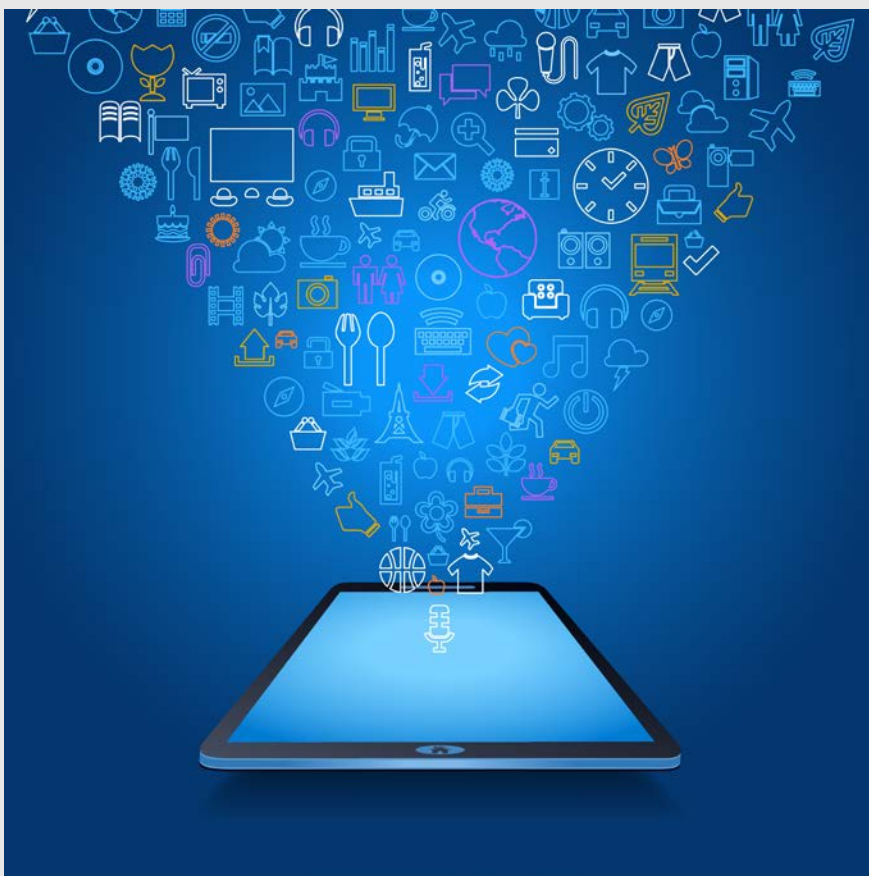




Digital verktøykasse for "den andre samhandlingsreformen"

Arve Ubøe Rohde



Veileder

Rune Fensli

Universitetet i Agder, 2017

Fakultet for helse- og idrettsvitenskap

Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Forord

Det økende presset på de kommunale helse- og omsorgstjenestene er noe jeg opplever i mitt daglige virke som IT- og informasjonskonsulent i helse- og omsorgsetaten. Her har jeg erfart utfordringene som oppstår i informasjonsutveksling og samhandling på tvers, både innad i tjenestene og i møte med tjenestemottakerne. Administrasjonen av de mange og ulike arbeidsoppgavene i hjemmetjenesten er komplisert og tidkrevende. Det er utfordringer med å koordinere oppdragene, håndtere variasjonene, utnytte kompetansen på en god måte, og ivareta både tjenestemottakeres og ansattes behov.

De siste årene har kommunen opplevd en økning i behovet for pleie- og omsorgstjenester i hjemmet, samtidig som kommunens inntekter ikke har økt tilsvarende. Dermed har det vært et en større forventning til effektivisering av tjenestene, og alle tiltak som ikke er lovpålagt har havnet under lupen. Praktisk hjelp i hjemmet er et av disse.

At kommunens innbyggere får bo hjemme lengst mulig – tross funksjonsnedsettelse av ulike slag – anses som en vinn-vinn-situasjon for både innbyggeren og kommunen. Men dette har sine utfordringer. Behovet for praktisk hjelp vil alltid være der, uansett om kommunen er forpliktet til å avhjelpe dette eller ikke. Det er her vi er avhengige av å finne en god «arbeidsfordeling» mellom offentlige tjenester og bidrag fra pårørende og andre frivillige. Skal vi lykkes, må arbeidet koordineres godt. Kanskje trenger vi en digital verktøykasse?

Dette ønsker jeg å se nærmere på i denne studien, som utgjør den aller siste etappen i et treårig mastergradstudium i helseinformatikk ved Universitetet i Agder.

Takk

Det er mange som skal ha takk og ære for at jeg har kommet frem til dette punktet.

Arbeidsgiveren min har velvillig lagt til rette for at dette skulle bli mulig. Heldigvis kunne jeg vinkle oppgavene i studiet slik at de ble relevante både for meg og arbeidsplassen. Vinn-vinn!

Takk til medstudenter, og særlig til de jeg har skrevet oppgaver sammen med, for godt fellesskap og samarbeid. Maken til trivelige og dyktige folk skal du lete lenge etter. Takk også til forelesere og veiledere for solid og engasjert kunnskapsformidling. En særskilt takk til Rune Fensli for inspirerende samtaler og innspill som alltid ga et nytt momentum videre i prosessen med masteroppgaven.

De fem informantene som villig delte av sin erfaring og kunnskap i workshopen fortjener også en takk. Uten deres deltagelse ville det ikke blitt noen masteroppgave. Sturle Monstads hjelp i den forbindelse var også uvurderlig.

Familie og venner; takk for all støtte og oppmuntrende ord. **Den største takken må gå til mine aller nærmeste.** Dere har holdt ut med meg – dag ut og dag inn – gjennom denne lange, lange prosessen. Nå begynner en ny tilværelse! (jeg lover)

Illustrasjonsbildet på forsiden er designet av Freepik.

Sammendrag

Bakgrunn. Praktisk hjelp til hjemmeboende tjenestemottakere utgjør en stor andel av de offentlige, hjemmebaserte pleie- og omsorgstjenestene. Behovet er økende, særlig blant yngre tjenestemottakere (under 67 år). I tillegg ventes en betydelig behovsøkning knyttet til den stadig større andelen eldre i befolkningen. Forskning og offentlige planverk peker på uformelle hjelpere som viktige ressurser for å møte utfordringene. Samhandling og koordinering av tjenestene på tvers vil være nødvendig.

Problemstilling. Hvordan kan bistand fra pårørende og frivillige integreres med en kommunes helse- og omsorgstjenester for å gi økt egenmestring for hjemmeboende tjenestemottakere?

Metode. Undersøkelsen bygger på kvalitativ metode. Det ble gjennomført en workshop med fem deltagere som representerte tjenestemottakerne, pårørende, kommunale hjemmebaserte tjenester og frivilligheten. Den teoretiske rammen for undersøkelsen er Chronic Care Model (CCM), først utviklet av MacColl Institute for Healthcare Innovation ved Group Health Cooperative.

Funn. Det er mange oppgaver hvor pårørende og frivillige ressurser kan involveres. Likeledes er det mange ulike frivillige som kan involveres i team rundt den enkelte bruker. Økt egenmestring for den hjemmeboende tjenestemottakeren forutsetter tett samhandling mellom involverte aktører. Tidskritiske oppgaver krever særlig oppmerksomhet. En digital samhandlingsløsning kan støtte opp under samhandlingen.

Konklusjon. Et mangfold av mulige oppgaver og tilgjengelige ressurser kan gi økt egenmestring for hjemmeboende tjenestemottakere. Dette synes å forutsette tett samarbeid og effektive systemer for informasjonsutveksling. Juridiske og teknologiske avklaringer kan være nødvendig. Den foreslåtte ytelses- og funksjonsspesifikasjonen kan bidra til videre forskning og utvikling.

Nøkkelord: praktisk hjelp i hjemmet, koordinerte tjenester, egenmestring

Abstract

Background. Domestic-aid services (IADL) counts for a substantial portion of public home care. There is a growing demand for these types of services, especially among younger recipients (under the age of 67). The demand is expected to grow because of an anticipated increase in the older population. Informal caregivers are viewed to be essential resources in meeting those demands, as found both in research and governmental policies. Interaction and coordination of services across organizations will be necessary.

Aim. The aim of this study is to find how home-dwelling care-dependent individuals can be empowered through the integration of informal resources with public home care.

Method. The study has a qualitative design. Data were collected by means of a workshop with five participants, representing recipients of public home care, relatives, public home care and voluntary organizations. The Chronic Care Model (CCM), first developed by MacColl Institute for Healthcare Innovation at Group Health Cooperative, serves as a theoretical framework.

Results. Relatives and volunteer resources can be involved in a wide range of assignments. Findings also show that a number of diverse volunteers can be involved in teams committed to the individual care recipient. The empowerment of the home-dwelling care-dependent individual requires close cooperation between all involved parties. Time-essential tasks demand additional attention. An information system for care coordination can support the coordination of services.

Conclusion. A multitude of potential assignments and available resources may bring a stronger sense of empowerment for the home-dwelling care-dependent individuals. Close cooperation and effective systems for information exchange seems to be prerequisites to accomplish this. Legal and technological clarifications may be necessary. The proposed specification for a coordinated care information system may contribute to further research and development.

Keywords: home care, social care, coordinated care, empowerment

Innholdsfortegnelse

Forord.....	2
Sammendrag.....	3
Abstract.....	4
Innholdsfortegnelse.....	5
Figurliste.....	7
Ordforklaringer.....	8
1 Introduksjon og problemanalyse.....	9
1.1 Tjenester til hjemmeboende.....	9
1.2 Uformelle omsorgsytere.....	10
1.3 Arbeidsfordeling og koordinering.....	11
1.4 Teknologisk støtte.....	11
1.5 Nettbruk og eHealth literacy.....	12
1.6 Problemstilling og forskningsspørsmål.....	13
2 Teoretisk rammeverk.....	14
2.1 Chronic Care Model.....	14
2.2 Videreutvikling av CCM.....	15
2.3 Anvendelse av teorien.....	17
3 Metode og utvalg.....	18
3.1 Planlegging av workshop/gruppeintervju.....	18
3.1.1 Rekruttering av informanter.....	18
3.1.2 Personvern og etikk.....	19
3.1.3 Gjennomføring av workshop.....	19
3.2 Transkribering og analyse av intervju.....	21
3.3 Litteratursøk og kilder.....	21
3.3.1 Andre kilder til innsikt.....	22
3.4 Ethiske overveielser.....	22
3.5 Metodiske overveielser.....	22
3.5.1 Reliabilitet (pålitelighet).....	22
3.5.2 Begrepsvaliditet (troverdighet).....	23
3.5.3 Ekstern validitet (overførbarhet).....	23
3.5.4 Objektivitet (bekreftbarhet).....	24

4	Resultater/analyse	25
4.1	Behov og ressurser	25
4.2	Brukerhistorien	26
4.2.1	Ressurser/team	26
4.2.2	Scenario 1: Vask av klær	27
4.2.3	Scenario 2: Følge Jan på legebesøk	29
4.2.4	Scenario 3: Gå med ut med søppelen	30
4.3	Hovedfunn	30
4.3.1	Generelt/overordnet	30
4.3.2	Brukeren	31
4.3.3	Teamet: uformelle og formelle ressurser	31
4.3.4	Oppgavene	33
4.3.5	Teknologi	33
4.3.6	Finansiering	34
4.3.7	Personvern	35
5	Diskusjon	36
5.1	Brukeren	36
5.1.1	Unik kombinasjon av behov og ressurser	36
5.1.2	Hjemmet som rammebetingelse	36
5.1.3	Støtte til egenomsorg (self-management support)	37
5.2	De uformelle ressursene (familie- og samfunnsressurser)	37
5.2.1	Rekruttering av frivillige	38
5.2.2	Hva de uformelle ressursene kan bidra med	39
5.3	Den verdiskapende samhandlingen (organisering)	39
5.3.1	Egenomsorg og samhandling	40
5.3.2	Offentlige tjenester og samhandling	40
5.3.3	Uformelle ressurser og samhandling	41
5.3.4	Koordinering og individuell tilpassing	42
5.4	Informasjonsflyt	42
5.4.1	Helseinformasjonssystemer (clinical information systems)	42
5.4.2	Opplæring innen e-helse	43
5.5	Forslag til ytelses- og funksjonsspesifikasjon	43
5.5.1	Formål	43

5.5.2	Resultatmål	43
5.5.3	Ytelsen	44
5.5.4	Funksjoner	45
6	Konklusjoner	47
	Litteraturliste	48
	Vedlegg: Informasjonsskriv til informanter	51

Figurliste

Figur 1:	Gjennomsnittleg tildelte timar, heimeteneste (Statistisk sentralbyrå, 2016a)	9
Figur 2:	The eHealth Enhanced Chronic Care Model (Gee et al., 2015)	16
Figur 3:	A2A2A S-D logic model of patient family/friends diabetes self-management (Higa & Davidson, 2017)	16
Figur 4:	Flytdiagram fra workshop	28
Figur 5:	Bearbeidet flytdiagram fra workshop	29

Ordforklaringer

Bruken av enkelte ord i studien kan trenge en forklaring. Begrepene *bruker*, *pasient* og *tjenestemottaker* vil bli brukt om hverandre, ettersom de i denne sammenhengen beskriver det samme: mennesker med helsemessige utfordringer som mottar hjelp fra det offentlige.

Det vil bli gjort et skille mellom *formelle* og *uformelle* ressurser. De formelle ressursene henviser til det offentlige, profesjonelle hjelpeapparatet. De uformelle ressursene omfatter pårørende, venner, naboer og andre frivillige. Ressursene kan også bli omtalt som *omsorgsytere*, *hjelpere*, *aktører* eller *nettverk*.

Når det skrives om *praktisk hjelp* eller *bistand* er dette å forstå som samme sak.

Bokstavkombinasjonen *PLO* brukes her for *pleie og omsorg*; *PLO-tjeneste*, *PLO-system* og så videre.

1 Introduksjon og problemanalyse

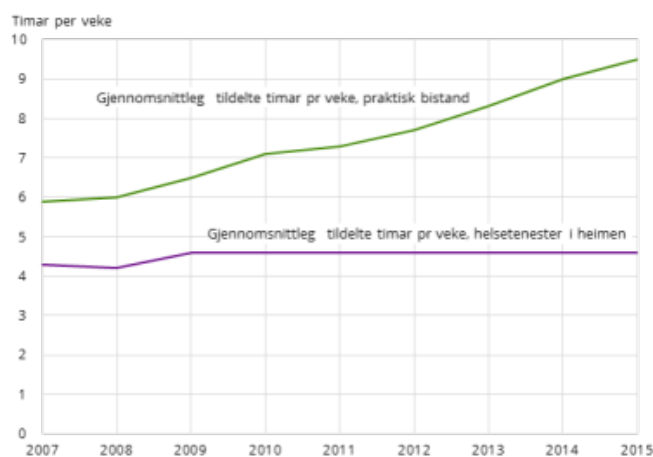
«Morgendagens omsorgstjeneste skal legge til rette for at brukerne i større grad blir en ressurs i eget liv, for at lokalsamfunnets innbyggere mobiliseres på nye måter og blir ressurser for hverandre, for at velferdsteknologi blir en ressurs for brukere som dermed får bedre muligheter til å mestre hverdagen, og for at ressursene hos ideelle og frivillige organisasjoner videreutvikles og tas i bruk på nye måter. Disse ressursene er ikke nye, men det er først når vi systematisk trekker inn ulike aktører i utforming og produksjon av tjenestene at nye løsninger oppstår.» (St.meld. nr. 29 (2012-2013), 2013)

Hagen-utvalget var opptatt av mulighetene som finnes i å involvere pårørende og frivillige i omsorgen for de i samfunnet som trenger bistand, og mente det var på tide med «den andre samhandlingsreformen» (NOU 2011:11, 2011, s. 52). Utvalgets mandat kom fra Innovasjonsmeldingen, der de fikk oppdrag om å «foreslå ordninger som gjør det lettere for familie og frivillige å stå i krevende omsorgsoppgaver for familiemedlemmer eller andre de står nær» (St.meld. nr. 7 (2008-2009), 2008, s. 132).

1.1 Tjenester til hjemmeboende

Bakgrunnen for myndighetenes fokus på de uformelle omsorgsressursene er det omfattende og stadig økende omsorgsbehovet i befolkningen. I følge Statistisk sentralbyrå (SSB) mottok 62 437 nordmenn både praktisk hjelp og hjemmesykepleie i 2015 (Statistisk sentralbyrå, 2016b). Samme år fikk 37 663 personer kun praktisk hjelp, mens 49 850 mottok «andre tjenester til hjemmeboende». Praktisk hjelp i hjemmet utgjør omtrent dobbelt så mye som timeinnsatsen til hjemmesykepleie. Mens timetallet for hjemmesykepleie har vært stabilt de siste årene, øker praktisk hjelp betydelig (Statistisk sentralbyrå, 2016b).

Figur 6. Gjennomsnittlig tildelte timar, heimeteneste



Kjelder: Statistisk sentralbyrå.

Figur 1: Gjennomsnittlig tildelte timar, heimeteneste (Statistisk sentralbyrå, 2016a)

Gruppen under 67 år utgjorde mer enn en tredjedel av tjenestemottakerne (76 000 av totalt 182 500), og det er denne gruppen som har hatt størst vekst de siste årene. Samtidig er det her vi finner størst andel brukere med omfattende tjenestebehov (Statistisk sentralbyrå, 2016b). Totalt gikk 50,5 milliarder kroner av brutto driftsutgifter til helse- og omsorgstjenester for

hjemmeboende (Statistisk sentralbyrå, 2016d). Dersom trenden med betydelig økning i tjenester til personer under 67 år fortsetter, samtidig som prognosene om aldersbæreevne (andel personer i yrkesaktiv alder per person over 67 år) slår til, kan dette ha stor innvirkning på ressursbehovet i pleie- og omsorgstjenestene (St.meld. nr. 29 (2012-2013), 2013).

