasjon>

Helseforskning (2018). *REK*. Hentet fra https://helseforskning.etikkom.no/reglerogrutiner/loverogregler?p_dim=34770

Helseforskningsloven (2018). Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (Lov-2008-06-20-44) (Lov-2018-06-22-76). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>

Helsenorge.no (2018). *Brukermedvirkning*. Hentet fra <https://helsenorge.no/rettigheter/brukermedvirkning>

Helsinkideklarasjonen (2018, 19. juli) (2014, 10. oktober) Hentet fra <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/> Og hentet fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>

Henriksen, J-O. og Vetlesen, A.J. (2011). *Nærhet og distance. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Hernes, G. (1982). *Makt og avmakt, en begrepsanalyse* Oslo: Universitetsforlaget.

Holmefjord, Rønnaug Revheim (2012). *Bruker, klient eller pasient...* <https://roennaug.com/2012/12/11/bruker-klient-eller-pasient/>

Jacobsen, Dag Ingvar (2016). *Hvordan gjennomføre undersøkelser?* Oslo: Cappelen Damm akademisk.

Kittelsaa, A.M. (2011). *Vanlig eller utviklingshemmet? Selvforståelse og andres forståelser*. Bergen: Bokforlaget AS.

Kvale, S. og Brinkmann, S. (2015) *Det kvalitative forskningsintervju*. (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Lingua, 2009. *Engelsk-norsk/norsk-engels ordbok*. Oslo: Kunnskapsforlaget Aschehoug og Gyldendal.

Lupuscorner, (2014). *Shared decision making: patient perspectives*, <http://lupuscorner.com/shared-decision-making-patient-perspectives/>.

Lyttle, D.J og Ryan, A. (2010). *Factors influencing older patients` participation in care: a review of the literature*. International Journal of Older People Nursing 5, 274-282.

Læg Reid, S. og Skorgen, T. (2006). *Hermeneutikk – en innføring*. Oslo: spartacus.

Løgstrup, K. E. (1970). *Fænomenologi og psykologi*. I K.E Bugge og R. Jensen (red.) Religionspsykologi. København:Gyldendal.

- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. (4. utg.). Oslo, Universitetsforlaget.
- McGarry, J. (2008). *Defining roles, relationships, boundaries and participation between elderly people and nurses within the home: an ethnographic study*. *Health and Social Care in the Community* 17(1), 83-91.
- Meld. St. 15 (2017–2018). *Leve hele livet — En kvalitetsreform for eldre*, Regjeringen.
- Millard, L., Hallett, C. og Luker, K. (2005) *Nurse-patient interaction and decision-making in care: patient involvement in community nursing*. *Journal of Advanced Nursing* 55(2), 142-150.
- Miller-Keane Encyclopedia and Dictionary of Medicine, Nursing, and Allied Health, Seventh Edition. (2003). <https://medical-dictionary.thefreedictionary.com/patient>.
- Neuberber, J. and Tallis R. (1999). *Let`s do away with "patients"*. *BMJ*. 1999 jun 26; 318(7200): 1756-1758
- Nordisk senter for forskningsdata (2018). *Personverntjenester*. Hentet fra <https://nsd.no/personvernombud/>
- NTNU (u.å.). Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet. Læringsmål sykepleierutdanningen. Hentet fra <https://www.ntnu.no/studier/bsplh/laringsmal>
- Næss, L. (2016). *Hva skal vi med sykehjemmene?* Dagbladet. Hentet fra <https://www.dagbladet.no/kultur/hva-vil-vi-med-sykehjemmene/63222018>
- Opplæringslova (1998). Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (LOV-1998-07-17- 61). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61?q=oppl%C3%A6ringsloven>
- Pasient og brukerrettighetsloven (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (Lov-1999-07-02-63) (Lov-2019-12-20-104). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven#KAPITTEL_3
- Paulsen, K.M. (2001). *Brukererfaring med brukermedvirkning. En kvalitativ studie av brukermedvirkning i praksis*. Bergen: Universitetet i Bergen.
- Rønning, R. og Solheim L.J. (1998). *Hjelp på egne premisser? Om brukermedvirkning i velferdssektoren*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Røsvik, A.H. (2019). *Brukermedvirkning på tre ulike nivå*. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/brukermedvirkning/brukermedvirkning-pa-tre-ulike-niva>
- Sander, K. (2019). *Hermeneutikk – aktørperspektivet*. Hentet fra <https://estudie.no/hermeneutikk/>

Slettebø, Å. (2013). *Sykepleie og etikk*. Oslo: Gyldendal Akademiske

Solbakk, J.H. (2014). *Sårbare grupper*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Sarbare-grupper/>

Solheim, M. og Aarheim, K.A. (red). (2004). *Kan eg komme inn? Verdier og val i heimesjukepleie* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Sosialtjenesteloven (2009). *Lov om sosiale tjenester (Lov-2009-12-18-131)*. Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2009-12-18-131?q=lov om sosiale tjenester](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2009-12-18-131?q=lov%20om%20sosiale%20tjenester).