Utfordringsbildet er kjent og grundig belyst gjennom en rekke stortingsmeldinger, offentlige utredninger og forskningsstudier. Europeiske studier viser at utfordringen er den samme over hele Europa (Genet, Boerma, Kroneman, Hutchinson, & Saltman, 2012; Genet et al., 2011). Disse viser også at mennesker ønsker å bo hjemme lengst mulig, tross ulike funksjonsnedsettelse (Dale, Sævareid, Kirkevold, & Soderhamn, 2008; Genet et al., 2012), og de fleste ønsker at den hjelpen de har behov for blir gitt av offentlige tjenester (Genet et al., 2012). Likevel innser mange at dette er en lite bærekraftig løsning for fremtiden (Genet et al., 2012).

1.2 Uformelle omsorgsytere

Felles for utredningene nasjonalt og internasjonalt er at en større og mer koordinert utnyttelse av pårørende og andre uformelle omsorgsytere må inngå i løsningen på ressursutfordringene (Genet et al., 2012; NOU 2011:11, 2011; NOU 2011:17, 2011; St.meld. nr. 29 (2012-2013), 2013). I norsk sammenheng snakkes det om «den andre samhandlingsreformen» eller næromsorg: «Det meste og det beste er næromsorg, der de offentlige helse- og omsorgstjenestene er en del av nærmiljøet i nært samspill med brukerne selv, deres familie og sosiale nettverk, frivillige, lokale organisasjoner og virksomheter. Dette er et av omsorgstjenestenes fremste kjennetegn og særtrekk, som kommer tydeligst til uttrykk i hjemmetjenestens arbeid rundt i de mange tusen hjem» (St.meld. nr. 29 (2012-2013), 2013, s. 12).

Selv om det frivillige arbeidet står sterkt i Norge, er det en tendens til at færre engasjerer seg generelt sett (Rønning, Schanke, & Johansen, 2009; Wollebæk & Sivesind, 2010). Særlig er det antallet frivillige som yter mer enn en halvtimes innsats i uken som går ned, noe Wollebæk og Sivesind (2010, s. 26) beskriver som «en erosjon av frivillighetens grunnfjell». Når det gjelder ulønnet omsorgsarbeid spesielt, viser Levekårsundersøkelsen fra 2015 en svakt nedadgående tendens (Statistisk sentralbyrå, 2016c). Av den totale frivillige innsatsen i Norge er kun ti prosent relatert til helse- og omsorgssektoren (Wollebæk & Sivesind, 2010). Likevel utgjør denne innsatsen en nesten like stor andel som den offentlige omsorgstjenesten, omlag 100 000 estimerte årsverk mot 130 000 i det offentlige (St.meld. nr. 29 (2012-2013), 2013). Denne innsatsen er svært viktig, og utføres i stor grad av familiemedlemmer (Dale et al., 2008; Genet et al., 2012; NOU 2011:11, 2011; Rønning et al., 2009; Skaar, Fensli, & Söderhamn, 2010; Wollebæk & Sivesind, 2010). Omfanget av denne typen frivillig innsats har holdt seg ganske stabil de siste tiårene.

Sammen med fremveksten av nettsamfunn, sosiale medier og nettbaserte fora for ulike interessegrupper, har en ny type frivillig innsats vokst frem; det Wollebæk og Sivesind (2010) kaller virtuelt frivillig arbeid. De skriver at dette inkluderer «veiledning av nye medlemmer, moderering av diskusjoner, eller vedlikehold og utvikling av nettsider» (Wollebæk &

Sivesind, 2010, s. 59). Undersøkelsen deres viser at dette er en av de viktigste arenaene for frivillig arbeid blant unge under 25 år.

Undersøkelser blant den aldrende befolkningen i Norge viser at de fleste har pårørende, naboer, venner og andre som hjelper dem med praktiske oppgaver (Dale et al., 2008; Skaar et al., 2010). De samme undersøkelsene viser at formelle og uformelle hjelpere utfyller hverandre, og at dette bidrar til at mennesker med funksjonsnedsettelse kan bo hjemme lenger.

Slik lovverket er nå, kan man ikke pålegge barn eller andre slektninger å ta ansvar for omsorgen til sine pårørende (NOU 2011:17, 2011). Den enkeltes omsorgsansvar overfor sin ektefelle er også begrenset. Tilgang på adekvat hjelp og støtte til et verdig liv er en rettighet der det offentlige er garantisten. Derfor blir det særlig viktig å legge til rette slik at frivilligheten og de uformelle ressursene får best mulige kår (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

1.3 Arbeidsfordeling og koordinering

Pleie- og omsorgstjenestene favner om mye, og det vil være en del områder der frivillige ikke kan bidra. Flere studier peker på at det er de praktiske oppgavene som er lettest for uformelle ressursene å utføre (Flateland, Skaar, Fensli, & Söderhamn, 2017; Skaar et al., 2010; Skaar, Fensli, Flateland, & Söderhamn, 2017). Koordinering og oppfølging av de uformelle ressursene er en viktig faktor, både for rekruttering og kontinuitet (Fensli, Skaar, & Söderhamn, 2012; Flateland et al., 2017; Ressurscenter for omstilling i kommunene, 2015; Skaar et al., 2017). Koordinering krever ressurser, men det utløser også ressurser. Forskning i Storbritannia og Nederland estimerer at koordinering av frivillig innsats gir en effekt på 1:8, mens en norsk undersøkelse viser at en koordinatorstilling i snitt utløser fem årsverk i frivillig arbeidsinnsats (Ressurscenter for omstilling i kommunene, 2015).

Frivillig innsats overfor personer i sårbare situasjoner krever god opplæring (Flateland et al., 2017; Skaar et al., 2017; Solbjør, Ljunggren, & Kleiven, 2014). Erfaringer viser at det kan være skepsis og motvilje hos de ansatte mot de frivillige, og at rolleavklaring – sammen med god opplæring – da er viktig (Skaar et al., 2017; Solbjør et al., 2014).

I stortingsmeldinger og offentlige utredninger betones kommunens rolle som koordinator når uformelle omsorgsyttere skal inkluderes i tjenestene (NOU 2011:11, 2011; St.meld. nr. 29 (2012-2013), 2013; St.meld. nr. 47 (2008-2009), 2009). Frivillighetssentralene er også nevnt som mulige koordinatører (NOU 2011:11, 2011; St.meld. nr. 25 (2005-2006), 2006). Koordinering er nødvendig for at tjenestene samlet sett skal holde ønsket kvalitet, samtidig som kommunens/det offentliges ressurser utnyttes optimalt. Uansett hvem som koordinerer tjenestene, viser undersøkelser at ildsjelers innsats har stor betydning for resultatet (Fensli et al., 2012; Ressurscenter for omstilling i kommunene, 2015).

1.4 Teknologisk støtte

Det legges stadig større vekt på at teknologi skal understøtte pleie- og omsorgstjenestene (St.meld. nr. 29 (2012-2013), 2013). Dersom man skal lykkes med å koordinere formell og

uformell omsorg til tjenestemottakere i norske kommuner, er man blant annet avhengig av en god informasjonsflyt mellom involverte aktører (St.meld. nr. 47 (2008-2009), 2009). Her er det naturlig å se på hvilke muligheter elektroniske informasjonssystemer gir (Stellefson et al., 2013). På samme måte som den første samhandlingsreformen trengte elektronisk meldingsutveksling for å øke informasjonsflyten, er det naturlig å tenke at også «den andre samhandlingsreformen» trenger en digital samhandlingsløsning. I en metastudie fant Stellefson et al. (2013) positive resultater ved bruk av nettbasert støtte for kronikerens egenomsorg («self-management»), men peker samtidig på behovet for å vite mer om dette. I samme studie løftes primæromsorgen frem som det logiske stedet å utforske mulighetene videre. Dette støttes av Genet et al. (2012) som mener det er viktig å øke fleksibiliteten, integrasjonen av ulike typer tjenester, samt støtten til uformell omsorg og egenomsorg, understøttet av teknologi.

1.5 Nettbruk og eHealth literacy

At dagens norske befolkning har tatt informasjonsteknologien i bruk er hevet over enhver tvil. Norsk mediebarometer 2015 forteller at 96 prosent av alle mellom 9 og 79 år hadde tilgang til Internett, og at 87 prosent av befolkningen var på Internett en gjennomsnittsdag i 2015 (Vaage, 2016). Av disse 87 prosentene brukte 68 prosent e-post og 70 prosent var på Facebook. Samme undersøkelse viser at halvparten av befolkningen mellom 67 og 79 år brukte Internett daglig. Undersøkelsen viser også at nettbruk henger sammen med høy utdanning.

Internett brukes aktivt til å søke kunnskap om egen helsesituasjon, og noen benytter helseapper og nettbaserte selvhjelpsprogrammer (Sørensen, Andreassen, & Wangberg, 2014). Dette bekreftes av amerikanske studier som viser at 80 prosent av alle voksne har søkt etter helseinformasjon på nettet, herav 62 prosent med kroniske lidelser (Gee, Greenwood, Paterniti, Ward, & Miller, 2015; Jimison et al., 2008). Av disse sier 75 prosent at informasjonen de fant påvirket valg de tok angående sykdommen. Det finnes et antall nettsamfunn for kronikere, særlig i USA, men det er foreløpig lite kunnskap om hvorvidt sosial støtte gjennom nettbaserte medier påvirker brukerne positivt (Gee et al., 2015).

Bruken av internett som kunnskapskilde for egen helsesituasjon, aktualiserer dette som kalles *eHealth literacy*. Begrepet har sammenheng med *health literacy*, som defineres av Don Nutbeam som «personlige, kognitive og sosiale ferdigheter som er avgjørende for enkeltindividets evne til å få tilgang til, forstå og anvende helseinformasjon for å fremme og ivareta god helse» - norsk oversettelse av Finbråten og Pettersen (2009). Norman og Skinner (2006) beskriver *eHealth literacy* som evnen til å søke, finne, forstå og vurdere helseinformasjon fra elektroniske kilder, og å bruke den ervervede kunnskapen til å håndtere eller løse et helseproblem¹. Gee et al. (2015) hevder at bruk av e-helseløsninger i seg selv kan øke *health literacy*.

¹ Min oversettelse av: "eHealth literacy is defined as the ability to seek, find, understand, and appraise health information from electronic sources and apply the knowledge gained to addressing or solving a health problem." (Norman & Skinner, 2006)

1.6 Problemstilling og forskningsspørsmål

Målsetningen for denne masteroppgaven er å beskrive muligheter og utfordringer med en digital samhandlingsløsning for praktisk hjelp til hjemmeboende. Løsningen skal legge til rette for en koordinering av innsatsen fra kommunale tjenesteytere, pårørende og andre frivillige. Tilbud fra kommersielle aktører kan også tenkes å inngå i løsningen, men dette vil ikke være i fokus for studien. Ønskede effekter er økt selvbestemmelse for brukeren, aktivering og koordinering av uformelle ressurser rundt brukeren, samt effektiv utnyttelse av kommunale ressurser.

Studien vil ta utgangspunkt i følgende problemstilling:

Hvordan kan bistand fra pårørende og frivillige integreres med en kommunes helse- og omsorgstjenester for å gi økt egenmestring for hjemmeboende tjenestemottakere?

Av denne problemstillingen er det utledet **fire forskningsspørsmål:**

1. Hvordan verne om brukerens autonomi og integritet?
2. Hvilke aktører er det naturlig å inkludere i en eventuell samhandlingsløsning?
3. Hvordan gjøre aktuelle oppdrag kjent? (initiert både av bruker selv og PLO-tjenesten)
4. Hvordan sikre nødvendig informasjonsflyt?

2 Teoretisk rammeverk

Det finnes flere teorier og modeller for helhetlige og integrerte tjenesteforløp der formelle og uformelle nettverk skal samhandle. Chronic Care Model (CCM), utviklet av The MacColl Center for Health Care Innovation, er en av disse (Wagner, 1998). CCM har blitt en rådende teori for behandling og oppfølging av kronikere (Coleman, Austin, Brach, & Wagner, 2009; Davy et al., 2015; Gammon, Berntsen, Koricho, Sygna, & Ruland, 2015; Gee et al., 2015) Modellen har vist positive resultater i flere systematiske litteraturgjennomganger (Coleman et al., 2009; Davy et al., 2015; Minkman, Ahaus, & Huijsman, 2007).

Følgende presentasjon av modellen bygger på dokumentasjon fra MacColls nettsted «Improving Chronic Illness Care» (Improving Chronic Illness Care, u.å.). Den norske oversettelsen av modellens nøkkelbegreper er delvis hentet fra Gro Berntsens forelesning «En pasientsentrert helsetjeneste» (Bendiksen & Løvli, u.å.).

2.1 Chronic Care Model

Chronic Care Model viser at hvis helsetjenesten skal lykkes, avhenger dette først og fremst av to aktører og samhandlingen dem imellom. Den ene aktøren er pasienten, som må ha god innsikt i sin helsetilstand og livssituasjon, og være aktivt involvert i egen behandling eller rehabilitering. Den andre «aktøren» er et team av helsearbeidere, som er forberedt på oppgavene de skal løse, og som jobber proaktivt. Mellom pasienten og temaet må det skje en verdiskapende samhandling (productive interactions). CCM skisserer seks hovedelementer som har avgjørende betydning for at denne verdiskapende samhandlingen vil oppstå:

- familie- og samfunnsressurser (the community)
- støtte til egenomsorg (self-management support)
- helsetjenestens ledelse og organisering (the health system)
- organisering av pasientforløp (delivery system design)
- beslutningsstøtte (decision support)
- helseinformasjonssystemer (clinical information systems)

De to første elementene – familie- og samfunnsressurser og støtte til egenomsorg – gjelder først og fremst ressurser som er tilgjengelig for pasienten. Støtte til egenomsorg handler om å gi pasienten kunnskap, evner og trygghet til å håndtere egen helsesituasjon. Her spiller både samfunnet og helsevesenet med. Helsetjenestens organisering av gode pasientforløp må sette pasienten i sentrum. Beslutningsstøtte som gir helsepersonellet tilgang på evidensbasert kunnskap, er avgjørende for å levere helsetjenester med god kvalitet. Effektive helseinformasjonssystemer sørger for god informasjonstilgang og -flyt som understøtter tjenestene. Wagner (1998) har utarbeidet en figur som viser hvordan de ulike delene av CCM henger sammen, og denne er tilgjengelig på nettstedet «Improving Chronic Illness Care»

(Improving Chronic Illness Care, u.å.). Figuren er beskyttet av opphavsrett, og er derfor ikke tatt med her².

2.2 Videreutvikling av CCM

CCM er blitt kritisert for å ha et snevert perspektiv på rollen til formelle og uformelle aktører i samfunnet (Barr et al., 2003). I sin Expanded Chronic Care Model viser Barr et al. (2003) at CCM, i tillegg til å fokusere på individets helse, også kan danne grunnlaget for strategier som fremmer folkehelsen generelt. Her pekes det på behovet for et bredt samarbeid mellom tverrfaglige team og samfunnet ellers.

I en studie av Chronic Care Model og teknologi fant Gammon et al. (2015) at det er gjort forbausende lite forskning på sammenhengen mellom CCM og velferdsteknologi. De anfører at det sektorielle skillet mellom helsetjenestene (hvor CCM har sitt utgangspunkt) og sosiale tjenester (hvor velferdsteknologien har sitt utgangspunkt) kan være noe av grunnen til dette (Gammon et al., 2015). Studien beskriver en i hovedsak amerikansk virkelighet. I norsk kontekst peker Hagen-utvalget på fragmenterte fagmiljø, der det eksempelvis er for lite koordinering av kommunenes velferdsteknologiske satsinger og Nav Hjelpemiddelsentral sin oppfølging av de individuelle brukerne (NOU 2011:11, 2011).

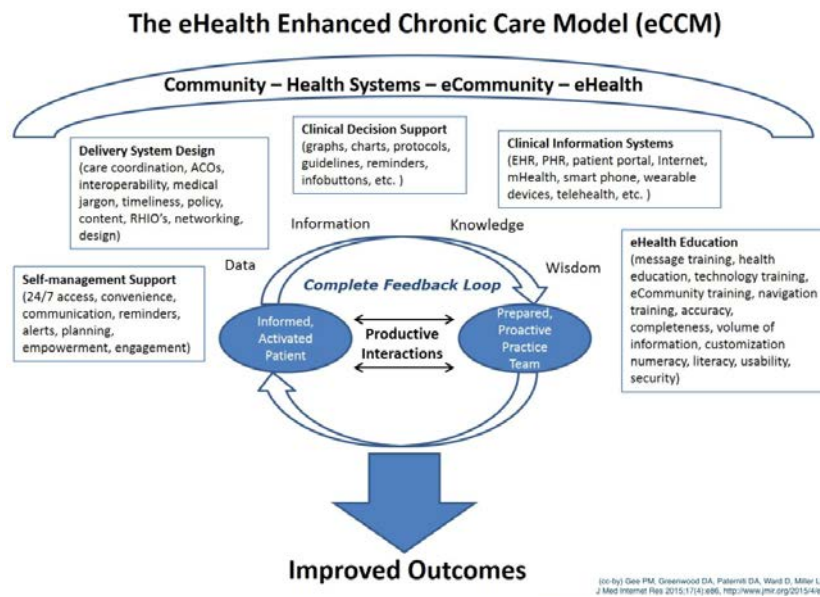
Teknologi er en viktig komponent i CCM (Wagner, 1998). En undersøkelse fra 2015 viser likevel at bruken av teknologi i stor grad begrenser seg til «gammeldagse» løsninger, og at teknologien som skal underbygge den verdiskapende samhandlingen ofte er enveis, fra helsepersonell til pasient (Gammon et al., 2015). Enkeltmenneskers og gruppers manglende eller begrensede tilgang til teknologi («the digital divide») anses som en av årsakene til at utviklingen ikke har kommet lenger. Komplekse og proprietære løsninger, slik som de store elektroniske pasientjournalssystemene (EPJ), nevnes som en medvirkende faktor. Gammon et al. (2015) peker på at IKT-satsingen på løsninger for egenmestring og velferd passer godt inn i CCM, men at mulighetene så langt ikke er utnyttet.

Gee et al. (2015) har også sett på bruken av e-helse-løsninger i forbindelse med CCM, og har utformet en modell der e-helseløsninger inngår; The eHealth Enhanced Chronic Care Model (heretter angitt som eCCM). Gee et al. (2015) anfører at CCM må utvikles i tråd med den teknologiske utviklingen med helseinformasjon på internett, sosiale medier, telemedisin, mHelse og elektroniske pasientjournalssystemer. Derfor inkluderer de nettsamfunn og e-helse i sin nye modell, sammen med opplæring innen e-helse for både pasienter og helsepersonell. I tillegg integrerer de feedback-loopen mellom pasient og team, kombinert med DIKW-pyramiden (data, informasjon, kunnskap, visdom). På denne måten vil Gee et al. (2015) fremheve viktigheten ved den verdiskapende samhandlingen, samt de stegene man må ta for å bygge ny kunnskap. Se også Figur 2. Effektene ved strukturert kunnskapsbygging og forbedringsarbeid var ett av funnene Davy et al. (2015) gjorde i sin metaanalyse av 77 artikler som omhandlet implementeringer av CCM. Der hvor man hadde tatt i bruk læringsnettverk og PUKK-sirkelen (planlegge, utføre, kontrollere, korrigere)³ ble

² http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2

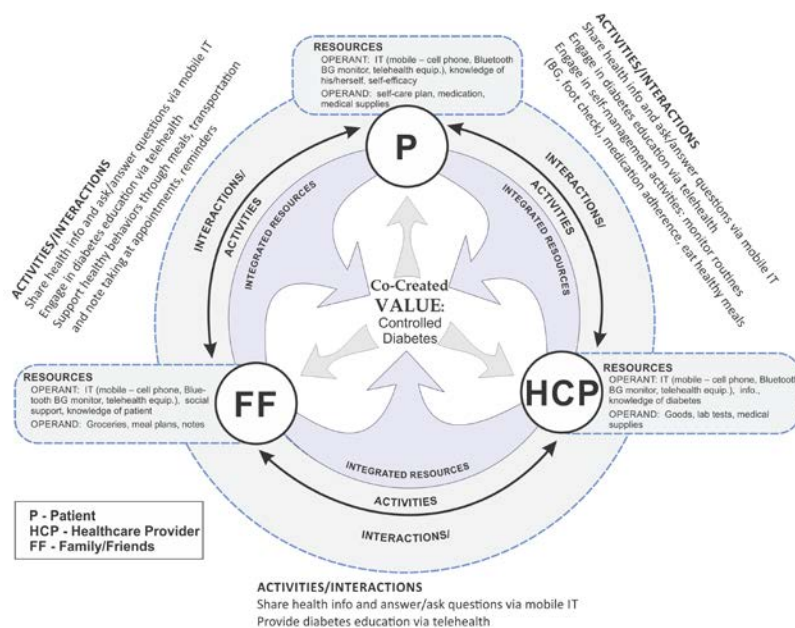
³ Også kjent som PDSA-sirkelen: *plan, do, study, act*

implementeringen av CCM bedre tilpasset konteksten. En ytterligere effekt ved dette var at involvert helsepersonell ble mer engasjert i implementering og utvikling. Dette førte til en økt opplevelse av eierskap, og man var mer villige til å ta ansvar for at tiltaket skulle lykkes.



Figur 2: The eHealth Enhanced Chronic Care Model (Gee et al., 2015)

Higa og Davidson (2017) har foreslått en konkretisering av CCM når det kommer til den praktiske samhandlingen mellom pasienten og teamet av helsearbeidere. De hevder at familie og venner har en avgjørende rolle når pasienten skal håndtere sin kroniske tilstand. Derfor vil de inkludere familie og venner i den verdiskapende samhandlingen, slik at det blir tre aktører fremfor de to som den originale CCM angir (Higa & Davidson, 2017). Videre beskriver de en modell for hvordan denne samhandlingen kan skje, hvor de ulike aktørenes kunnskap og ressurser utnyttes til å skape en felles merverdi.



Figur 3: A2A2A S-D logic model of patient family/friends diabetes self-management (Higa & Davidson, 2017)

2.3 Anvendelse av teorien

Utgangspunktet for den originale versjonen av CCM (og senere varianter av denne) er hvordan pasienter med kroniske lidelser og funksjonsnedsettelse ble fulgt opp av helsevesenet. Disse modellene er først og fremst opptatt av hvordan pasienten – sammen med ressursene denne har i familie, samfunn og helsevesen – kan håndtere sin helse best mulig. Fokus er altså hovedsakelig på de medisinske sidene ved tilstanden. Denne studien skal derimot se på hvordan man kan løse de helt praktiske konsekvensene den helsemessige tilstanden har for kronikere, personer med alderssviklinger og andre med ulike former for funksjonsnedsettelse.

Flere av elementene i CCM anses som relevante for problemstillingen. Selv om det er praktiske, og ikke medisinske, utfordringer som skal løses, vil brukeren ha behov for støtte til egenomsorg – i bred forstand. Den verdiskapende samhandlingen mellom aktørene er avgjørende for et godt resultat uansett hvilken utfordring som må løses. Da er det grunn til å tro at de vil være avhengige av flere av de samme hovedelementene som i CCM: familie- og samfunnsressurser, støtte til egenomsorg, ledelse og organisering av helsetjenesten, organisering av pasientforløp og (helse-)informasjonssystemer. Et godt organisert pasientforløp handler om mer enn bare diagnosen; det tar hensyn til hele mennesket. Videre må et informasjonssystem også handle om mer enn diagnosen, slik at det gir et mer komplett bilde av brukerens behov, muligheter og utfordringer.

I fortsettelsen vil forskningsspørsmålene særlig relatere til disse elementene i CCM:

Forskningsspørsmål 1 finner du igjen i modellens *støtte til egenomsorg*. Forskningsspørsmål 2 relaterer til *familie- og samfunnsressursene*. Forskningsspørsmål 3 har sammenheng med *ledelse og organisering av helsetjenesten* (Health systems og Delivery System Design), mens spørsmål 4 knytter seg til *informasjonssystemene* (Clinical Information Systems).

Beslutningsstøtte (Clinical Decision Support) vil ikke bli berørt i denne studien.

Måten å bruke modellen på er i tråd med Davy et al. (2015) og Coleman et al. (2009) som viser at CCM benyttes på mange ulike vis, og at det er positive erfaringer med å gjøre et utvalg av elementer som innføres. Forskingen viser at de positive gevinstene er størst når flere av elementene tas i bruk, men er foreløpig ikke klar på hvilke elementer som har mest effekt.

3 Metode og utvalg

I denne studien er det valgt en kvalitativ metode, dette fordi målet er å få innsikt i hvilke behov tjenestemottakere har for praktisk bistand, og hvordan han/hun, pårørende og frivillige kan samhandle med de kommunale helse- og omsorgstjenestene for å møte disse behovene. Kvalitativ metode søker å bygge kunnskap om fenomener knyttet til personer og situasjoner, og gi innsikt i meninger og opplevelser som ikke nødvendigvis lar seg tallfeste (Johannessen, Christoffersen, & Tufte, 2010). For å få en dypere forståelse av disse fenomenene, er det viktig å få aktuelle interessenter i tale.

3.1 Planlegging av workshop/gruppeintervju

Rent praktisk ble undersøkelsen gjennomført som en workshop med ulike aktører som er involvert i praktisk bistand til hjemmeboende. Arbeidsformen kan sammenlignes med et fokusgruppeintervju der deltagerne er «eksperter» på hver sin del av problemområdet som skal belyses. I et gruppeintervju kommer interaksjonen mellom aktørene frem (Johannessen et al., 2010), noe som vil være avgjørende for at problemstillingen i denne studien skal kunne besvares. I en slik undersøkelse er det viktig å være mange nok deltagere til å få belyst de mest sentrale temaene, samtidig som det er så få at det oppnås en god gruppedynamikk. Å finne den optimale gruppestørrelsen kan vise seg å bli krevende. Mange aktører berøres av studiens problemstilling, og temaet er komplekst. Jo større gruppen er, jo vanskeligere er det å diskutere komplekse temaer (Johannessen et al., 2010). På den annen side begrenses informasjonsmengden med få deltagere. Med utgangspunkt i dette ble det lagt opp til en workshop med mellom 5 til 10 deltagere, og maksimalt 12 totalt, slik Morgan Krueger anbefaler i følge Johannessen et al. (2010).

3.1.1 Rekruttering av informanter

Det ble brukt en strategisk utvelgelse av informanter, slik at problemstillingen kunne belyses fra ulike ståsted; fra et brukerperspektiv, og fra tjenesteyteres perspektiv, både de formelle og uformelle. For å kunne belyse problemstillingen fra brukerens ståsted, ble det rekruttert en representant for tjenestemottakeren. Ansatte fra de kommunale helse- og omsorgstjenestene ble også inkludert som informanter. Her ble det spurt etter informanter som hadde erfaring med organisering og administrasjon av tjenestene, og som hadde førstehåndskjennskap til den direkte tjenesteytelsen. Representanter for de uformelle tjenesteyterne ble rekruttert blant pårørende, og frivillige lag og organisasjoner som er engasjert i problemområdet (som for eksempel Frivillighetssentralen, Røde Kors og andre).

For å sikre størst mulig grad av objektivitet, ble selve rekrutteringen av informanter overlatt til en tredjeperson med god kjennskap til aktørene nevnt ovenfor. Han tok kontakt med brukerutvalg, elderåd og helse- og omsorgsadministrasjonen i flere nærliggende kommuner på Sør-Vestlandet.

Rekrutteringen resulterte i fem informanter fra tre kommuner. To av representantene kom fra hjemmetjenestene; en mellomleder og en helsefagarbeider. I tillegg deltok en pårørenderepresentant, en brukerrepresentant og en representant for frivillige lag og organisasjoner. Mellomlederen, den pårørende og representanten for frivilligheten kom fra

samme kommune, mens de to andre kom fra hver sin kommune. Det var 4 kvinner og 1 mann som deltok, og de var i alderen 50 til 75 år.

3.1.2 Personvern og etikk

Det ble søkt om godkjenning av studien hos fakultetets etiske komite (FEK). Ettersom det skulle gjøres lydopptak workshopen, ble det også søkt godkjenning hos Norsk senter for forskningsdata (NSD). Begge instanser ga sin godkjenning. Saksnummer hos NSD er 51364.

Informantene fikk et informasjonsskriv om undersøkelsens hensikt, og underskrev samtykke til å delta. Informantene ble informert både muntlig og skriftlig at deltagelsen i undersøkelsen var frivillig, og at de kunne trekke seg når som helst – uten å måtte oppgi grunn. De ble også informert om at alle personidentifiserende data, herunder lydopptak, ville bli lagret slik at uvedkommende ikke skulle få tilgang på dem, og at skriftlig materiale ville bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Når studien er fullført vil opptakene bli slettet.

3.1.3 Gjennomføring av workshop

Workshopen ble gjennomført 8. februar 2017, kl. 0930-1430, og var inndelt i to deler. Den første delen var konsentrert rundt to hovedspørsmål:

- hvilke praktiske oppgaver kan en tjenestemottaker ha behov for hjelp med?
- hvilke ressurser finnes rundt brukeren, både formelle og uformelle?

Andre del av workshopen tok utgangspunkt i en brukerhistorie (use case) som var utarbeidet for anledningen. Brukerhistorien var utviklet i samarbeid med ansatte ved et kommunalt tildelingskontor for pleie- og omsorgstjenester, slik at historien skulle beskrive reelle utfordringer og muligheter til brukere som mottar slike tjenester.

Brukerhistorie

I det følgende beskrives brukerhistorien som ble brukt i workshopen. Beskrivelsen følger en struktur utarbeidet av Agder Living Lab⁴.

Bakgrunn

Brukerhistorien er utviklet som del av et forskningsprosjekt for å beskrive muligheter og utfordringer med en digital samhandlingsløsning for praktisk hjelp til hjemmeboende.

Formål

Hensikten med brukerhistorien er å ha et konkret utgangspunkt for å diskutere muligheter og utfordringer ved koordinering av praktisk bistand til hjemmeboende der både kommunale og frivillige ressurser er involvert.

Situasjon

«Jan» er en 74 år gammel enkemann som bor alene i en enebolig over flere plan. Jans helsetilstand preges av at han har KOLS grad 3 og atrieflimmer. Inntil nylig har han vært

⁴ Om Agder Living Lab: <https://www.grimstad.kommune.no/tjenester/helse-omsorg-og-sosiale-tjenester/utviklingssenteret-og-velferdsteknologi/velferdsteknologi/agder-livinglab/>

relativt aktiv med deltagelse i en trim- og turgruppe for KOLS-pasienter. Han er også engasjert i den lokale Seniornett-gruppen. Et hjerteinfarkt førte til at Jan måtte innlegges på sykehus, men nå er han nettopp kommet hjem igjen. Boligen er dårlig tilrettelagt med tanke på Jans helsetilstand. Jan har heller ikke lov å kjøre bil.

Jan har to barn, et som bor i samme by og et som bor langt unna. Et av barnebarna hans har nettopp fullført studiene sine og flyttet tilbake til byen der Jan bor.

Jan mottar pleie- og omsorgstjenester fra kommunen.

Aktører

I tillegg til Jan selv er hjemmetjenesten og hans pårørende involvert. Venner fra KOLS-gruppen og seniornett er også med.

Deltagerne i workshopen utfordres til å definere flere som kan tenkes å inngå som aktører i brukerhistorien (casen).

Teknologi

Teknologien består først og fremst av en tenkt, nettbasert samhandlingsportal tilpasset datamaskin, nettbrett og smarttelefoner. Her skal Jan, pårørende, hjemmetjenesten og eventuelle andre kunne legge ut informasjon om hans praktiske hjelpebehov, slik at uformelle ressurser kan bidra. Det forutsettes en integrasjon med kommunens pleie- og omsorgssystem (PLO-system), slik at hjemmetjenestens oppdrag som gjelder praktisk bistand kan overføres og «lyses ut» i samhandlingsportalen. Informasjon om at oppdrag vil bli håndtert av frivillige må også gå tilbake til PLO-systemet.

Det forutsettes at Jan selv er i stand til å bruke samhandlingsportalen til å koordinere ressursene.

Scenario

Deltagerne i workshopen skal først diskutere muligheter og utfordringer med å rekruttere aktører inn i samhandlingsportalen.

Deretter skal deltagerne diskutere muligheter og utfordringer når Jan skal få hjelp med tre konkrete, praktiske oppgaver:

- klesvask
- følge på legebesøk
- gå ut med søppelen

Tidsdiagram

Informantene utfordres til å delta i å utforme et tidsdiagram hvis dette blir aktuelt.

Flytskjema

Informantene utfordres til å delta i å utforme et flytskjema hvis dette blir aktuelt.

3.2 Transkribering og analyse av intervju

Lyddopptaket inneholdt alle samtaler i workshopen, med unntak av det som skjedde i pausene. Opptaket ble transkribert i sin helhet. De avsnittene som ble vurdert å være helt på siden av studiens problemstilling ble referert med stikkord, mens resten av dialogen ble gjengitt tilnærmet ordrett.

Etter at alt var transkribert ble dataene analysert. Analysen hadde en induktiv tilnærming, og ble gjort i fire faser, slik Johannessen et al. (2010) anbefaler. I første fase ble den transkriberte dialogen fra workshopen gjennomlest flere ganger for å danne et helhetsinntrykk av innholdet.

I neste fase ble teksten vurdert ut fra problemstillingen og forskningsspørsmålene, hvor målet var å finne meningsenheter som kunne belyse disse. Meningsenhetene ble samlet ettersom fellestema utkrystalliserte seg, og på bakgrunn av dette ble det definert kategorier.

I tredje fase ble teksten kondensert. Deler av teksten som ble vurdert som uvesentlig ble tatt bort, slik at kun de meningsbærende elementene gjenstod. Med dette som grunnlag kunne kategoriene vurderes på nytt og justeres. I dette arbeidet ble sentrale sitater identifisert med tanke på presentasjonen av funnene.

Analysens siste fase var sammenfatningen av materialet. Her var det viktig å vurdere om funnene harmonerte med den oppfatningen som ble dannet ved de første gjennomlesningene.

I workshopen ble det brukt en brukerhistorie med tilhørende scenarier. På grunnlag av dette ble informantene utfordret til å utforme en arbeids- og informasjonsflyt. Denne delen av workshopen ble ikke bare analysert som beskrevet ovenfor, men dannet også grunnlaget for ytelses- og funksjonsspesifikasjonen i kap. 5.5. Dermed ble fokus for denne delen av analysen å finne sammenhengene mellom de ulike aktørene, aktivitetene, samt informasjonen som nødvendigvis måtte følge med. Det ble også sett etter andre rammefaktorer som kunne være nødvendig for å legge til rette for god samhandling mellom aktørene.

3.3 Litteratursøk og kilder

Det er gjort søk i fagdatabasene SveMed, Ovid Medline, Pubmed, med blant andre følgende MeSH-termer: Home care, Informal care/caregivers, Domestic-aid services, Domestic aid, Social home care, Health services for the aged, Home care services, Home nursing, Patients, Clients, Volunteers, ADL, iADL, Telemedicine.

I tillegg ble både Oria og Google Scholar brukt i søkene.

Studiens tema var noe styrende for hvor det var aktuelt å konsentrere søkene. Ettersom studien omhandlet praktisk hjelp i hjemmet, setter den norske og nordiske velferdsmodellen rammer for hva som blir relevant forskning på dette området. Derfor ble søkene på dette området også basert i hovedsak på norske og nordiske kilder.