St.meld.nr. 34 (1996-97). Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre. Hentet fra https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/st-meld-nr-34_1996-97/id191142/.

St.meld.nr. 40 (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer*. Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet.

Telemarksforskning (u.å.). *Brukermedvirkning*. <https://www.telemarksforskning.no/?s=brukermedvirkning>

Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. (5. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Themessl-Huber, Hubbard og Munro (2007). *Frail older people`s experiences and use of helth and social care services*. UK, Journal of Nursing Management.

Thornquist, E. (2008). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen, Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Tjora, A. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis (3.utg.)*. Oslo; Gyldendal akademisk.

UiT Norges arktiske universitet (u.å.). Læringsutbytte generell kompetanse. Hentet fra <https://uit.no/Content/680261/cache=20202509145828/Bachelor%20i%20sykepleie%20studieplan%202020%20h%C3%B8st%20og%20senere.pdf>

US (u.å.). Universitetet i Stavanger. Læringsutbytte sykepleierutdanningen. Hentet fra https://www.uis.no/course/?code=BSY162_1&parentcat=8935

Utdanningsdirektoratet (Udir) (2020). *Læreplan i Vgl helse- og oppvekstfag (HSF01-03)*. Hentet fra <https://www.udir.no/lk20/hsf01-03>

Verdens helseorganisasjon (WHO), 2002. *Active ageing: A policy framework*, Geneva, Switzerland: World Health Organization.

Verdens helseorganisasjon (WHO), 2004. *Towards age-friendly primary health care*, Geneva, Switzerland: World Health Organization.

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2019). Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-forsykepleiere>

Ørstavik, S. (1996). *Brukerperspektivet – en kritisk gjennomgang*. Oslo: Institutt for sosialforskning.

Øverlier, T. (red). (1998). *Fot i hose?: Erfaringer i brukervedvirkning*. Oslo: Kommuneforlaget.

Vedlegg

1. Godkjenning fra NSD
2. Forespørsel til kommunalsjef, inkludert informasjonsbrev til tjenesten
3. Informasjonsbrev til deltakerne
4. Samtykkeskjema
5. Intervjuguiden

Vedlegg 1 – Godkjenning fra NSD

NSD Personvern

21.01.2019 13:04

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 794650 er nå vurdert av NSD.

Følgende vurdering er gitt:

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 21.01.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD.

Behandlingen kan starte.

MELD ENDRINGER Dersom behandlingen av personopplysninger endrer seg, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet.

På våre nettsider informerer vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige personopplysninger frem til 03.12.2019.

LOVLIG GRUNNLAG Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger.

Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen: - om lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen - formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål - dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet - lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet **DE REGISTRERTES RETTIGHETER** Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

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

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD:

Lise Aasen Haveraaen

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

Vedlegg 2 – Forespørsel til kommunalsjef, inkludert informasjonsbrev til tjenesten.

Kommunalsjef helse- og omsorgstjenestene _____

Forespørsel om tillatelse til å rekruttere informanter til masterstudie.

Jeg viser til vår korrespondanse vedrørende min master i helsefag, studieretning aldring og eldreomsorg ved Institutt for helse- og omsorgsfag ved UiT Norges arktiske universitet i Tromsø. Jeg skal nå skrive min masteroppgave med innlevering mai 2020.

Min masteroppgave tar for seg brukermedvirkning innen helse- og omsorgstjenestene.

Mitt litteratursøk og artikkelgransking viser at det oftest er *sykepleierens perspektiv* på hvordan de, tjenesteutøverne, opplever brukerens brukermedvirkning det er forsket på. I min studie ønsker jeg å sette søkelys på hvordan *mottakerne* av primærhelsetjenester (hjemmebasert omsorg) i Norge, begrenset til en kommune og et lite utvalg av informanter, erfarer brukermedvirkning i den direkte kontakten med helsepersonell til daglig i brukerens eget hjem, samt hva de legger i begrepet brukermedvirkning. Mine undringer handler om brukerne opplever og erfarer at brukermedvirkning er noe som skjer i den daglige samhandlingen med helsepersonalet.

Min problemstilling blir:

Hvordan forstår brukerne og pårørende av kommunal hjemmetjeneste brukermedvirkning og hvordan fungerer den i praksis for dem?

Målet med studien er å kunne si noe om hvordan brukermedvirkning i hjemmetjenesten fungerer i praksis, sett med brukerens øyne. Resultatene kan bidra til at helsepersonell får større kunnskap om hva som er viktig for brukeren/pasienten å medvirke i.

I denne forbindelse ønsker jeg å intervjuer inntil 5 mottakere av hjemmetjenesten.

Inkluderingskriterier er: kvinne/mann, over 75 år, mottaker av hjemmetjenester fra hjemmesykepleien, samtykkekompetent.

Eksklusjonskriterier er: kognitiv svikt

Rekrutering av deltakere.

For å få gjennomført intervjuene ber jeg om dere kan bistå i å informere deres brukere, samt gi de skrivet om «Forespørsel om deltakelse i studie». Jeg håper dere vil være behjelpelig i utvelgelsen av det antallet informanter studien har behov for.