Når det gjelder informasjonsteknologi i kombinasjon med hjemmebaserte tjenester var det naturlig å utvide søket til å favne bredt internasjonalt.

Bibliografien i relevante artikler ble flittig brukt til å finne andre studier.

3.3.1 Andre kilder til innsikt

Veileder var godt kjent med det teoretiske rammeverket som er brukt i studien, særlig gjennom annen forskning med utgangspunkt i UiA. Dette ga en nyttig pekepinn til videre søk etter studier på en modell som er mye brukt internasjonalt, men ikke i norsk kontekst.

3.4 Ethiske overveielser

Det er et sentralt prinsipp for forskningen at søken etter ny kunnskap ikke skal skje på bekostning av enkeltpersoners integritet og velferd (Dalland, 2007). De mulige fordelene må veie opp for eventuelle ulemper. I denne studien ville informantene få muligheten til å øke sin innsikt i muligheter og utfordringer med samhandlingen rundt praktisk bistand til hjemmeboende. Funnene i undersøkelsen kan også tenkes å gi grunnlag for det videre arbeidet med å etablere gode samhandlingsløsninger mellom kommunale helse- og omsorgstjenester, brukere, pårørende og andre. Det ble ikke lagt opp til at deltagerne skulle dele informasjon av privat karakter. Siden det likevel ikke kunne forventes så ikke skjedde, var det uansett nødvendig å anonymisere dataene i forbindelse med transkriberingen.

I de forskningsetiske retningslinjer, som er vedtatt av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH), nevnes blant annet tre viktige hensyn: retten til selvbestemmelse og autonomi, respekt for privatliv og å unngå skade (Johannessen et al., 2010). Derfor ble det informert både i informasjonsskriv og ved oppstart av workshop at det var frivillig å delta, og at man kunne trekke seg når som helst, uten å måtte oppgi grunn. Videre ble det gjort klart at alle data ville bli behandlet konfidensielt.

3.5 Metodiske overveielser

I all forskning er det viktig å vurdere kvaliteten på forskningen. Dette vurderes gjerne opp mot fire kategorier; reliabilitet, begrepsvaliditet, ekstern validitet og objektivitet (Johannessen et al., 2010).

3.5.1 Reliabilitet (pålitelighet)

En undersøkelses reliabilitet handler om hvilke data som samles inn, hvordan innsamlingen blir gjennomført, og hvordan dataene behandles i etterkant (Johannessen et al., 2010).

Det er en svakhet at undersøkelsen ble gjennomført av kun én forsker, ettersom dette åpner for at forskerens forforståelse farger dataene. Det var også kun én person som ledet workshopen og tok seg av den praktiske tilretteleggingen. Dermed var det mye å fokusere på utenom det forskningsmessige. For å bøte på denne ulempen ble det meste av materialet som skulle brukes i workshopen forberedt på forhånd; alt fra mat og drikke til plansjer og «kjøreplan». Det faktum at workshopen ble dokumentert gjennom lydopptak, gjorde det mulig å rekapitulere alt som skjedde, og dermed unngå at nyanser i samtalene ble oversett i analysen. Det hadde vært ønskelig med en person til, som kunne hatt en mer tilbaketrukket og analyserende rolle. Denne ville da hatt muligheten til å komme med oppfølgingsspørsmål på detaljer som den andre forskeren ikke oppdaget. Dette var dessverre ikke mulig innenfor rammen av denne studien.

Workshopen varte lenge, hele fem timer. Det kan tenkes at dette påvirket deltagerne, og at resultatet kunne blitt annerledes dersom workshopen ble delt over to dager. Fordelen med å gjennomføre alt i en samling, var at deltagerne kunne følge prosessen og tankerekkene fra begynnelse til slutt, uten et stort avbrudd midt i. Informantene var aktive og viste stort engasjement gjennom hele seansen.

Det kunne vært ønskelig å ha enda en workshop for å følge opp diskusjonene rundt arbeidsflyten i den første. Da kunne dataene blitt bearbeidet noe i mellomtiden, slik at informantene kunne bidra med ytterligere innsikt. Dette var det dessverre ikke anledning til innenfor rammen av studien.

3.5.2 Begrepsvaliditet (troverdighet)

I kvalitativ forskning handler begrepsvaliditet om hvorvidt undersøkelsen er utformet og gjennomført på en slik måte at den kan fange opp virkeligheten som den «er», og at funnene er relevante (Johannessen et al., 2010). Sammenhengen – den røde tråden – mellom problemstilling, forskningsspørsmål og intervjuguide må komme tydelig frem.

Problemstilling og forskningsspørsmål ble her utarbeidet i dialog med veileder og medstudenter. Ansatte ved et kommunalt bestillerkontor (tildelingsenhet) bidro også til å utforme brukerhistorien og scenariene, slik at disse gjenspeilet konkrete og realistiske utfordringer som deres tjenestemottakere har. Dette ble gjort uten å kompromittere reelle brukeres integritet.

Workshopen ble gjennomført med den hensikt å åpne opp for en naturlig dialog mellom informantene, uten unødig innblanding fra forskeren. Intervjuguide og brukerhistorie dannet en ramme, men utover dette gikk dialogen fritt. Forskerens rolle ble i stor grad å sørge for fremdrift i tråd med planen for workshopen.

Analyseprosessen ble gjennomført med tanke på å bevare validiteten i undersøkelsen (se kap. 3.2).

3.5.3 Ekstern validitet (overførbarhet)

«All forskning har som mål å kunne trekke slutninger utover de umiddelbare opplysningene som samles inn», skriver Johannessen et al. (2010, s. 231). Forskningens eksterne validitet handler om hvorvidt resultatene kan overføres til liknende fenomener.

Funnene i denne studien bygger på tilbakemeldingene fra fem individer fra tre kommuner i Sør-Norge. Hver av informantene har et unikt ståsted hva angår bakgrunn og erfaringer. Dette utvalget vil derfor ikke være representativt for norske kommuner. Likevel kan funnene indikere viktige behov, og synliggjøre problemstillinger som har betydning for andre. Videre forskning kan i så fall avdekke og eventuelt bekrefte dette.

Hovedtrekkene fra funnene i undersøkelsen viser interessante aspekter ved involvering av det uformelle nettverket i konkrete situasjoner for hjemmeboende brukere med praktiske hjelpebehov i hverdagen.

3.5.4 Objektivitet (bekreftbarhet)

Selv om det er en forventning om at ny forskning skal bidra med et unikt perspektiv på studieobjektet, er det viktig at det er funnene selv, og ikke forskerens subjektive holdninger, som presenteres (Johannessen et al., 2010). Dette forutsetter en selvkritisk holdning hos forskeren, samt en grundig beskrivelse av hvordan undersøkelsen er gjennomført. Dette bidrar til transparens, og gir andre muligheten til å vurdere forskningen kritisk.

I kvalitativ forskning kan objektiviteten også vurderes etter om resultatene kan bekreftes av andre studier.

4 Resultater/analyse

Datagrunnlaget for undersøkelsen er funnene som ble gjort i gruppeintervjuet/workshopen.

Workshopen ble innledet med en presentasjonsrunde hvor hver deltager sa noe om seg selv og sin bakgrunn relatert til det aktuelle temaet. Her kom det frem at alle deltagerne var godt kjent med det som omhandler praktisk hjelp til hjemmeboende tjenestemottakere, sett fra ulike ståsted. Forskjellige utsagn i den videre samtalen bekreftet dette. Brukerrepresentanten hadde selv mottatt praktisk bistand, både fra formelle (kommunale pleie- og omsorgstjenester) og uformelle ressurser (pårørende, naboer og venner). Som medlem i eldrerådet hadde vedkommende også innsikt i problemstillingene fra et mer overordnet perspektiv.

Pårørenderepresentanten hadde bred erfaring med praktisk hjelp, men da fra et pårørendeperspektiv. Mellomlederen fra hjemmetjenesten hadde god kjennskap til den konkrete tjenesteutøvelsen og organiseringen av denne. Helsefagarbeideren hadde flere års erfaring som ansatt i hjemmetjenesten. Representanten for frivilligheten var også godt kjent med dette, både gjennom sin tidligere yrkeskarriere og sin nåværende koordinatorrolle i arbeidet som frivillig.

4.1 Behov og ressurser

Første del av workshopen ble brukt til å diskutere hvilke oppdrag som var naturlig å tenke inn i et samarbeid mellom formelle og uformelle ressurser. Her ble mange ulike hjelpebehov nevnt:

matlaging

- frokost
- middag
- kvelds
- hjelp til å få i seg mat og drikke

- ta på strømper
- rydding
- oppvask
- kommunikasjon med offentlige instanser (telefon, brev, besøk)
- betale regninger
- gjøre klar medisiner
- annet praktisk

praktisk hjelp

- innkjøp
- hente avis
- hente post
- skifte lyspære
- skifte sengetøy
- støvsuging
- gulvvask
- forflytning
- toalettbesøk
- av- og påkledning

sosialt

- kjøre/følge til avtaler
- gå på kino, pub...
- følge til gravplassen
- lage i stand felles middag
- andre former for aktivisering
- komme ut av ensomheten

Informantene ble også spurt om hvilke aktører som kunne involveres i dette samarbeidet. Dette er de som ble nevnt:

Kommunen	- pårørende grupper
- bestillerkontoret	- foreninger
- hjemmetjenesten	- menigheter
Pårørende	- Frelsesarmeen
- barn	- Bymisjonen
- barnebarn	- idrettslag
- andre	- Kiwanis
Renholdere i teknisk etat	- Røde Kors; besøkstjeneste
Naboer	- interesseorganisasjoner (f.eks. for ulike pasientgrupper)
Venner	Private selskap
Kolleger	- renhold
Sykehus/spesialisthelsetjeneste	- dagligvare (bestilling, utkjøring)
Frivillige lag	- matutkjøring
- Frivillighetssentralen	- vaktmestertjenester
- Norsk folkehjelp	Arbeidsledige ungdommer
- pensjonistforeninger	Flyktninger
- ulike støttegrupper	

4.2 Brukerhistorien

Andre halvdel av workshopen var konsentrert om en brukerhistorie utarbeidet for anledningen (se nærmere beskrivelse i kap. 3.1.3). Brukerhistorien med den tenkte samhandlingsportalen ble presentert for informantene.

4.2.1 Ressurser/team

Informantene ble først bedt om å reflektere rundt hvilke ressurser Jan kunne ha å spille på, det vil si hvem som kunne inngå i «hans» team. Her kom følgende opp:

- familien, og da særlig barnebarnet
- nabo
- deltagerne på KOLS-trimmen
- hjemmesykepleien
- tildelingskontoret for pleie- og omsorgstjenester
- lungepoliklinikken
- lokallaget for Landsforeningen for hjerte- og lungesyke

- frivillighetssentralen
- Røde kors besøksvenn
- dagligvare på nett
- privat hjemmehjelp

På spørsmål om hvordan disse ressursene skulle få tilgang til samhandlingsportalen, var informantene opptatt av at brukeren selv hadde kontrollen. Man så for seg invitasjoner per e-post, eller funksjonalitet lignende det å bli venn på Facebook. En app som fortalte deg hvilke naboer i området som ønsket hjelpere ble også foreslått. En av informantene ga uttrykk for at det var vanskelig å se for seg hjemmetjenesten som en aktør på en «Facebook-side». Utfordringer med informasjonsutveksling til/fra PLO-system, samt helsepersonells taushetsplikt ble nevnt som mulige hindre. Dette førte til en diskusjon i gruppen, der flere mente at hjemmetjenesten var en selvskreven part i dette.

Informantene var opptatt av at pålogging måtte skje på en sikker måte. Hensikten var å trygge på informasjonssikkerhet generelt, men også å sikre at det var de rette personene som fikk tilgang til informasjon om Jan (autentisering).

4.2.2 Scenario 1: Vask av klær

Vask av klær er en tjeneste Jan i utgangspunktet får tildelt av kommunen på grunn av hans helsemessige tilstand. Samtidig er dette en praktisk oppgave det er mulig å gjøre for mange andre enn kommunens helsepersonell eller renholdere. Oppgaven vil som oftest ligge i PLO-systemet som et oppdrag hjemmetjenesten skal gjøre, og må da overføres til samhandlingsportalen via en integrasjon. I noen kommuner, der slike oppgaver utføres av renholdere i teknisk etat fremfor ansatte i hjemmetjenestene, vil oppdraget ikke nødvendigvis ligge i PLO-systemet.

Informantene var opptatt av to forhold når det gjaldt hvem oppgaven skulle være synlig for: (1) om vedkommende kunne være interessert i å utføre oppgaven, og (2) hvem Jan ønsker skal utføre den. Det var særlig det siste punktet som ble diskutert, og man var enige om at koordinatoren (her: Jan) må kunne velge hvem oppdraget skal være synlig for. Mulighet for at ressursene kunne angi hvilke typer oppdrag de kunne bidra til ble også diskutert.

Når et oppdrag blir lagt ut må det følge nok informasjon til at ressursene får vite det de trenger for å utføre oppgaven på en god måte. Helt praktisk informasjon om hva oppdraget konkret inneholder, starttidspunkt (ønsket eller ufravikelig) og antatt varighet er påkrevd. Det samme gjelder om dette er et regelmessig oppdrag, og i så fall hvor ofte det skal utføres. I tillegg kom det frem i samtalen med informantene at ressurspersonene kan trenge noe informasjon om brukeren, for eksempel hvis det er risiko for at de må håndtere kritiske situasjoner med tanke på helse. Informantene var enige om at uansett må det være enkelt for Jan å legge ut oppdrag.

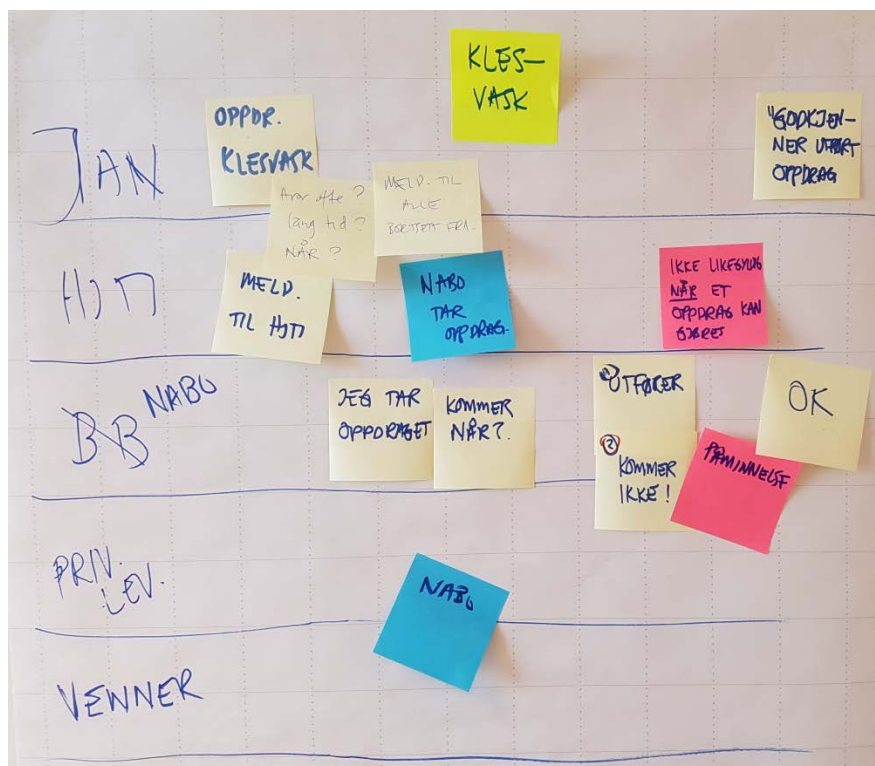
Ressurspersonene som får tilgang til det aktuelle oppdraget om klesvask må lett kunne hake av for at han/hun kan ta det. Også her må det følge med viktig informasjon til ulike parter. Jan trenger å vite hvem som har sagt ja, og hvilket tidspunkt vedkommende regner med å kunne

utføre det (så lenge starttidspunktet er fleksibelt). De kommunale tjenestene trenger også å vite at oppdraget vil bli utført av andre, slik at de kan stryke det fra sine arbeidslister.

Informantene var enige om at det var brukeren selv, Jan, som må «godkjenne» at et oppdrag er gjort. Hjemmetjenestene må da få melding om at oppdraget er utført.

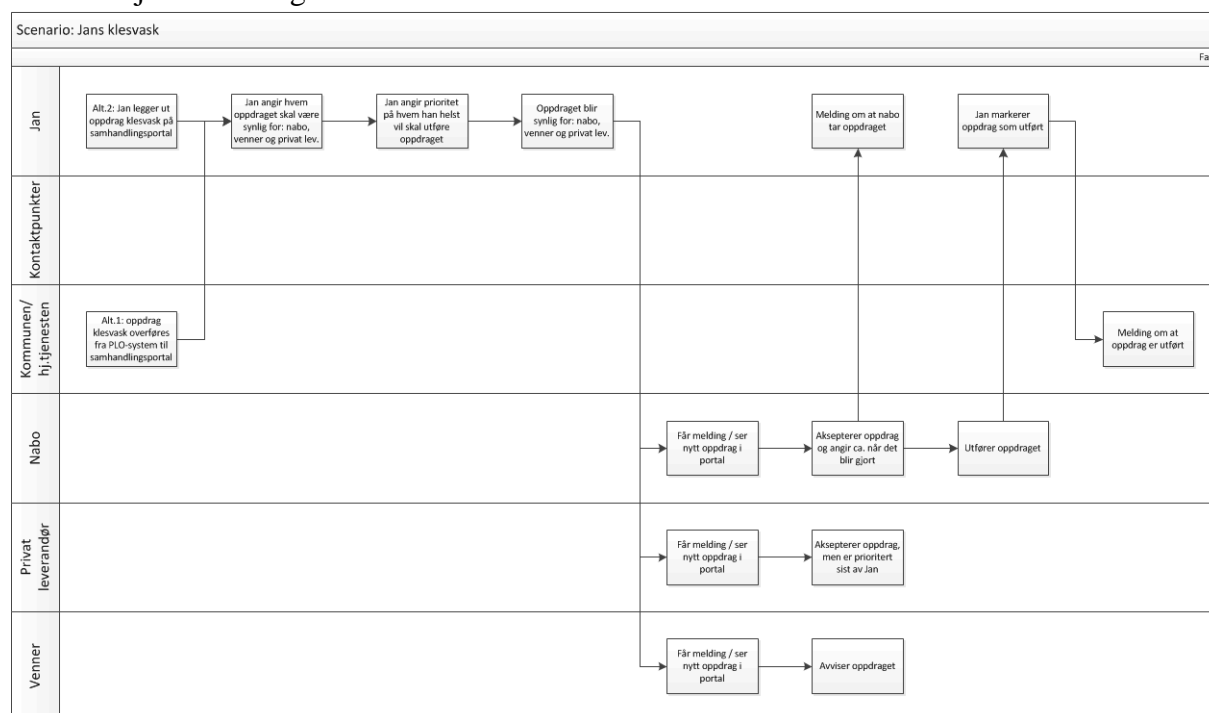
Hvis et oppdrag ikke blir utført, må det gå en påminnelse til den som har tatt ansvaret for oppgaven. Dette kan skje for eksempel via sms eller en app. Siden Jan er i stand til å håndtere samhandlingsportalen, forutsatte informantene at han også kunne følge opp teamet med påminnelser selv (for eksempel per telefon). Hva skjer dersom oppdraget likevel ikke blir utført? Da informantene diskuterte den praktiske gjennomføringen av oppdraget, var de enige om at hjemmetjenesten godt kan sette på klesvasken, og at oppdraget for de frivillige bare vil være å henge den opp. I så fall blir tidsfaktoren viktig. Klesvask kan ikke ligge i maskinen i dagevis. Informantene var tydelige på at det ikke kunne forventes at hjemmetjenesten kunne ta oppdraget på kort varsel, det vil si samme dag (og muligens den neste). Arbeidslistene ville være så fulle at dette som oftest ville bli vanskelig. Samtidig ga informantene med bakgrunn i hjemmetjenestene uttrykk for at de løste de utfordringene som kom, så lenge det var viktig. Dersom hjemmetjenesten skal være backup, må de uansett få beskjed automatisk dersom et oppdrag likevel må gjøres av dem. De kan ikke gå inn i samhandlingsløsningen til stadighet for å sjekke om det ligger igjen oppgaver til dem der. En privat leverandør kan også være en backupløsning dersom de andre frivillige ressursene ikke har anledning til å ta oppdraget, forutsatt at brukeren er villig til å ta kostnaden.

I forbindelse med diskusjonen som er beskrevet ovenfor, ble det hengt opp lapper i et flytdiagram for å synliggjøre prosessen som ble diskutert. Se Figur 4.



Figur 4: Flytdiagram fra workshop

Flyttdiagrammet fra workshopen er senere blitt renskrevet og komplettert med andre elementer fra diskusjonen. Se Figur 5



Figur 5: Bearbeidet flyttdiagram fra workshop

Som det fremgår av flyttdiagrammet (Figur 5) kan oppdraget gå til flere i teamet. Informantene ønsket at det skulle være mulig å prioritere hvem som har «førstevalget» på oppdragene. I dette eksempelet er en privat leverandør involvert, og her kan «Jan» ønske at det er naboen eller vennene som tar oppdraget. Men hvis ingen av dem kan, går oppdraget til den private leverandøren.

Det ble også diskutert hva som skulle skje hvis naboen ombestemte seg, og ikke kunne ta oppdraget. Hvordan skulle dette da håndteres i løsningen? Her kan det tenkes at det må gå flere sløyfer frem og tilbake på enkelte oppdrag.

Informasjonsbehovet hos hjelperen kan være større enn det som følger av oppdragsbeskrivelsen i samhandlingsløsningen. Det kan også være at den praktiske planleggingen krever en dialog mellom «Jan» og hjelperen. Dette betyr igjen at det kan være nødvendig med flere sløyfer frem og tilbake i flytskjemaet, i stedet for den ene meldingen som går om at naboen har akseptert oppdraget.

Dersom ingen av de uformelle ressursene kan ta et oppdrag som inngår i tjenestetilbudet fra kommunen, vil det være en fordel for kommunen å vite dette tidligst mulig (med tanke på planlegging og effektiv ressursutnyttelse).

4.2.3 Scenario 2: Følge Jan på legebesøk

Arbeidsflyten for å følge på legebesøk blir temmelig lik den foregående. Her er det særlig viktig at Jan har tillit til den som skal bli med han. Ressurspersonen trenger antakelig også mer informasjon om hva som kan skje med Jans helsetilstand ved fysiske anstrengelser.

Informantene diskuterte om drosje kunne inkluderes i teamet som får melding om oppdraget i samhandlingsportalen. En av dem viste da til at KOLS-pasienter har opplevd at sjåføren nekter å ta dem med på grunn av helsetilstanden.

Å følge på et legebesøk er et tidskrittisk oppdrag. Dette må komme klart frem når oppdraget lyses ut.

4.2.4 Scenario 3: Gå med ut med søppelen

Dette er et enkelt oppdrag som gjerne løses av den som er innom brukeren når behovet er der. Samtidig kan oppdraget oppleves sensitivt for brukeren, for eksempel hvis søppelen inneholder mange bleier.

Informantene snakket tidlig i workshopen om at naboer kan gjøre enkle oppdrag for hverandre. Dette å komme inn med post og avis ble nevnt. Da de skulle vurdere scenariet med søppelen, var de enige om at naboen kunne ta den på vei ut når han/hun kom med post/avis. Dette forutsetter at Jan er komfortabel med at naboen gjør det.

4.3 Hovedfunn

Gjennom workshopen kom det opp mange ulike betraktninger, både om utfordringer og muligheter.

4.3.1 Generelt/overordnet

Informantene hadde alle en forståelse av det økende gapet mellom hjelpebehovet i befolkningen og ressurstilgangen i de offentlige pleie- og omsorgstjenestene. De så også på pårørende, naboer, venner og frivillige som et viktig supplement til de offentlige tjenestene: «Nå er vi faktisk på vei til å knekke av for lite ansatte og for mange oppdrag, og alle har rett på disse tingene. De pårørende kan velge å trekke seg ut, og da sitter vi med det. Hvis noen kunne gått inn på en del av disse feltene, da kunne det offentlige konsentrert seg om de som ikke hvem-som-helst kan gå til.»

Informantene var enige om at det var begrensninger for hva uformelle ressurser kan bidra til. En av dem sa det slik: «Det er noen hjem som ikke alle kan gå inn i.» Underforstått betød dette at disse brukerne hadde behov for profesjonell hjelp, og man mente at disse derfor måtte følges opp av det offentlige. Men hvis uformelle ressurser kunne følge opp andre brukere, ville det offentlige kunne konsentrere sine ressurser til å følge opp dem som trengte bistand av mer helsefaglig karakter.

De sosiale behovene til den hjemmeboende var et stadig gjenvendende tema i samtalene. Informantene var opptatt av at her var det mange udekkede behov. Samtidig var de enige i at det var noe som kom foran dette: «For å få et verdig liv, så [må] disse grunnleggende tingene også gjøres. Og så er det kvaliteten som kommer inn med en hjelper, en venn.» De basale behovene må dekkes og de praktiske, hverdagslige utfordringene må løses. Den sosiale dimensjonen kan gjerne inngå som en del av en samhandlingsportal, men hovedfokuset må være på de grunnleggende tingene.

4.3.2 Brukeren

Spørsmålene som ble stilt i workshopen omhandlet i liten grad ulike typer/grupper av brukere. Utgangspunktet var hjemmeboende mottakere av kommunale pleie- og omsorgstjenester, og da spesifikt de med praktiske hjelpebehov. I samtalen ble likevel noen spesifikke grupper nevnt; eldre, kronikere, personer med demens og rusavhengige. Det ble også snakket om at brukerne har ulik grad av ressurser. Noen har et stort nettverk rundt seg, mens andre har nesten ingen. Noen har god økonomi, mens andre har det ikke.

Det som var viktig for informantene var at alle skulle ha et minimum av hjelp, og at det offentlige hadde ansvaret for å sørge for et sikkerhetsnett for de med lite ressurser. Informantene var også opptatt av at hjelpen skulle skje på brukerens premisser: «Brukeren er ekspert på seg selv. Den vet hva som trengs i livet for at hverdagen skal fungere, for å kunne bo hjemme alene, være mest mulig selvstendig. Og det kan være noe helt annet enn det som bestillerkontoret sier.» Løsningene må være tilpasset den enkelte bruker, selv om det kanskje må være noen generelle regler som et utgangspunkt.

Det må legges til rette for at brukeren kan få hjelp uten følelsen av å være til bry eller byrde for andre: «Det sitter langt inne. Vi syter med å spørre om hjelp. For de nærmeste er gjerne opptatt med så mye. Vi syter med å spørre. De hjelper, men vi vet at de har det travelt. Så jeg tenker at det kan hjelpe med en sånn [samhandlingsløsning]. For det å spørre direkte... Jeg vil helst klare meg selv. Og jeg vil heller spørre andre enn de nærmeste som jeg vet har det så travelt.» Her mente informantene altså at en samhandlingsportal kunne være en god løsning. Da slipper man å høre på «unnskyldningene» for hvorfor den ene og den andre ikke kan hjelpe akkurat denne gangen. Oppdragene legges ut, og blir akseptert av de som kan og vil. Dersom ingen av de frivillige, uformelle ressursene kan bidra på et oppdrag, må det finnes backupløsninger i form av betalte tjenester eller offentlige tilbud (som hjemmetjenesten).

Da det ble reist spørsmål om brukeren ville klare å håndtere en nettbasert samhandlingsløsning, foreslo informantene at dette kunne avhjelpes med støtte fra pårørende.

4.3.3 Teamet: uformelle og formelle ressurser

Ettersom workshopen tok utgangspunkt i situasjonen til personer som allerede mottok tjenester fra det offentlige, og hensikten var å se på løsninger som avlastet disse, ble fokuset naturlig nok mest på de uformelle ressursene. Her lurte informantene på om folk i det hele tatt er villige til å bidra. Pårørende kan ikke pålegges å gjøre noe for sine nærmeste, og informantene mente det var en tendens til at pårørende var mer motvillige til å bidra. Samtidig ble det mange ganger i løpet av workshopen uttrykt tro på pårørendes, venners og naboers evne og vilje til å delta. Da informantene ble utfordret til å komme med innspill på ulike personer og grupper som kunne inkluderes i en samhandlingsløsningen ble listen ganske lang (se punkt 4.2.1). I den forbindelse nevnte en av informantene å ha hørt noen bruke uttrykket «med retten til å bli spurt». Utsagnet ble tolket som en henvisning til at mange ønsker å være til nytte for andre, men at de må bli spurt. Flere av informantene ga uttrykk for at de delte denne oppfatningen selv.

En av informantene mente det kunne forventes mer av de pårørende: «Min mening er at det mesteparten av [oppgavene/behovene i punkt 4.2.1] bør legges på de pårørende. Når de ikke

kan gjøre det kan du benytte betalingstjenester. Og hvis de ikke kan betale, så må det offentlige gå inn og betale.»

Et spørsmål var hvordan de uformelle ressursene skulle rekrutteres. Dette syntes informantene var vanskelig å svare på. Blant løsningsforslagene var en app hvor naboer kunne melde behov for hjelp, eller at de ønsket å hjelpe. Et annet forslag var å koble dette til et velferdssenter, drevet av kommune eller frivillighetssentral, som kunne koble sammen brukere med hjelpebehov med hjelperessurser. I tillegg kunne en tjeneste som forebyggende hjemmebesøk bidra til å fange opp behov og formidle disse videre.

En av informantene uttrykte stor tvil til at kommunen kunne ta ansvar for rekrutteringen. Dette utløste en diskusjon mellom informantene, der noen mente kommunen hadde et naturlig ansvar for rekruttering og koordinering av frivillig innsats, mens andre strevde med å se de praktiske løsningene for dette: «Hvem [i kommunen] skal gå inn og lage et system, invitere inn venner, kartlegge og følge det opp? Hvem har sagt ja, hvem har sagt nei? Er det den sykepleieren som tilfeldigvis er innom på mandagen? Er det hjemmehjelperen? Er det saksbehandleren som går og kartlegger? Hvem skal følge det opp? Legge det ut? Hvem skal kartlegge hvem Jan er trygg på? Men så kan det veldig være at det hadde funket også. Som med veldig mange nye ting. At hjelpemiddelet er så godt. Men jeg tenker nesten på sånn brukerstyrt personlig assistent og individuell plan, hvor det sitter en koordinator og drar i noen...»

Koordinering av samhandlingen ble opplevd som en utfordring av informantene, slik utsagnet ovenfor antyder. De var enige i at så lenge brukeren selv er i stand til å bruke samhandlingsløsningen, ville dette kunne fungere. Brukeren vil være den som kjenner teamet sitt best, og vet selv hvem han/hun vil utfordre til ulike oppgaver.

Både bruker- og pårørenderepresentanten mente at det offentlige måtte ta et ansvar overfor brukere som ikke var i stand til å ta koordineringsansvaret selv. Den ene uttaler det slik: «Jeg synes at det offentlige må ha et ansvar. Vi har levd et langt liv, og vi har alltid hatt et sikkerhetsnett. Og det sikkerhetsnettet bør det offentlige stå med. Men at vi bygger det ut, at hver enkelt kan ta vare på seg selv mest mulig, og at vi bygger opp [et nettverk av frivillige].»

En informant uttrykte bekymring for at det kunne bli mange å forholde seg til for brukere som allerede hadde mange fra hjemmetjenestene innom hver uke. En annen mente at dette ikke var et problem, og viste til egne erfaringer.

Informantene var opptatt av at de frivillige må følges opp. De mente det er avgjørende med god opplæring, og brukte demens som eksempel og hvilke utfordringer dette kan gi for ressurspersoner. Ethiske problemstillinger måtte også inngå i opplæringen. De frivillige trenger et miljø som gir støtte og oppmuntring. Som en av informantene sa: «Hvordan skal vi få til å beholde de frivillige? Da må du lage ei gruppe der det er trivsel, der du blir rost opp, der du har en plass hvor du kan diskutere ting, og få støtte og hjelp til å gjøre en god frivillig jobb.»

Informantene var opptatt av at de frivillige må kunne stoles på, og hvordan dette kunne sikres. Frivillige kan tenkes å utnytte sin posisjon overfor en svakere part. Taushetsplikt var en

selvfølge (se også kap. 4.3.7), og man mente at hjelpepersonene måtte legitimere seg som godkjente frivillige. En annen sak er at brukeren kan komme til å beskyldes den frivillige for forhold som er grunnløse. Da er det viktig at de formelle forholdene rundt rekruttering og opplæring er på plass. Den frivillige må forberedes på at slike ting kan forekomme, for eksempel i møte med brukere med demens, og de må få oppfølging hvis situasjonen oppstår.

På spørsmål om hvordan det er for frivillige å forholde seg til pårørende, var informantens umiddelbare reaksjon at dette stort sett vil være uproblematisk. I den videre diskusjonen kom det frem at det kan være forskjell på hvilke forventninger brukeren har, og hvilke de pårørende har. Dette kan oppleves utfordrende for den frivillige. Her la informantene vekt på at det må være brukerens ønsker og behov som er styrende. Dersom brukeren har urealistiske forventninger til standarden på hjelpen, må han/hun henvises til å benytte seg av betalte tjenester.

4.3.4 Oppgavene

Tilsynelatende enkle oppgaver kan være både følsomme og ha potensial for å bli vanskelige. Dette ble tydelig da informanten jobbet med scenariene i workshopen. Dersom klesvasken var full av avføring, eller avfallet inneholdt mange bleier, kunne dette oppleves sensitivt for brukeren. Da var det ikke sikkert at han/hun ville at frivillige skulle hjelpe med nettopp dette. Og selv om brukeren ikke har noen forbehold, kan de frivillige tenkes å reservere seg for å gjøre slike eller andre oppgaver:

- A: «Hvis du går på vennebesøk, vil du da vaske klær?»
- B: «Du må ha innstillingen da.»
- A: «Det spørres hva slags venneforhold du har.»
- C: «Det er mange ting som spiller inn.»
- A: «Det er ikke hvem som helst blant vennene som du kan spørre om å vaske klærne.»
- C: «Absolutt ikke.»

Å følge brukeren til et legebesøk kan være en enkel sak, men dersom han/hun får et illebefinnende blir situasjonen fort en annen. Informantene var enige om at hjelperne trenger en del informasjon, både om oppdraget og brukeren, og at det må være verken for mye eller for lite. Brukeren på sin side trenger informasjon om hvem som tar det enkelte oppdrag, og når de tenker å utføre det. På denne måten kan brukeren lettere planlegge sine dager uten mye venting på at den frivillige skal komme. Dette gjelder ikke oppgaver som er tidskritiske, der brukeren må kunne stole på at oppdraget blir utført som angitt i bestillingen.

4.3.5 Teknologi

Ulike former for tilrettelegging ble nevnt i samtalene om brukerbehov, muligheter og utfordringer. Trygghetsalarmer, videokommunikasjon og andre former for velferdsteknologi, heis og annen tilrettelegging av boligen ble diskutert.

Når det kom til en mulig elektronisk samhandlingsløsning var informantene opptatt av at den må være enkel å bruke: «Det må lages stort og enkelt. Og lett forståelig med billedtegn eller

store bokstaver.» «Det må være et enkelt system med noen knapper, en grønn og en rød, ja/nei, «Jeg trenger hjelp». Det må jo være så enkelt!»