Deltakelsen er frivillig og basert på frivillig informert samtykke og utføres i henhold til Helsinkideklarasjonen. Informantene kan trekke seg fra studien når de vil.

De kvinner og menn som deltar må være samtykkekompetente. Språket vil være norsk.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Prosjektet er godkjent Institutt for helse- og omsorgsfag ved UiT Norges arktiske universitet. Vedlagt følger informasjonsskriv til bruker/pasient med samtykkeerklæring.

Jeg kan kontaktes på tlf: 46 122 575 eller mail: kpstronen@gmail.com

Min veileder Margrethe Kristiansen kan kontaktes per mail:

margrethe.kristiansen@tromso.kommune.no

Med vennlig hilsen

Kathrine P. Strønen

Forespørsel om å delta i studie

Studie om brukermedvirkning i hjemmetjenesten.

Bakgrunn og hensikt.

Jeg er mastergradsstudent ved Institutt for helse- og omsorgsfag ved UiT Norges arktiske universitet i Tromsø og skal skrive en masteroppgave om brukermedvirkning innen helse- og omsorgstjenestene.

Jeg ønsker å finne ut om hvordan du som mottaker av hjemmetjenester opplever og erfarer brukermedvirkning.

I den forbindelse ber jeg om tillatelse til å intervju deg.

Intervjuet vil foregå på dagtid i ditt hjem eller på et møterom på Kirkenes videregående skole. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd, dette båndet vil bli slettet når studiet er levert og godkjent.. Jeg vil ta notater underveis i intervjuet. Intervjuet vil vare i ca. en time. Svarene dine vil bli anonymisert, og lydbåndene vil bli makulert når studien er ferdig.

Hva innebærer studien for deg?

Studien innebærer å delta i et intervju. Dersom du sier ja vil jeg ta kontakt og avtale tid. Intervjuet vil vare ca. 1 time. Intervjuet vil foregå hjemme hos deg eller på Kirkenes videregående skole. Dette avtaler vi i fellesskap. Intervjuet vil bli tatt opp på bånd. Jeg vil ta notater underveis i intervjuet. .

Mulige fordeler og ulemper

Det vil ikke være ulemper eller fordeler knyttet til deltakelse i studien for din del. Det du har å fortelle kan derimot være til stor nytte for helsepersonell som kan få økt kunnskap om brukerens/pasientenes opplevelser og erfaringer med brukermedvirkning, og hvordan hjemmetjenesten kan tilrettelegges for å ivareta brukermedvirkning best mulig.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Intervjuet med deg skal kun brukes slik som beskrevet ovenfor i hensikten med studien. Samtalen din vil bli anonymisert.

Lydbånd og intervjuavskriftene vil bli oppbevart i låsbart skap mens arbeidet med masteroppgaven pågår, og ikke tilgjengelig for andre enn meg. Intervjuet og notatene vil bli slettet/makulert etter at masteroppgaven er levert og godkjent.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien.

Du kan når som helst og uten å oppgi grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for deg.

Studien er meldt til, og godkjent, Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

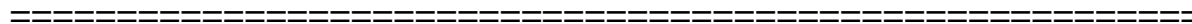
Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen, leverer den til hjemmesykepleien som igjen gir den videre til meg. Jeg tar deretter kontakt med deg og avtaler tid for intervju.

Dersom du har spørsmål vedrørende studien, eller senere ønsker å trekke deg kan du kontakte: Kathrine P. Strønen, tlf: 46 122 575.

Du kan også kontakte min veileder Margrethe Krisitansen UIT – Norges Arktiske universitet, Tromsø, per mail margrethe.kristiansen@tromso.kommune.no

Med vennlig hilsen

Kathrine P. Strønen



Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har fått muntlig og skriftlig informasjon og er villig til å delta i studien

(Signert av deltaker, dato)

Kontaktinformasjon:

Navn m/blokkbokstaver:

Adresse:

Telefon:

Intervjuguide

Hvordan forstår du begrepet brukermedvirkning?
(Hva er det og hvordan vil du definere det?)

Har noen fra helsetjenesten snakket med deg om brukermedvirkning?
Hvis ja, når i samhandlingen skjedde dette. Var det når du hadde første samtale med dem om hva du hadde behov for eller?

Har du opplevd brukermedvirkning? Hvordan opplevde du det?

Er brukermedvirkning viktig? Har det noen betydning for deg? Hvorfor?

Hva medvirker du til i din hverdag sammen med helsetjenesten? På hvilken måte/område.

Hva må til for at du har innflytelse i samspeillet mellom deg og helsepersonalet i behandlingen hvor du har brukermedvirkning?

Opplever du å ha anledning til å stille spørsmål om ting som vedrører din behandling?

Får du informasjon og forklaringer som er forståelige?

Har du opplevd at din brukermedvirkning har ført til noen resultatet? Hvordan?

Har du noen gang opplevd å ikke være i stand til å ha medvirkning? Hvordan?

Hva kan være bra med brukermedvirkning?

Hvis brukere medvirker – hvordan bør det gjøres? Hva kan gjøres for å øke brukermedvirkning i hjemmetjenesten?