Ressursene må kunne inviteres inn på en eller annen måte (e-post, app, «bli venn» à la Facebook), og de må logge seg inn på en trygg måte som samtidig sikrer at det er den rette vedkommende som logges inn (autentisering og tilgangsstyring).

Løsningen må gjøre det mulig å velge hvilke ressurspersoner som skal få se de ulike oppdragene som legges ut, og det må være mulig å utveksle relevant informasjon knyttet til oppdragene.

Løsningen må gjøre informasjonsutvekslingen enklest mulig for de kommunale tjenestene. Det kan ikke forventes at f.eks. hjemmetjenestene skal legge ut oppdrag i en egen portal, eller logge seg inn her for å passe på om oppdrag blir utført av uformelle ressurser eller ikke. Derfor må løsningen legge til rette for at de kommunale tjenestene kan benytte sine eksisterende systemer, slik som pleie- og omsorgssystemet, der oppdrag håndteres allerede. Dette forutsetter en toveis integrasjon der relevant informasjon flyter automatisk mellom systemene.

Påminnelser om at det er oppdrag som skal utføres, må inngå i løsningen.

For å ta vare på brukerens sosiale behov ble det foreslått en app hvor aktuelle arrangementer og fritidstilbud kommer opp. Dette kan også kobles til samhandlingsløsningen.

4.3.6 Finansiering

«Frivilligheten er ikke helt gratis heller», sa en av informantene, og viste til at selv om man ikke får lønn er det gjerne en forventning om utgiftsdekning. Den praktiske organiseringen av frivillige tjenester tar tid, og dette vil være en begrensende faktor hvis ingen er villige til å bruke ressurser på det. Dette ble bekreftet av en annen informant: «Nå er det vi frivillige som skal sette igang ting, og lære opp de frivillige og rekruttere dem og kurse dem og ivareta dem. Det er jo ventelister, og vi har frivillige, men vi har ikke tid til å gjøre alle de koblingene når vi jobber ved siden av. Det skal jo organiseres!»

Informantene ga uttrykk for at det finnes to ulike holdninger til betaling for praktisk hjelp i hjemmet. Noen mennesker er opptatt av at skatten de har betalt tidligere skal dekke den hjelpen de trenger. Andre er mer enn villige til å betale for tjenesten, slik som det beskrives her: «Jeg snakket med ei her om dagen som gikk inn på privat, i stedet for å få [hjelp] fra hjemmetjenestene. Hun syntes det var så ustabil når de kom og sånt, så hun valgte privat hjemmetjeneste. Da vet hun når de kommer, det er den samme som kommer hver gang... Men det er sånt som hun betaler for. Det har jo med om du har råd til å betale for hjelp. Du kan kjøpe deg ut av mye.»

Det ble også satt ord på at ikke alt kan kjøpes for penger: «Min erfaring er at de fleste har penger til å betale for den hjelpen de trenger. Men det er én ting du ikke kan kjøpe, og det er omsorg. Ensomheten, du kan ikke kjøpe deg ut av den. Det er det de trenger. Det er det de sier når vi spør dem.»

Et annet forhold knyttet finansiering er egenbetalingen. Tjenestemottakere betaler allerede en egenandel for praktisk bistand i hjemmet som leveres av offentlige hjemmetjenester. Hvordan blir dette når frivillige overtar oppgavene? Og hvis det skal betales for tjenestene, hvem skal de betale til, og hvordan? Informantene løftet problemstillingene, men fant ikke noen konkrete løsninger.

Som tidligere nevnt diskuterte informantene også hvordan de med dårlig råd skulle ivaretas, og pekte på det offentlige som et sikkerhetsnett.

4.3.7 Personvern

Informantene var opptatt av at personvernet må tas vare på. Alle involverte må for eksempel overholde taushetsplikten. En problemstilling som ble løftet var hvilke begrensinger taushetsplikten legger på hva de kommunale tjenestene kan dele av informasjon om brukeren. Hvis et oppdrag berører helseinformasjon eller andre personsensitive opplysninger, mente man at kommunen ikke kunne dele denne informasjonen med utenforstående. Dette kan i så fall bli en utfordring, særlig hvis det er kommunen som skal koordinere samhandlingsløsningen for enkelte brukere.

Informantene var enige om at de ulike teammedlemmene ikke trenger å vite om hverandre. Det er for eksempel ikke gitt at brukeren ønsker at de pårørende skal vite at han/hun har en besøksvenn fra Røde kors, slik det fremgår av følgende replikkveksling:

- A: «Det kan jo hende at Jan ikke vil at familie og venner skal vite at han har besøksvenn fra Røde kors? Da skal kanskje ikke den ligge der [i listen over teamet på nettsiden]. Kanskje det bare skal stå et navn? Og så lurere de på, hvem er den derre Nilsen?»
- B: «Men skal de stå? Skal barnebarnet vite hvem jeg har kontakt med? Trenger de det? Det er mitt privatliv.»
- C: «Og det er nok pårørende som vil vite hva Jan holder på med, men... Han må få bestemme hvem som skal vite hva. Til og med hvem som er i temaet. Det er ikke gitt at de skal vite om hverandre.»
- B: «Ja, for det er ikke deres venner. Det er han som bruker det teamet.»
- D: «Ja, det tror jeg er viktig. Så lenge han er tilregnelig og oppegående så er det han som må styre livet sitt.»

5 Diskusjon

Diskusjonen vil ta utgangspunkt i studiens problemstilling og forskningsspørsmål, og se hvordan datamaterialet, det teoretiske rammeverket, samt tidligere forskning kan gi noen svar.

5.1 Brukeren

Funnene i undersøkelsen viser at informantene satte brukeren i sentrum. Dette gjaldt uansett bakgrunn og ståsted de ulike informantene hadde. Tjenestene må ta utgangspunkt i brukerens behov, og så lenge brukeren er i stand til det må han/hun være den som koordinerer tjenestene. De mente også at tjenesteytelsen må skje på brukerens premisser – innenfor rimelighetens grenser. Synet på brukeren som en aktiv og deltagende premissleverandør finner vi igjen i det teoretiske rammeverket for undersøkelsen, CCM. Den «informerte» og «aktiverte» brukeren har de nødvendige kunnskapene, ferdighetene og tryggheten til å håndtere sin tilstand (Gee et al., 2015; Wagner, 1998). Det er disse egenskapene som gjør brukeren i stand til å delta i den verdiskapende samhandlingen med teamet, som er kjernen av modellen.

5.1.1 Unik kombinasjon av behov og ressurser

Informantene beskrev brukernes behov som svært sammensatte; både medisinske, praktiske og sosiale behov ble nevnt. Brukernes ressurser vil også variere betydelig. Informantene nevnte særlig to forhold; brukerens nettverk av potensielle hjelpere og brukerens finansielle muligheter til å kjøpe bistand. Kombinasjonen av sammensatte behov og varierende ressurser gjør hver enkelt brukers situasjon unik. Dermed er det brukeren som er eksperten på sin tilstand og livssituasjon, slik informantene beskrev det. For å eksemplifisere dette, ble det nevnt at de kommunale pleie- og omsorgstjenestene kunne ha én tanke om hva som var brukerens behov, mens brukerens egen oppfatning var helt annerledes. Det er her den verdiskapende samhandlingen mellom brukeren og teamet blir viktig.

5.1.2 Hjemmet som rammebetingelse

Informantene så for seg at de fleste fremtidige mottakere av pleie- og omsorgstjenester vil bo hjemme. Dette begrunnet de i brukerens egne ønsker, men også i sin tolkning av myndighetenes planer for fremtidens omsorgstjenester. At brukerne vil bo hjemme lengst mulig bekreftes av forskningen (Genet et al., 2012), og kan blant annet tolkes som et uttrykk for at man vil leve på egne premisser. Oppfatningen om at dagens omsorgsmodell – der det offentlige tar en betydelig del av ansvaret – ikke er bærekraftig, støttes av informantene. Dette er i tråd med oppfatningen ellers i Europa (Genet et al., 2012). Når omsorgen skal gis i den enkeltes bolig – på brukerens hjemmebane – setter det noen rammebetingelser for tjenesten. Mange boliger vil ikke være tilrettelagt for de behovene brukeren har, noe som igjen utløse et større behov for praktisk hjelp (St.meld. nr. 29 (2012-2013), 2013). Diskusjonen rundt brukerhistorien i workshopen synliggjorde dette, da plasseringen av vaskemaskinen kom opp. Hus med vaskekjeller og smale, bratte trapper utgjør en mye større utfordring for de med ulike forflytningsvansker enn mer tilrettelagte boliger. I dette perspektivet blir det viktig å se det totale behovet hos brukeren, ikke bare det medisinske eller sosiale. Informantene kunne

liste opp mange helt praktiske utfordringer brukere kan ha, som i utgangspunktet hvem som helst kan utføre.

5.1.3 Støtte til egenomsorg (self-management support)

For en kroniker handler hverdagen om mer enn å håndtere selve sykdomstilstanden. Det er små og store utfordringer som skal løses, slik tilbakemeldingene fra workshopen viser (se kapittel 4.1). Det handler om å leve «et verdig liv».

Forskning viser at det er en rekke praktiske utfordringer hjemmeboende tjenestemottakere ikke får tilfredsstillende hjelp til gjennom det offentlige tjenestetilbudet (Fensli et al., 2012; Skaar et al., 2010). Som nevnt tidligere var informantene opptatt av at brukeren må ha kontroll med det som skjer, så langt det er mulig. Dette ligger også i sentrum av Chronic Care Model, som forutsetter en aktivt deltagende (activated⁵) bruker i tett samarbeid med sitt team av hjelperessurser (Wagner, 1998). For at dette skal kunne skje, vil det ofte være nødvendig med støtte til egenomsorg, som i følge metaanalyser er det mest brukte virkemiddelet i CCM (Davy et al., 2015; Gee et al., 2015).

I workshopen ble det diskutert mulighetene for å bruke en nettbasert løsning, der brukeren kan få løst sine dagligdagse, praktiske utfordringer gjennom å aktivere sine uformelle hjelperessurser. Informantene mente at det var best om brukeren selv kunne håndtere dette, siden det var brukeren som kjente sine hjelpere best, og derfor lettere kunne gi rett oppdrag til rett person. Når brukeren har styringen selv, og har et verktøy for å koordinere ressursene, kunne dette også minske følelsen av å være til byrde for andre, mente informantene. Annen forskning peker på bruk av informasjonsteknologi som et naturlig neste steg for å løse utfordringene med egenomsorg og effektiv utnyttelse av ressursene i omsorgstjenestene (Fensli et al., 2012; Gee et al., 2015; Genet et al., 2012; Solomon et al., 2012; Stellefson et al., 2013).

Digital kompetanse generelt, og eHealth literacy spesielt, er faktorer som vil påvirke effekten av nettbaserte løsninger. Skal tjenestemottakere ha muligheten til å håndtere egen livssituasjon tross helsemessige utfordringer, må dette tas hensyn til når nye løsninger utvikles.

5.2 De uformelle ressursene (familie- og samfunnsressurser)

Da informantene listet opp mange aktuelle oppdrag som uformelle ressurser kunne bidra med, nevnte de også mange aktuelle grupper og personer som kunne bidra (se pkt. 4.1). De fleste av disse ressursene vil sortere under det CCM kaller «community» (Wagner, 1998), oversatt av Berntsen som «familie- og samfunnsressurser» (Bendiksen & Løvli, u.å.). Samtidig er det behov for en koordinering av innsatsen (Fensli et al., 2012), noe som kan gi grunn til å tenke disse inn i det CCM omtaler som «teamet». Dette blir behandlet senere i oppgaven.

⁵ A person's activation level indicates the extent of his or her self-management capabilities, encompassing knowledge, skills, and self-efficacy (Solomon, Wagner, & Goes, 2012).

5.2.1 Rekruttering av frivillige

Informantene ga uttrykk for noe motstridende oppfatninger om folks vilje til å bidra med praktisk hjelp. På den ene siden kom bekymringer for at pårørende i større grad vegrer seg for å bli involvert i pleien. På den andre siden kunne de godt se for seg at naboer ville bidra. Frivilligheten opplevde dessuten å ha tilgang på flere interesserte enn de kunne administrere. Begge oppfatningene finner noe støtte i tidligere forskning. Frivilligheten har opplevd en nedadgående tendens over tid, både generelt og innen omsorgssektoren spesielt (Rønning et al., 2009; Statistisk sentralbyrå, 2016c; Wollebæk & Sivesind, 2010). Det faktum at den frivillige innsatsen utgjør nesten like stor andel (målt i årsverk) som den offentlige omsorgen (St.meld. nr. 29 (2012-2013), 2013), sier noe om hvor viktig det er å ta vare på denne. På den positive siden finner vi at det vokser frem nye typer frivillig arbeid parallelt med den teknologiske innsatsen, det Wollebæk og Sivesind (2010) kaller virtuelt frivillig arbeid. Dersom frivilligheten, som så mange andre sektorer, skal ta teknologien mer og mer i bruk, vil det utløse nye oppgaver som må løses. Her kan de virtuelle frivillige komme til å fylle viktige roller.

Informantene hadde noen tanker om hvordan frivillige kunne rekrutteres, med konkrete forslag til nabo-app og velferdssenter, men de syntes dette var vanskelig. At rekruttering av frivillige er utfordrende bekreftes av Ressurssenter for omstilling i kommunene (2015) som fant det er ikke nok med generelle oppfordringer og massehenvendelser; «de frivillige må treffes der de er». Det samme fant Solbjør et al. (2014). Et sentralt funn i Ressurssenter for omstilling i kommunene (2015) sin undersøkelse er at det er lettest å engasjere folk til konkrete oppgaver, og man fant at folk er villige til å forplikte seg. Blant tiltakene i den nasjonale strategien for frivillig arbeid på helse- og omsorgsfeltet nevnes en nasjonal nettportal som skal bistå organisasjonene med å rekruttere nye frivillige: «Portalen skal koble frivillige med oppdrag og behov i de frivillige organisasjonene» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Dette kan være en god løsning for den organiserte delen av frivilligheten, men det er ikke gitt at all frivillig innsats vil skje i organisasjoners regi.

I workshopen ble det uttrykt tvil til at de kommunale tjenestene kunne ta noe ansvar for å rekruttering av frivillige. Forskningen viser at dette er en oppgave noen *må* ta ansvar for, og flere av dem peker på kommunen – noe statlige utredninger og planverk synes å ta konsekvensen av (Flateland et al., 2017; Genet et al., 2012; NOU 2011:11, 2011; Ressurssenter for omstilling i kommunene, 2015; Skaar et al., 2017; St.meld. nr. 29 (2012-2013), 2013).

Det ble reist spørsmål i workshopen om hvorvidt det å inkludere uformelle ressurser ville føre til at brukerne fikk enda flere mennesker å forholde seg til. Forskning viser at kontinuitet var en suksessfaktor når frivillige skulle bidra, og at et grep for å sikre dette var at den samme frivillige benyttes hver gang (Fensli et al., 2012). Dette bidro til trygghet både for den frivillige og tjenestemottakeren, og la til rette for god relasjonsbygging. Dersom man følger denne tankegangen, og lykkes i å erstatte formelle hjelpere med uformelle ressurser, skulle dette føre til færre personer å forholde seg til – ikke flere.

5.2.2 Hva de uformelle ressursene kan bidra med

Funnene i undersøkelsen viser at det er mange ulike oppgaver som kan være aktuelle for uformelle ressurser. Samtidig viser forskning at det er mye som allerede blir gjort, særlig av nærmeste pårørende (Dale et al., 2008; Skaar et al., 2010; St.meld. nr. 29 (2012-2013), 2013). I tillegg viser studier at det er de praktiske og «sosiale» oppgavene som er enklest å utføre for de frivillige (Fensli et al., 2012; Ressurssenter for omstilling i kommunene, 2015; Skaar et al., 2017).

En av informantene i workshopen uttalte at «det er noen hjem som ikke alle kan gå inn i», og viste til flere forhold som krevde en profesjonell oppfølging. I arbeidet med brukerhistorien og scenariene ble det også tydelig at tilsynelatende enkle oppgaver har potensiale til å bli kompliserte eller sensitive. En klesvask er ikke nødvendigvis bare en klesvask når brukeren har ulike helsemessige utfordringer. Informantene nevnte viktigheten av gode relasjoner og opplæring for å møte disse utfordringene. Samtidig var de tydelige på at det må være en arbeidsfordeling mellom formelle og uformelle hjelperessurser. Viktigheten av alle disse tiltakene bekreftes av annen forskning. Skaar et al. (2017) skriver blant annet at «tett oppfølging og god rolleavklaring kan bidra til at egnede frivillige kan være et hensiktsmessig tilskudd for pasienter innen palliativ omsorg i kommunehelsetjenesten».

Ressurssenter for omstilling i kommunene (2015) sin undersøkelse i rundt femti norske kommuner avdekker flere dilemma knyttet til grenseoppgangen mellom lovpålagte oppgaver og frivillighet; taushetsplikt, forsikring, krav om forsvarlighet med videre. Solbjør et al. (2014) fant noe av det samme i sin studie, der informanter rapporterte om at frivillige kunne bli møtt med mistro og urealistiske forventninger blant de profesjonelle helsearbeiderne. Slike holdninger vil vanskeliggjøre den verdiskapende samhandlingen det legges så stor vekt på i CCM (Wagner, 1998). Opplæring pekes på som et viktig tiltak lokalt (Solbjør et al., 2014). Ressurssenter for omstilling i kommunene (2015) konkluderer i sin rapport at det vil være nødvendig med avklaringer på nasjonalt nivå rundt disse dilemmaene.

5.3 Den verdiskapende samhandlingen (organisering)

Samtalene under workshopen viste at det må skje en betydelig samhandling mellom brukeren, formelle og uformelle ressurser, og at dette må organiseres og koordineres. Dette bekreftes av andre undersøkelser (Fensli et al., 2012; Ressurssenter for omstilling i kommunene, 2015; Skaar et al., 2017). Brukerens muligheter til egenomsorg – kombinert med den verdiskapende samhandlingen – er avgjørende suksessfaktorer i CCM; de andre komponentene i modellen er forutsetninger for at dette skal lykkes (Gammon et al., 2015).

Workshopen synliggjorde at en rekke forhold kan være forutsetninger for god samhandling. Brukeren må vite hvilke ressurser han/hun kan spille på, det vil si hvem som er i teamet. Teamet må kunne nås på en enkel måte, og helst slik at det oppleves verken påtrengende for teammedlemmene eller ubehagelig for brukeren (ikke være til byrde).

En del av den praktiske hjelpen brukeren har behov for vil allerede ligge inne som oppdrag i pleie- og omsorgstjenestens fagsystem (PLO-system). Dersom de uformelle ressursene skal kunne avhjelpe det offentlige med en del av disse oppgavene må det skje en utveksling av

informasjon på tvers av informasjonssystemer. Workshopen avdekket også at en del oppdrag er fleksible med tanke på tidspunktet de utføres, mens noen er tidskritiske (for eksempel skyss til legetime). Selv om oppdragene i utgangspunktet er ukompliserte, kan brukers helsemessige tilstand gjøre at det oppstår situasjoner der hjelperen har behov for en del bakgrunnskunnskap for å være trygg i situasjonen og håndtere den på en god måte. Dette forutsetter opplæring av frivillige og informasjonsutveksling.

5.3.1 Egenomsorg og samhandling

Selv om CCM og eCCM har sitt hovedfokus på helsemessige og medisinske forhold, er det som nevnt flere komponenter i modellen(e) som fremstår som aktuelle for denne studiens problemstilling. Brukeren vil være avhengig av *støtte til egenomsorg* for å kunne benytte seg av teamet. Gee et al. (2015) sin stikkordsmessige beskrivelse av denne komponenten (self-management support) peker på flere svært relevante forhold: tilgang 24/7, enkel i bruk, kommunikasjon, påminnelser, alarmer, planlegging, myndiggjøring, engasjement⁶. Punktene bekrefter informantens behovsbeskrivelse, og det vil være vanskelig å se for seg en velfungerende samhandlingsløsning med brukeren i sentrum uten disse elementene. Brukeren (eller andre) må kunne koordinere teamet og tjenestene uten å måtte tenke på kontortid (tilgang 24/7), og det må være enkelt. Det må være gode kommunikasjonsmuligheter, slik at bruker og team kan utveksle nødvendig informasjon. Planlegging er helt essensielt, og påminnelser og alarmer vil ofte være nødvendig for å sikre god arbeidsflyt. Med alle disse elementene på plass, ligger mye til rette for opplevd myndiggjøring og engasjement. En bruker som settes i stand til å håndtere egenomsorgen (med støtte fra andre) vil kunne oppleve myndiggjøring, og det vil være enklere å engasjere både seg selv og andre.

Alle disse faktorene peker mot et informasjonssystem som kan understøtte arbeidsprosessene.

5.3.2 Offentlige tjenester og samhandling

Samhandlingen med de offentlige helse- og omsorgstjenestene innebærer å forholde seg til store systemer. I sin begrunnelse for CCM hevder Wagner (1998) at helsesystemet må organiseres på en ny måte for å møte mennesker med kroniske tilstander og varige hjelpebehov på en god måte. Dette forklares med at helsevesenets dominerende fokus på akutt hjelp ikke er en adekvat tilnærming, og at det må utvikles gode pasientforløp med koordinerte tjenester. Det pekes på tiltak i lokalsamfunnet (community programs) og utvikling av partnerskap mellom samfunn og helsevesen som viktige virkemidler for å fylle gapet mellom brukers behov og det offentlige tjenestetilbudet (Wagner, 1998). CCM sier lite om hvordan samhandlingen mellom samfunnet, helsevesenet og brukeren skal skje på det praktiske plan, annet enn at det må skje både innenfor og på tvers av organisasjoner. Her er eCCM noe mer konkret når Gee et al. (2015) peker på verktøy som sosiale nettverk, e-læring og virtuelle nettsamfunn. I forbindelse med pasientforløp og koordinering av tjenestene (care coordination) nevner Gee et al. (2015) stikkord som interoperabilitet, «i-rett-tid» (timeliness), policy og nettverksbygging – blant andre.

⁶ Egen oversettelse av «24/7 access, convenience, communication, reminders, alerts, planning, empowerment, engagement» (Gee et al., 2015)

En samhandlingsløsning, slik den beskrives i workshopen, forutsetter koordinerte tjenester. Dette krever både nettverksbygging og en etablert policy for samhandling mellom offentlige og private aktører. Interoperabilitet mellom systemer vil også være nødvendig. Et eksempel på dette er når informantene etterspør løsninger for at hjemmetjenestens oppdrag kan overføres til samhandlingsløsningen uten at kommunens personell trenger å foreta seg noe. Da forutsettes det at informasjon skal gå på tvers mellom systemer, slik at det understøtter smidige arbeidsprosesser. Når det uttales at hjemmetjenesten ikke kan bruke tid på å gå inn i en egen portal for å sjekke om oppdrag er utført eller ikke, er dette også avhengig av en interoperabilitet. Det vil altså ikke være tilstrekkelig med en enveis-kommunikasjon.

Gee et al. (2015) nevner «i-rett-tid» (timeliness). Smidige arbeidsprosesser er avhengige av informasjon som kommer til rett person i rett tid (DeLone & McLean, 1992). Dette gjelder i særdeleshet oppdrag som er tidskritiske.

Et annet forhold som dukker opp når det skal samhandles på tvers av offentlige og private «sfærer» er finansieringen av tjenestene. Informantene var spørrende til hva som ville skje med egenandelen for de kommunale tjenestene hvis pårørende og frivillige overtok oppgaver som «tilhørte» kommunen. Utsagn om at frivilligheten ikke er gratis fikk unison støtte. Det ble blant annet vist til administrasjonskostnader og ønske om utgiftsdekning knyttet til tjenesteutøvelsen. Informantene så ingen umiddelbare løsninger på dette. En kompliserende faktor er at betalingsevne og –vilje kan være svært ulikt fordelt. At finansiering er et uavklart område bekreftes av Solbjør et al. (2014). Deres undersøkelse viser at organiserte tiltak som oftest får tilskudd fra kommunen. Økonomisk forutsigbarhet nevnes som en viktig faktor for å kunne planlegge langsiktig. Nasjonal strategi for frivillig arbeid på helse- og omsorgsfeltet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) har satt dette som et av målene. Overfor den enkelte pårørende kan omsorgslønn være et virkemiddel. Spørsmålet gjenstår hvordan finansiering av uorganiserte frivillige skal håndteres. Det er også uklart hva mer utstrakt bruk av uformelle ressurser vil ha å bety for egenbetalingen.

5.3.3 Uformelle ressurser og samhandling

Samhandlingsløsningen som informantene diskuterte i workshopen forutsetter et svært tett samarbeid mellom brukeren og ressursene, både formelle og uformelle. CCM beskriver mange overordnede forutsetninger for at et slikt samarbeid skal kunne fungere. Likevel kommer det ikke klart frem hvordan dette samarbeidet skal skje i praksis. Det er også vanskelig å se for seg et så tett samarbeid mellom tre parter uten at alle tre defineres som aktive aktører i samhandlingen. Modellen CCM og eCCM er på et makronivå, og trenger en konkretisering i følge Higa og Davidson (2017). Deres foreslåtte modell hvor både helsepersonell, brukeren og pårørende/venner inngår, synes å være et mer fruktbart innspill når det kommer til den praktiske tilretteleggingen i hverdagen. Modellen peker på at alle aktørene bringer med seg kunnskap og ressurser. Brukeren trenger ikke være kun en passiv mottaker av hjelp. Selv om pårørende og andre uformelle ressurser ikke er profesjonelle omsorgsutøvere, har de likevel viktige egenskaper som utfyller den profesjonelle omsorgen. Higa og Davidson (2017) beskriver en modell der aktørenes kunnskap og ressurser omdannes til felles, integrerte ressurser i samhandlingen med de andre aktørene. Disse integrerte ressursene fører i sin tur til samskaping, der resultatet er gir en merverdi for alle parter (se

Figur 3). Davy et al. (2015) sine funn knyttet til bruken av PUKK-sirkelen og læringsnettverk synes å kunne bidra til et lignende resultat. Det samme gjelder introduksjonen av Complete Feedback Loop som en komponent i den verdiskapende samhandlingen i eCCM (Gee et al., 2015).

5.3.4 Koordinering og individuell tilpasning

Som tidligere nevnt var informantene tydelige på at brukeren var best egnet til å koordinere «sitt» team og ressurser, så sant dette var mulig. I tilfeller der brukeren ikke kunne gjøre dette selv, ble kommunen pekt på som alternativ. At kommunen må spille en aktiv rolle, bekreftes av både forskning og offentlige planer, som tidligere vist. Det som kom klart frem i workshopen var behovet for individuell tilpasning, såkalt skreddersøm. Ingen brukere er like, verken med tanke på behov eller ressurser. Dette gjelder både finansiell og sosial kapital. Tilgangen til offentlige ressurser er også ujevnt fordelt. I følge Higa og Davidson (2017) gjør dette det enda mer krevende å koordinere tjenestene. Derfor blir den konkrete samhandlingen avgjørende, ettersom det er her man får utnyttet de ressursene som faktisk finnes hos og rundt den konkrete brukeren.

5.4 Informasjonsflyt

Løsningen som ble diskutert i workshopen forutsetter bruk av informasjonsteknologi, og da gjerne via Internett. Informantenes oppfatning var at det var få som ikke hadde tilgang til slik teknologi, noe blant annet Norsk mediebarometer bekrefter (Vaage, 2016). Det er også klart at forskning og offentlige planverk/utredninger peker på informasjonsteknologien som veien å gå (Gammon et al., 2015; Gee et al., 2015; Genet et al., 2012; Higa & Davidson, 2017; St.meld. nr. 29 (2012-2013), 2013; Stellefson et al., 2013). Gammon et al. (2015) sin undersøkelse viste at teknologi ble lite brukt for å understøtte samhandlingen med brukeren, og at kommunikasjonen da som oftest var enveis (fra helsetjenesten til pasienten).

Informantene var opptatt av at det måtte være både enkelt og trygt å utveksle informasjon i den tenkte samhandlingsløsningen. Løsningen måtte være tilpasset brukerens evner, og pålogging måtte sikre at informasjon ikke kom i hendene på feil person. I tillegg måtte ikke løsningen føre til merarbeid for de kommunale tjenestene. Dersom hjemmetjenesten måtte følge med i flere systemer for å sikre seg at brukerens behov ble ivaretatt, ville dette føre til merarbeid og økt risiko.

5.4.1 Helseinformasjonssystemer (clinical information systems)

Gammon et al. (2015) fant i sin undersøkelse at det var nesten utelukkende «gammeldags» teknologi som ble brukt i kombinasjon med tiltak basert på CCM. E-post, tekstmeldinger og telefonsamtaler stod for hovedvekten av kommunikasjonen mellom tjenesteyter og –mottaker. Svært komplekse og lite fleksible PLO-systemer får en del av skylden for at utviklingen ikke har kommet lengre. Utvikling av løsninger som er avhengige av samhandling med PLO-systemene blir svært krevende og kostbare. I tillegg er helsevesenet en utfordrende arena for å teste ut ny teknologi, ettersom mye står på spill hvis løsningen ikke virker som forutsatt.

Workshopen konkluderte med at det er nødvendig med en integrasjon med PLO-systemet for at informasjonsflyten skal gi smidige arbeidsprosesser for alle parter. Dette er i tråd med

ambisjonene fra *Én innbygger – én journal* (St.meld. nr. 9 (2012-2013), 2012), og blir bekreftet i Nasjonal e-helsestrategi 2017-2022 (Direktoratet for e-helse, 2017a). I innledningen av strategien står det at visjonen er å «digitalisere helse- og omsorgstjenesten slik at den oppleves enklere, bedre og mer helhetlig for innbyggerne». Innsatsområde #2.1 er å «[i]nvolvere innbygger i planlegging og gjennomføring av helsehjelp» gjennom digitale tjenester på nett. Handlingsplanen viser at integrasjoner med elektroniske pasientjournalssystemet (så som kommunenes PLO-systemer) er et avgjørende punkt i disse planene (Direktoratet for e-helse, 2017b).

5.4.2 Opplæring innen e-helse

Informantene diskuterte i liten grad brukerens evne til å håndtere en nettbasert samhandlingsløsning. I den grad dette ble diskutert, var man enige om at pårørende kunne bidra med hjelp. Forskning viser at den teknologiske kompetansen, og da særlig eHealth literacy, kan påvirke effekten ved bruk av teknologi (Gammon et al., 2015).

Nå er det lett å tenke at kronikere og andre med nedsatt funksjonsevne bare finnes blant den eldre delen av befolkningen. Dette er ikke tilfellet, viser tallene fra Statistisk sentralbyrå (2016b). Over en tredjedel av de som mottok hjemmetjenester i 2015 var under 67 år, og dette er en voksende gruppe. Likevel må det tas høyde for tjenestemottakerne samlet sett vil ha svært ulik digital kompetanse, eller grader av eHealth literacy. Det er dette Gee et al. (2015) tar konsekvensen av når de inkluderer opplæring innen e-helse (eHealth Education). Her nevnes tiltak som opplæring i utveksling av meldinger, bruk av teknologi, nettsamfunn, navigering på nettsider, med mer. Slik opplæring vil ikke bare være aktuell for brukeren, men også for de uformelle og formelle ressursene.

Wollebæk og Sivesind (2010) beskriver den nye typen frivillige som vokser frem – den virtuelle frivilligheten – hvor en av oppgavene de utfører er «veiledning av nye medlemmer». Virtuelle frivillige kan med andre ord komme til å spille en viktig rolle i det nødvendige opplæringsarbeidet som må skje fremover. Organisasjoner som Seniornett ønsker også å bidra.

5.5 Forslag til ytelses- og funksjonsspesifikasjon

På bakgrunn av workshop og annen relevant forskning foreslås det her en ytelses- og funksjonsspesifikasjon for en digital samhandlingsløsning.

5.5.1 Formål

Den digitale samhandlingsløsningen skal gi økt egenmestring for brukeren (hjemmeboende tjenestemottaker) gjennom effektiv utnyttelse av et team med formelle og uformelle ressurser (offentlige tjenester og frivillig innsats).

Løsningen skal legge til rette for at oppgaver knyttet til praktisk hjelp kan bli utført av både formelle og uformelle ressurser.

5.5.2 Resultatmål

- Løsningen verner om brukerens autonomi og integritet

- Effektiv utnyttelse av formelle og uformelle ressurser som utfyller hverandre og er godt organisert
- Aktørene har den informasjonen de trenger når de trenger den

5.5.3 Ytelsen

Her følger de overordnede behovene samhandlingsløsningen skal møte.

Brukeren (tjenestemottakeren) trenger en løsning som legger til rette for størst mulig grad av egenomsorg. Skal dette være mulig er flere forhold viktige. Derfor må løsningen:

- være enkel og intuitiv i bruk
- være tilpasset brukerens behov og forutsetninger (universell utforming)
- automatisere og forenkle prosesser så langt det er hensiktsmessig
- legge til rette for å inkludere medlemmer i teamet på en enkel og sikker måte
- gi muligheten til å skjermte teammedlemmene fra hverandre, slik at ikke alle vet hvem andre som er i teamet
- legge til rette for enkel og sikker kommunikasjon med teamet (formelle og uformelle ressurser)
- legge til rette for å legge ut oppdrag som teamet kan følge opp
- kunne skjermte oppdrag og kommunikasjon for enkelte av teammedlemmene når det er ønskelig
- legge til rette for god planlegging og gjennomføring av praktiske oppgaver

De formelle ressursene (den kommunale pleie- og omsorgstjenesten) trenger en løsning som understøtter og forenkler arbeidsprosessene. Derfor må løsningen:

- samhandle i størst mulig grad med eksisterende systemer, som PLO⁷-systemet
- gjøre det enkelt for tjenesten å ha oversikt på hvilke oppdrag som blir fulgt opp av andre (det vil si oppdragene som PLO-tjenesten ellers måtte gjort)
- gjøre det enkelt å kommunisere med bruker på en trygg måte

De uformelle ressursene (pårørende, venner, naboer, frivillige) trenger en løsning som setter dem i stand til å bidra med sine ressurser på en måte som skaper positiv merverdi for alle parter. Derfor må løsningen:

- være enkel å bruke for mennesker med svært ulike forutsetninger
- legge til rette for god samhandling med både bruker og formelle ressurser
- legge til rette for nødvendig informasjonsutveksling for å være forberedt på hva oppgavene innebærer
- legge til rette for smidige arbeidsprosesser

Løsningen må forholde seg til relevante krav for sikkerhet (så som Normen⁸) og føringene for nasjonal fellesarkitektur for e-helse.

⁷ PLO: pleie og omsorg

Løsningen bør være tilpasset ulike plattformer (datamaskiner, nettbrett, smarttelefoner) og baseres på åpne standarder i den grad det er mulig.

5.5.4 Funksjoner

Det kan være aktuelt med en rekke funksjoner i løsningen. I det følgende nevnes *eksempler* på funksjonalitet som er ønskelig. Eksempelene bygger i stor grad på resultatene fra en workshop hvor en brukerhistorie (use case) med tilhørende scenarier ble behandlet. I workshopen deltok representanter for tjenestemottaker, pårørende, kommunal pleie- og omsorgstjeneste og frivillighet.

Opprettelse av oppdrag kan skje på flere måter:

- brukeren oppretter oppdrag selv i samhandlingsløsningen
- oppdrag som brukeren har fått vedtak på fra kommunen er opprettet i PLO-systemet
- angitt koordinator (pårørende, frivillige, kommunen) oppretter oppdrag i samhandlingsløsningen på vegne av brukeren

En del av oppdragene kan handle om skyss og ledsagelse til sosiale aktiviteter. Det kan være ønskelig å forenkle prosessen med å lyse ut disse oppdragene ved å ha en kalenderfunksjon der aktuelle aktiviteter legges inn.

Det er ønskelig at brukeren kan avlyse oppdrag som de kommunale tjenestene ellers skulle utført.

Fordeling av oppdrag:

Det er ønskelig at man kan velge om oppdragene skal være synlige og tilgjengelige for alle i teamet, eller kun for utvalgte teammedlemmer.

Det er ønskelig at brukeren skal kunne prioritere hvem han/hun helst ønsker skal få oppdraget. Dette er særlig relevant dersom kommersielle aktører skulle bli involvert som «teammedlemmer» i løsningen.

Eksempel: Brukeren vil lyse ut et oppdrag om husvask, og har både pårørende, frivillige og profesjonelle renholdere som teammedlemmer i samhandlingsløsningen. Her ønsker brukeren å prioritere de pårørende og frivillige foran renholdsbyrået, i håp om å unngå ekstra kostnader. Dersom ingen av de pårørende og frivillige aksepterer oppdraget (for eksempel innen en gitt frist), går oppdraget til byrået.

Nødvendig informasjonsutveksling:

Det vil alltid være behov for å inkludere relevant og nødvendig informasjon om hva oppdragene går ut på. Detaljer om tidsrom og varighet er viktige. Det samme gjelder hvorvidt oppgaven er tidskritisk eller ikke. Det kan også være behov for praktiske avklaringer rundt når, hvor og hvordan oppdragene skal utføres. Dette forutsetter muligheter for toveis kommunikasjon.

⁸ Norm for informasjonssikkerhet helse og omsorgstjenesten, www.normen.no

Oppfølging av oppdrag:

Det kan være nyttig med påminnelser/alarmer for å støtte opp under arbeidsprosessene. For å sikre god arbeidsflyt er det ønskelig at teammedlemmene skal kunne angi at de aksepterer et oppdrag, og at denne informasjonen gjøres kjent for brukeren (og PLO-tjenesten, dersom dette er et oppdrag de ellers måtte tatt). Det kan tenkes at teammedlemmet av ulike grunner må avvise oppdraget etter å ha akseptert det, noe løsningen bør ta høyde for. Det er ønskelig at brukeren kan angi at oppdraget er utført, særlig der PLO-tjenesten er involvert.

For oppdrag som inngår i det kommunale tjenestetilbudet til brukeren vil det være en fordel å vite tidligst mulig dersom ingen av de uformelle ressursene har anledning til å utføre oppdraget.

Enkle løsninger med mulighet for hjelp og støtte:

Brukergruppen vil ha ulike evner og behov som krever tilpasning av løsningen. Hvilke tilpasninger som er aktuelle bør utredes i en mer omfattende behovskartlegging. Det vil uansett være ønskelig med en form for stemmestyring av løsningen, slik at de viktigste funksjonene kan håndteres uten interaksjon med tastatur eller trykkfølsom skjerm.

6 Konklusjoner

Studiens problemstilling var «Hvordan kan bistand fra pårørende og frivillige integreres med en kommunes helse- og omsorgstjenester for å gi økt egenmestring for hjemmeboende tjenestemottakere?» Av denne problemstillingen ble det utledet fire forskningsspørsmål:

1. Hvordan verne om brukerens autonomi og integritet?
2. Hvilke aktører er det naturlig å inkludere i en eventuell samhandlingsløsning?
3. Hvordan gjøre aktuelle oppdrag kjent? (initiert både av bruker selv og PLO-tjenesten)
4. Hvordan sikre nødvendig informasjonsflyt?

En workshop med representanter for tjenestemottakere, pårørende, kommunale hjemmebaserte tjenester og frivilligheten ble gjennomført for å belyse problemstillingen og forskningsspørsmålene.

Funnene i undersøkelsen kan tyde på at det er mange oppgaver hvor pårørende og frivillige kan inkluderes. Det er også grunn til å tro at det finnes mange ulike aktører blant de uformelle ressursene som kan bidra.

Det kan se ut til at det er viktig at brukeren inkluderes tett i samhandlingen, og at autonomi og integritet best ivaretas ved at brukeren får ta styringen. Arbeidet med brukerhistorien og scenariene i workshopen ga grunn til å tro at en effektiv, digital samhandlingsløsning kan bidra til å gjøre aktuelle oppdrag kjent, samt sikre nødvendig informasjonsflyt.

Funnene i undersøkelsen antyder at det finnes uavklarte problemstillinger knyttet til samhandling mellom formelle og uformelle nettverk. Juridiske problemstillinger rundt lovpålagte tjenester og frivillig innsats kan være ett av disse. Forholdet mellom amatører og profesjonelle aktører er et annet. Integrasjon med de kommunale PLO-systemene synes også å reise både tekniske og juridiske problemstillinger. Det siste gjelder hvilken informasjon om tjenestemottakere som kan deles med ikke-profesjonelle aktører.

Det synes å være grunn til å arbeide videre med flere av spørsmålene som denne studien reiser. Noen av disse er av juridisk karakter, og blir nødvendigvis en overordnet myndighetssak. Andre er av mer teknologisk karakter. Her kan den foreslåtte ytelses- og funksjonsspesifikasjonen være et utgangspunkt for videre arbeid.

Litteraturliste

- Barr, V. J., Robinson, S., Marin-Link, B., Underhill, L., Dotts, A., Ravensdale, D., & Salivaras, S. (2003). The expanded Chronic Care Model: an integration of concepts and strategies from population health promotion and the Chronic Care Model. *Hosp Q*, 7(1), 73-82.
- Bendiksen, M.-I., & Løvli, T. H. (u.å.). En pasientsentrert helsetjeneste. The Chronic Care Model. Hentet fra <http://kurs.helsekompetanse.no/hverdagsrehabilitering/43144>
- Coleman, K., Austin, B. T., Brach, C., & Wagner, E. H. (2009). Evidence On The Chronic Care Model In The New Millennium. *Health Affairs*, 28(1), 75-85. doi:10.1377/hlthaff.28.1.75
- Dale, B., Saevareid, H. I., Kirkevold, M., & Soderhamn, O. (2008). Formal and informal care in relation to activities of daily living and self-perceived health among older care-dependent individuals in Norway. *Int J Older People Nurs*, 3(3), 194-203. doi:10.1111/j.1748-3743.2008.00122.x
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Davy, C., Bleasel, J., Liu, H., Tchan, M., Ponniah, S., & Brown, A. (2015). Effectiveness of chronic care models: opportunities for improving healthcare practice and health outcomes: a systematic review. *BMC Health Serv Res*, 15, 194. doi:10.1186/s12913-015-0854-8
- DeLone, W. H., & McLean, E. R. (1992). Information systems success: The quest for the dependent variable. *Information systems research*, 3(1), 60-95.
- Direktoratet for e-helse. (2017a). *Nasjonal e-helsestrategi 2017-2022*. Oslo: Direktoratet for e-helse. Hentet fra <https://ehelse.no/strategi/nasjonal-e-helsestrategi-og-handlingsplan>.
- Direktoratet for e-helse. (2017b). *Nasjonal handlingsplan for e-helse 2017-2022*. Oslo: Direktoratet for e-helse. Hentet fra <https://ehelse.no/Documents/Nasjonal%20e-helsestrategi%20og%20handlingsplan/Nasjonal%20handlingsplan%20for%20e-helse%202017-2022%20.pdf>.
- Fensli, M., Skaar, R., & Söderhamn, U. (2012). Frivilligsentral og offentlig omsorg – Samhandling til brukers beste. *Nordisk sygeplejeforskning*, 2(01), 74-86.
- Finbråten, H. S., & Pettersen, S. (2009). Kunnskap er egenmakt. *Tidsskriftet sykepleien*, 97(5), 60-63.
- Flateland, S. M., Skaar, R., Fensli, M. M., & Söderhamn, U. (2017). Pårørendes erfaringer med bruk av frivillige ved alvorlig sykdom i hjemmet. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 13(1).
- Gammon, D., Berntsen, G. K., Koricho, A. T., Sygna, K., & Ruland, C. (2015). The chronic care model and technological research and innovation: a scoping review at the crossroads. *J Med Internet Res*, 17(2), e25. doi:10.2196/jmir.3547
- Gee, P. M., Greenwood, D. A., Paterniti, D. A., Ward, D., & Miller, L. M. (2015). The eHealth Enhanced Chronic Care Model: a theory derivation approach. *J Med Internet Res*, 17(4), e86. doi:10.2196/jmir.4067
- Genet, N., Boerma, W., Kroneman, M., Hutchinson, A., & Saltman, R. B. (2012). *Home care across Europe : current structure and future challenges* Vol. 27. *Observatory studies series*. Hentet fra <http://www.euro.who.int/en/about->

[us/partners/observatory/publications/studies/home-care-across-europe.-current-structure-and-future-challenges-2012](https://partners/observatory/publications/studies/home-care-across-europe.-current-structure-and-future-challenges-2012)

- Genet, N., Boerma, W. G., Kringos, D. S., Bouman, A., Francke, A. L., Fagerstrom, C., . . . Deville, W. (2011). Home care in Europe: a systematic literature review. *BMC Health Serv Res*, 11, 207. doi:10.1186/1472-6963-11-207
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Nasjonal strategi for frivillig arbeid på helse- og omsorgsfeltet (2015–2020)*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/frivillighetsstrategi/id2429965/>.
- Higa, C., & Davidson, E. (2017). *Building Healthier Communities: Value Co-Creation within the Chronic Care Model for Rural Under-Resourced Areas*. Paper presented at the Proceedings of the 50th Hawaii International Conference on System Sciences.
- Improving Chronic Illness Care. (u.å.). *The Chronic Care Model*. Hentet fra http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2
- Jimison, H., Gorman, P., Woods, S., Nygren, P., Walker, M., Norris, S., & Hersh, W. (2008). Barriers and drivers of health information technology use for the elderly, chronically ill, and underserved.
- Johannessen, A., Christoffersen, L., & Tufte, P. A. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg. ed.). Oslo: Abstrakt.
- Minkman, M., Ahaus, K., & Huijsman, R. (2007). Performance improvement based on integrated quality management models: what evidence do we have? A systematic literature review. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(2), 90-104. doi:10.1093/intqhc/mzl071
- Norman, C. D., & Skinner, H. A. (2006). eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World. *J Med Internet Res*, 8(2), e9. doi:10.2196/jmir.8.2.e9
- NOU 2011:11. (2011). *Innovasjon i omsorg*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-11/id646812/>
- NOU 2011:17. (2011). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-17/id660537/>
- Ressursenter for omstilling i kommunene. (2015). *Organisering og ledelse av uorganiserte frivillige i helse- og omsorgstjenestene i norske kommuner*. Hentet fra <https://ro.no/ledelse-av-frivillige/rapport/>
- Rønning, R., Schanke, T., & Johansen, V. (2009). *Frivillighetens muligheter i eldreomsorgen: Lillehammer: Østlandsforskning*.
- Skaar, R., Fensli, M., & Söderhamn, U. (2010). Behov for praktisk hjelp og sosial kontakt — En intervjustudie blant hjemmeboende eldre i Norge. *Nordic Journal of Nursing Research*, 30(2), 33-37. doi:10.1177/010740831003000208
- Skaar, R., Fensli, M. M., Flateland, S. M., & Söderhamn, U. (2017). Helsepersonells erfaringer og tanker om bruk av frivillige i palliativ omsorg. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 13(1).
- Solbjør, M., Ljunggren, B., & Kleiven, H. H. (2014). Samarbeid mellom frivillig sektor og kommunale tjenester på pleie- og omsorgsfeltet. En kvalitativ studie. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 10(1), 43-55.

- Solomon, M., Wagner, S. L., & Goes, J. (2012). Effects of a Web-Based Intervention for Adults With Chronic Conditions on Patient Activation: Online Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*, 14(1), e32. doi:10.2196/jmir.1924
- St.meld. nr. 7 (2008-2009). (2008). *Et nyskapende og bærekraftig Norge*. Oslo: Departementenes servicesenter. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-7-2008-2009-/id538010/>.
- St.meld. nr. 9 (2012-2013). (2012). *Én innbygger – én journal*. Oslo: Departementenes servicesenter. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-9-20122013/id708609/>.
- St.meld. nr. 25 (2005-2006). (2006). *Mestring, muligheter og mening*. Oslo: Departementenes servicesenter. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-25-2005-2006-/id200879/>.
- St.meld. nr. 29 (2012-2013). (2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Departementenes servicesenter. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>.
- St.meld. nr. 47 (2008-2009). (2009). *Samhandlingsreformen : rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Oslo: Departementenes servicesenter. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>.
- Statistisk sentralbyrå. (2016a). Gjennomsnittleg tildelte timar, heimeteneste. In SSB_timer_snitt_hjemmetjenester.png (Ed.), PNG. Oslo.
- Statistisk sentralbyrå. (2016b). Pleie- og omsorgstjenester, 2015. Hentet fra <https://www.ssb.no/helse/statistikker/pleie/aar/2016-06-29#content>
- Statistisk sentralbyrå. (2016c). Ulønnet omsorgsarbeid, levekårsundersøkelsen, 2015. Hentet fra <https://www.ssb.no/helse/statistikker/omsarb>
- Statistisk sentralbyrå. (2016d). Utgifter i kommunale helse- og omsorgstjenester. Hentet fra <https://www.ssb.no/helse/statistikker/pleie/aar/2016-06-29?fane=tabell&sort=nummer&tabell=271512>
- Stellefson, M., Chaney, B., Barry, A. E., Chavarria, E., Tennant, B., Walsh-Childers, K., . . . Zagora, J. (2013). Web 2.0 Chronic Disease Self-Management for Older Adults: A Systematic Review *J. Med. Internet Res.* (Vol. 15).
- Sørensen, T., Andreassen, H. K., & Wangberg, S. C. (2014). *e-helse i Norge 2013* NST-rapport (online), Vol. 02-2014.
- Vaage, O. F. (2016). *Norsk mediebarometer 2015* Statistiske analyser (1993 : online), Vol. 146. Hentet fra <https://ssb.no/kultur-og-fritid/artikler-og-publikasjoner/attachment/262805?ts=159b78419c8>
- Wagner, E. H. (1998). Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract*, 1(1), 2-4.
- Wollebæk, D., & Sivesind, K. H. (2010). Fra folkebevegelse til filantropi? Frivillig innsats i Norge 1997-2009.

Vedlegg: Informasjonsskriv til informanter

Digital verktøykasse for «den andre samhandlingsreformen» – 13.11.16 – versjon 1

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

DIGITAL VERKTØYKASSE FOR «DEN ANDRE SAMHANDLINGSREFORMEN»

Det er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å beskrive muligheter og utfordringer med en digital samhandlingsløsning for praktisk hjelp til hjemmeboende. Løsningen skal legge til rette for en koordinering av innsatsen fra kommunale tjenesteytere, pårørende og andre frivillige.

Ønskede effekter er økt selvbestemmelse for brukeren, aktivering og koordinering av uformelle ressurser rundt brukeren, samt effektiv utnyttelse av kommunale ressurser.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

De aller fleste ønsker å bo hjemme lengst mulig. Det gjelder også når vi opplever ulike funksjonsnedsettelse. Offentlige helse- og velferdstilbud sørger for mange av våre behov, men det er ikke alt som omfattes. Andelen eldre vil øke de neste tiårene, samtidig som presset på de offentlige ressursene øker. Da blir det viktig å finne den gode samhandlingen mellom det offentlige tjenestetilbudet og samfunnet ellers (brukeren selv, pårørende, frivillige lag og foreninger, samt kommersielle aktører).

Gjennom en workshop ønsker vi å:

- Beskrive hvilke typer oppdrag som kan være aktuelle å ta med i en samhandlingsportal der brukeren, pårørende, kommunale tjenester og ulike frivillige aktører samarbeider (*frivillige aktører kan eksempelvis være Frivillighetssentralen og Røde Kors*)
- Beskrive muligheter og utfordringer med en slik samhandlingsportal
 - Hvordan verne om brukerens autonomi og integritet?
 - Hvordan ivareta andre etiske problemstillinger?
 - Hvordan gjøre aktuelle oppdrag kjent? (initiert både av bruker selv og pleie- og omsorgstjenesten)
 - Hvordan sikre nødvendig informasjonsflyt?
- Hvordan kan arbeidsflyten rundt en digital samhandlingsløsning se ut?

I workshopen ønsker vi følgende deltagere:

- Brukere av pleie- og omsorgstjenester
- Pårørende
- Ansatte i de kommunale helse- og omsorgstjenestene
- Representanter for frivillige lag og organisasjoner

Det vil bli gjort lydopptak under workshopen. Hensikten med lydopptaket er å få dokumentert det som blir sagt i løpet workshopen. Dette vil bli transkribert, og teksten vil danne grunnlaget for videre analyser. Opptaket vil bli lagret trygt, slik at det bare er forskeren som har tilgang. Opptaket vil bli slettet når studien er fullført.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Gjennom å delta i forskningsprosjektet vil du få en større forståelse for mulighetene og utfordringene med samhandlingen rundt praktisk bistand til hjemmeboende.

Funnene som gjøres i undersøkelsen kan gi grunnlag for det videre arbeidet med å etablere gode samhandlingsløsninger mellom kommunale helse- og omsorgstjenester, brukere, pårørende og andre.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke.

Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte Arve Ubøe Rohde på telefon 41 32 75 79 eller e-post arveur74@gmail.com.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Norsk senter for forskningsdata, saksnr. 51364.

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver