

Forhandlinger i omsorg

En institusjonell etnografi om pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til helse- og omsorgstjenester

Guro Wisth Øydgard

FAKULTET FOR SAMFUNNSVITENSKAP

Forhandlinger i omsorg

**En institusjonell etnografi om pårørendes omsorgsarbeid og
tilgang til helse- og omsorgstjenester**

Guro Wisth Øydgard

Ph.d. i sosiologi
Fakultet for samfunnsvitenskap

Nord universitet

Ph.d. i sosiologi nr. 27 (2018)

Guro Wisth Øydgard

Forhandlinger i omsorg

**En institusjonell etnografi om pårørendes
omsorgsarbeid og tilgang til helse- og omsorgstjenester**

© Nord universitet

ISBN: 978-82-92958-26-1

Trykk: Trykkeriet, Nord universitet

www.nord.no

Alle rettigheter forbeholdes.

Kopiering fra denne bok skal kun finne sted på institusjoner som har inngått avtale med Kopinor og kun innenfor de rammer som er oppgitt i avtalen.

Forord

Arbeidet med denne avhandlingen har først og fremst vært en spennende og lærerik reise. Læringskurven i et ph.d løp er bratt, men det er også den morsomste jobben jeg har hatt. Mange personer har hatt betydning for at jeg nå leverer en ferdig avhandling, og jeg vil her benytte anledningen til å takke noen spesielt. Først og fremst vil jeg takke deltakerne i prosjektet, både pårørende og saksbehandlere. Takk for dere delte kunnskapen deres med meg, og dermed muliggjorde denne avhandlingen.

Min hovedveileder Hanne Thommesen er å takke for at jeg i det hele tatt kom på tanken å gi meg i gang med et ph.d løp. Takk for dine gode, klargjørende spørsmål og kommentarer i arbeidet med avhandlingen. En stor takk også til min biveileder Janne Breimo, spesielt for at du har vært min «mentor» innen institusjonell etnografi. Tusen takk også for gode og nyttige kommentarer både i arbeidet med artiklene og kapp. Kollegaer i stipendiatgangen på FSV, IE-gruppa, og stipendiater og ansatte i forskerskolen PROFRES fortjener også en takk. Arbeidet med en avhandling kan være en ensom prosess, noe som gjør gode kollegaer ekstra viktig. En spesiell takk til Cathrine og Inger-Lise for gode faglige samtaler og sosialt samvær gjennom disse årene.

Til slutt vil jeg takke de viktigste personene i livet mitt; min samboer Espen, og våre to barn Levi og Sanna, for å ha holdt ut med en samboer og mamma som til stadighet har hatt hodet fullt av arbeidet med denne avhandlingen. En spesiell takk til deg Espen, for at du alltid har tro på at jeg får til det jeg vil, noen ganger mer enn jeg selv har.

Guro Wisth Øydgard, 10.04.2018, Bodø

Abstract

Dementia is one of the greatest challenges for the health and care services today. At the same time, municipal health and care services, are under pressure in regards to both human and economic resources. This has brought forward a renewed focus on informal carers contribution in care. This thesis investigates how informal carers contributions and access to formal services are negotiated between informal carers, employees in the welfare services and institutional regulations. Using institutional ethnography, the thesis show how the informal carers everyday experiences is closely connected to institutional regulations. The data material consists of qualitative interviews with informal carers and administrators working at municipal allocation divisions, and documents.

The thesis contributes to an increased understanding of informal carers contributions of carework, and how this is largely influenced by institutional regulations beyond their personal motivation and intensions. The informal cares perceptions and considerations of what public services they can and should apply for, are shaped within the interaction with administrators and formal carers. The results also show how institutional regulations assert oneself in the translation from requirements to written decisions, resulting the written decisions reflect a limited standardized service. The informal carers contributions of carework can therefore not be seen as individual work, but must rather be seen as a socially organized process whereby it is negotiated how the informal carework should be done, and how the caregiving is divided between formal and informal care.

DEL 1 - KAPPEN

Kapittel 1: Introduksjon.....	2
Avhandlingens tema og aktualitet.....	2
Kunnskapsstatus og bakgrunn.....	3
Problemstilling og forskningsspørsmål.....	7
En institusjonell etnografi med startpunkt i pårørendes ståsted.....	7
Pårørende, demensutvikling og hjelpebehov.....	10
Hvem er pårørende?.....	11
Pårørendes ansvar for å yte omsorg til personer med demens.....	11
Progredierende sykdom – progredierende hjelpebehov.....	12
Avgrensninger.....	14
Avhandlingens videre oppbygging.....	16
Kapittel 2: Utviklingstrekk i omsorgsarbeid	17
Utviklingstrekk i offentlig omsorg.....	17
Velferd i endring.....	17
Hjemmetjenestens fremvekst.....	19
Opprusting for eldrebølgen.....	20
Aktiv aldring, folkehelse og samhandling på agendaen.....	21
Fremtidsoptimisme og samfunnets totale omsorgspotensial.....	23
Støtte til pårørende som satsingsområde.....	25
Oppsummering.....	26
Utvikling og endringer i organisering og tildeling av helse- og omsorgstjenester.....	27
Innvirkning fra New Public Management.....	30
Et virkemiddel for å møte krav om koordinering og samhandling.....	32
Økt fokus på rettferdighet fordeling og mindre bruk av skjønn.....	33
Oppsummering.....	34
Demens i hverdagslivet.....	35
Å leve med demens i familien.....	35

Kjønnede omsorgspraksiser	38
Betydningen av oppfatninger og holdninger til demens.....	39
Demenssykdommens betydning for ektefellerelasjonen	41
Barn som hjelper foreldre	42
Vennskap og sosiale relasjoner	43
Oppsummering	44
Kapittel 3: Levde liv – Mellom aktør og struktur	45
Institusjonell etnografi – en måte å studere relasjonen mellom struktur og aktør	45
Ontologisk og epistemologisk fundament	46
Ståstedets betydning	47
Utforskning av institusjonelle ordninger	48
Styringsrelasjoner – makt i praksis	49
Styrende tekster.....	51
Anvendelse av elementer av nyinstitusjonell teori og Lipskys teori om frontlinjearbeidere sammen med institusjonell etnografi	53
Kapittel 4: Metode	57
Et institusjonell etnografisk design.....	57
Utvalg og datamateriale.....	58
Rekruttering av pårørende til personer med demens som informanter	58
Veien videre – En problematikk viser vei.....	62
Valg av kommuner og saksbehandlere som informanter	64
Organiseringen av tildelingsenhetene i kommunene	66
Valg av tekster	68
Gjennomføring av intervjuene	70
Intervjuer med pårørende.....	70
Intervjuer med personer som arbeider med tildeling av tjenester	71
Transkribering av intervjuer	72
Refleksjoner over forskerrollen i intervjusituasjonen	72
Analyse.....	76

Innledende beskrivelse av analyseprosessen i avhandlingen	76
Startpunktet i pårørendes erfarte hverdagsliv	81
Veien videre i analysearbeidet	83
Utforskningen av de tre under-problematikkene	85
Etiske overveielser	89
Samtykke og anonymitet.....	89
Forskning, sårbarhet og valg av ståsted	90
Melde- og søknadsplikt	92
Troverdighet og overførbarhet.....	93
Troverdighet	93
Overførbarhet.....	94
Kapittel 5: Sammendrag av artiklene i avhandlingen	99
Artikkel 1: The influence of institutional discourses on the work of informal carers: an institutional ethnography from the perspective of informal carers	99
Artikkel 2: Hjemmetjenesten som alliert, rådgiver og forventningsregulator. Om hjemmetjenestens betydning for pårørende til personer med demens' søknadspraksis.	101
Artikkel 3: Individuelle behovsvurderinger eller standardiserte tjenestetilbud? En institusjonell etnografi om kommunale saksbehandlers oversettelse fra behov til vedtak	102
Kapittel 6: Avhandlingens samlede bidrag og avsluttende diskusjon	104
Den sosiale organiseringen av pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til tjenester.....	104
Samskaping - en løsning for en bærekraftig velferdsstat?	108
Realiseringen av pårørende som ressurs for samfunnets totale omsorgspotensial	110
En ny pårørenderolle	112
Et objektivert omsorgsbegrep	115
Pårørendestøtte eller oppdragelse?.....	116
Litteratur.....	119

Vedlegg	134
Intervjuguide, intervjuer med pårørende	134
Intervjuguide, intervjuer med saksbehandlere.....	135
Informasjonsskriv til pårørende	136
Informasjonsskriv til saksbehandlere	138
Samtykkeerklæring, pårørende og saksbehandlere.....	140
Tilråding fra NSD	141

DEL 2 – ARTIKKEL 1-3 I SIN HELHET

Artikkel 1: *Artikkel 1, The influence of institutional discourses on the work of informal carers: an institutional ethnography from the perspective of informal carers.*

Publisert i BMC Health service research 17 (1).

DOI: <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2591-7>

Artikkel 2: *Hjemmetjenesten som alliert, rådgiver og forventningsregulator. Om hjemmetjenestens betydning for pårørende til personer med demens' søknadspraksis.*

I prosess hos Tidsskrift for velferdsforskning. Anbefalt av fagfellene for publisering med mindre endringer (minor revision). Det reviderte manuskriptet venter nå på beslutning fra redaktør.

Artikkel 3: *Individuelle behovsvurderinger eller standardiserte tjenestetilbud? En institusjonell etnografi om kommunale saksbehandlers oversettelse fra behov til vedtak.*

Akseptert for publisering av Tidsskrift for omsorgsforskning.

Publiseres i 01.2018.

Figurer og tabeller

- Kapittel 1 Figur 1: Berger skala
- Kapittel 2 Tabell 1: Kategorier av bestiller-utfører-modell
- Kapittel 4 Tabell 2: Utvalg pårørende
 Tabell 3: Utvalg saksbehandlere
 Tabell 4: Organisering av tjenestetildeling i kommunene
 Figur 2: Oversikt over datamaterialet
 Figur 3: Fra erfaringer til identifiseringen av en problematikk
 Figur 4: Analyse
 Figur 5: Problematikker og forskningsspørsmål
- Kapittel 6 Figur 6: Den sosiale organiseringen av pårørendes omsorgsarbeid
 og tilgang til tjenester

DEL 1
-
KAPPEN

Kapittel 1: Introduksjon

Avhandlingens tema og aktualitet

Demens er en av de største utfordringene for helse- og omsorgstjenestene, både globalt og i Norge. På verdensbasis har over 35 millioner personer demens, og tallet er stigende (WHO, 2012). I denne avhandlingen undersøker jeg hvordan pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til helse- og omsorgstjenester forhandles mellom pårørende og tjenestesystemet, med ståsted i hverdagslivet til pårørende til personer med demens. Pårørende til personer med demens utfører en betydelig andel av omsorgen for personer med demens, og det er godt dokumentert at denne omsorgsrollen er utfordrende for de pårørende (NOU 2011:11; NOU 2011:17; Brodaty & Donkin, 2009; Courtin, Jemai & Mossialos, 2014; Eters, Goodall & Harrison, 2008; Kröger, 2005; Meld. St. 29, 2012-2013). Samtidig er innsatsen fra de pårørende helt essensiell for å møte de store omsorgsutfordringene samfunnet står overfor, og det er behov for at innsatsen fra pårørende opprettholdes (NOU 2011:11; Meld. St. 29, 2012-2013; OECD, 2011; WHO, 2012).

Olav Daatland (1983) skrev allerede i *Care Systems*, om hvordan det er et komplekst, men komplementært samspill mellom formell og uformell omsorg. Muligheten for hjelp fra det offentlige ved behov er, ifølge tidligere forskning, medvirkende til at pårørende er villig til å ta større del av omsorgsbyrden (NOU 2011:11; Aksøy, 2012; Daatland & Herlofson, 2004; Meld. St. 29, 2012-2013). Personer med demens trenger ofte hjelp fra pårørende til å melde behov for, og søke om, tjenester fra det formelle tjenestesystemet (NOU 2011:17; Helsedirektoratet, 2007, 2016). Fra oktober 2017 har også pårørende fått egne rettigheter til støttetiltak som avlastning og opplæring (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2012; Prop.49L, 2016-2017). Den sentrale rollen de

pårørende har, og behovet for at innsatsen opprettholdes, gjør at det derfor er behov for kunnskap om hvordan pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til tjenester forhandles.

Kunnskapsstatus og bakgrunn

Norge har i likhet med de andre nordiske landene en omfattende velferdsstat, med en betydelig utbygd helse- og omsorgstjeneste. Parallelt med en stadig progredierende demenssykdom får samtidig pårørende en mer omfattende omsorgsgiverrolle (Helsedirektoratet, 2007; Meld. St. 29, 2012-2013).

Relasjonen mellom formell og uformell omsorg har derfor vært et sentralt tema i eldreomsorgsforskning. Det har i hovedsak vært to hypoteser som har vært gjenstand for undersøkelse; om formell omsorg fortrenger uformell omsorg og omvendt (substitusjonshypotesen), eller om formell og uformell omsorg er komplementære.

Forskning på forholdet mellom formell og uformell omsorg i Norge, tyder ikke på at offentlig omsorg fortrenger uformell omsorg. Familieomsorgens omfang er stabil, men oppgavefordelingen ser ut til å påvirkes av tilgang til formell hjelp. Familien hjelper i større grad til med praktiske gjøremål, mens det foretrekkes at formelle tjenesteytere tar seg av pleieoppgaver (Daatland & Herlofson, 2004; Jakobsson, Hansen & Kotsadam, 2012; Meld. St. 29, 2012-2013). Å få hjelp fra det formelle velferdssystemet i Norge fordrer imidlertid at den som er syk eller pårørende ber om hjelp. Den kognitive svekkelsen ved demenssykdom gjør at det å be om hjelp kan være vanskelig. Derfor faller denne oppgaven ofte på de pårørende (NOU 2011:17; Helsedirektoratet, 2007, 2016; Jakobsen & Homelien, 2011). Å be om hjelp på vegne av sine familiemedlemmer er således en omsorgsoppgave skapt av de offentlige

velferdsordningene (Gautun, 2003). Häikiö og Anttonen (2011) peker også på at pårørende må be om hjelp til å avlaste seg selv. Dette medfører en dobbel rolle for de pårørende, som både serviceytere til sine nærmeste, og brukere av lokale velferdstjenester; de er omsorgsgivere for sin nærmeste, men når de henvender seg til tjenestesystemet for å få assistanse, henvender de seg som brukere.

Litteratur om pårørendes erfaringer relatert til det formelle tjenestesystemet viser at pårønderollen preges av blandede følelser av både plikt og en selvvalgt omsorgsgiverrolle (Al-Janabi, Carmichael & Oyebode, 2017; Carlsen & Lundberg, 2017; Lethin, Hallberg, Karlsson & Janlöv, 2015). Selv i den omfattende norske velferdsstaten venter mange lenge med å be om hjelp, til tross for at omsorgsutfordringene føles store (Gjevjon & Romøren, 2010; Jakobsen & Homelien, 2011). En forklaring på dette er at pårørende utsetter å be om hjelp for å unngå å være en byrde for samfunnet (Lethin et al., 2015). Samtidig viser studier at pårørende opplever at tjenestetilbudet som gis ikke er i samsvar med behovene de og deres nærmeste med demens har (Aasgaard, Disch, Fagerström & Landmark, 2014; Jakobsen & Homelien, 2013; Larsen, Normann & Hamran, 2017; Nordhagen & Sørli, 2016). Studier av pårørendes erfaringer viser at de ofte ikke føler seg inkludert og anerkjent i samhandling med det formelle tjenestesystemet (Aasgaard et al., 2014; Carlsen & Lundberg, 2017). Rønning (2013, s.123) sitt bilde av den offentlige hjelpen som «lidende av et ufo-syndrom» kan således være illustrerende; hjelpen lander alltid en meter over bakken, altså den treffer aldri mottakeren akkurat der den er i sitt liv.

Både i Norge og internasjonalt har forskning på tilgangen til tjenester i stor grad fokusert på individuelle og kulturelle faktorer hos pårørende eller personene med demens, som har betydning for tilgang til tjenester (Clemmensen, Busted, Søborg & Bruun, 2016; Ferguson-Coleman, Keady & Young, 2014; Giebel et al., 2015; Mukadam, Cooper & Livingston, 2011, 2013; Pratt, Clare & Kirchner, 2006; Robinson et al., 2009; Stensletten, Bruvik, Espehaug & Drageset, 2016). Kunnskap, holdninger, mestringsressurser, stigma med tanke på demenssykdom og språklige og kulturelle barrierer fremheves i disse studiene. Mangel på tilpasset informasjon fremheves av flere som en sentral faktor som krever tiltak (Mukadam et al., 2011; Robinson et al., 2009). Det har de senere årene derfor vært satset mye på tiltak for å gi bedre og tilpasset informasjon om både demenssykdom og støttetiltak (Courtin et al., 2014; Helse- og omsorgsdepartementet, 2012; 2015).

Organisering av tildeling av kommunale helse- og omsorgstjenester har, som jeg vil komme tilbake til i kapittel to, endret seg mye de siste tre tiårene. I mange kommuner har organiseringen av tildeling av helse- og omsorgstjenester endret seg fra en modell der hver tjenesteytende enhet tildelte sine tjenester, til opprettelse av en vedtaksenhet for tildeling av tjenester, en såkalt bestiller-utfører-modell (Deloitte, 2012; Gjerde, Torsteinsen & Aarseth, 2016; Wollscheid, Eriksen & Hallvik, 2013). Disse endringene har ført med seg endringer i yrkesrollen, både for de som i dag utøver helse- og omsorgstjenester, og de som tildeler dem (Blomberg, 2004; Kassah & Tønnessen, 2016; Myhre & Kolden, 2013; Skaar, Brodtkorb, Skisland & Slettebø, 2014; Sæterstrand, Holm & Brinchmann, 2015; Vabø, 2007). Studier av pårørendes opplevelse av medvirkning og inkludering, viser at pårørende opplever seg lite inkludert og anerkjent i kommunikasjonen med det formelle

tjenestesystemet (Carlsen & Lundberg, 2017; Larsen et al., 2017). Tidligere forskning tyder også på at kriteriene for hjelp fremstår som uklare, og at kommunikasjon mellom pårørende og formelt tjenestesystem kan påvirke forventninger og søknader om formell hjelp (Aksøy, 2012; Gjevjon & Romøren, 2010; Vabø, 2012).

Ifølge Huseby og Paulsen (2009), er nordmenn i høy grad bekymret for å bli eldre og hjelpetremende, og en betydelig andel er usikre på om de vil få den hjelpen de trenger når de trenger det. Sammenstilt med forskningen som viser at den uformelle omsorgen avhenger av tillit til at den formelle omsorgen ytes ved behov, peker dette på et behov for kunnskap om hvordan tjenestenes tilgjengelighet erfarer fra brukere og pårørende. For personer med demens, har de pårørende en særlig sentral rolle, da de ofte både yter mye uformell omsorg, og er de som hjelper personen med demens med å søke om tjenester (NOU 2011:17; Helsedirektoratet, 2007, 2016; Jakobsen & Homelien, 2011). Det er derfor behov for å ta de pårørende på alvor, og studere forhandlingene om omsorgsarbeidet og tilgang til tjenester slik det faktisk gjøres i praksis.

Oppsummert viser den eksisterende litteraturen at pårørende til personer med demens både yter en stor del av omsorgen til personer med demens, og hjelper dem med å søke tilgang til formell omsorg. Egenskaper ved personer med demens og de pårørende er i stor grad blitt brukt til å forklare hva som fremmer og hemmer tilgang til informasjon og tjenester. På grunn av den sentrale rollen pårørende har, og også forventes å ha i fremtiden, er det behov for å utvikle mer kunnskap om pårørendes omsorgsarbeid i relasjon til det formelle tjenestesystemet, og denne avhandlingen er et bidrag til dette.

Problemstilling og forskningsspørsmål

Den overordnede problemstillingen for avhandlingen er:

Hvordan forhandles pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til helse- og omsorgstjenester mellom pårørende og tjenestesystemet?

Jeg har konkretisert den overordnede problemstillingen i følgende tre forskningsspørsmål:

- **De pårørendes omsorgsarbeid** – Hvordan influerer institusjonelle diskurser om pårørendes arbeid, de pårørendes omsorgsarbeid? (Artikkel 1)
- **Hjemmetjenesten er en av aktørene i pårørendes tilgang til tjenester** - Hvilken betydning har hjemmetjenesten for de pårørendes søknadspraksis? (Artikkel 2)
- **I bestiller-utfører-modellen har tildelingsenheten en sentral funksjon** – Hvordan omgjør tildelingsenheten opplevde behov til vedtak om tjenester? (Artikkel 3)

I metodekapittelet redegjør jeg nærmere for hvordan jeg har kommet fram til disse forskningsspørsmålene.

En institusjonell etnografi med startpunkt i pårørendes ståsted
Dette prosjektet representerer et annet perspektiv enn det tradisjonelle skillet mellom individ og system. Ved å benytte Dorothy Smiths institusjonelle

etnografi, vil jeg vise hvordan pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til tjenester må ses som en sosial prosess, altså en prosess der bruker og system ikke kan ses adskilt fra hverandre. Jeg undersøker hvordan pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til tjenester henger sammen med aktive styringsrelasjoner. Jeg har valgt å benytte Dorothy Smiths institusjonelle etnografi (Smith, 2005) som metodologi fordi jeg med bruk av denne metodologien kan undersøke hvordan tilgangen til tjenester *i praksis gjøres* av de involverte, og hvordan institusjonelle føringer har betydning for de pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til formell hjelp. Styringsrelasjonene utforskes med utgangspunkt i det som faktisk skjer i hverdagslivet til de søker om, og mottar helse- og omsorgstjenester.

Institusjonell etnografi er utviklet av den canadiske sosiologen Dorothy Smith (2005), og er inspirert av feminisme, etnometodologi og fenomenologi. Metodologien legger til grunn at samfunnet er sosialt konstruert. Siktemålet er å forklare hvordan menneskers erfaringer henger sammen med vår samhandling med andre mennesker, hvordan samfunnsstrukturer er organisert og samfunnsmessige- og politiske utviklingslinjer. Institusjonell etnografi starter alltid utforskningen i menneskelige erfaringer, og kalles derfor et nedenfra-perspektiv (DeVault, 2013). Denne avhandlingen starter i tråd med dette i pårørendes ståsted. Den institusjonelle etnografien må imidlertid ikke forveksles med et aktørperspektiv. Det er nettopp *koblingen* mellom aktørene og det strukturelle Smith er opptatt av:

“Ved å bruke dagliglivet som utgangspunkt, og ved å danne seg en forestilling om dets relasjoner, blir ulike analytiske nivåer som makro- og mikro-nivåene koplet sammen.” (Widerberg, 2012, s. 127)

Institusjonell etnografi er ikke bare en fremgangsmåte, men en ontologi. Ved å studere hvordan våre hverdagslige aktiviteter er vevet inn i hverandre og de til enhver tid gjeldene normer og styringsrelasjoner, hevder Smith (2005) at man kan utvikle ny kunnskap om hvordan og hvorfor det sosiale liv fungerer som det gjør. Forskerens rolle er med andre ord å kartlegge de faktiske aktiviteter, og synliggjøre hvordan de henger sammen og koordineres. Man ønsker å forklare hvordan våre liv er vevet inn i sosiale makrostrukturer, som vi som samhandlende mennesker også er med på å forme og opprettholde (Widerberg, 2007). Perspektivet muliggjør å studere hvordan hverdagslivet fungerer, og kartlegge og forstå hvordan ting skjer på den måten de gjør.

Anvendelsen av institusjonell etnografi gjør at jeg ikke benytter tradisjonelle kategoriseringer av individene, som alder, klasse og kjønn, i analysearbeidet, men tar utgangspunkt i det som gjøres i praksis. Kjønn, alder, klasse og andre kategorier som tradisjonelt er benyttet som kategorier i sosiologi, blir derfor snarere en del av det stedet man *ser fra* (Widerberg, 2015). Målet er heller ikke å forklare institusjoner eller organisasjoner i seg selv, slik det er i systemteori (Widerberg, 2007). Formålet er å forklare hvordan samfunnet vårt virker, ved å vise hvordan de hverdagslige aktivitetene henger sammen med overordnede prinsipper eller føringer som viser seg i det som gjøres i institusjonene eller organisasjonene. Valget av institusjonell etnografi gir således denne avhandlingen en bestemt retning; «hensikten er å synliggjøre hva institusjonelle ordninger får til å skje i folks hverdagsliv» (Widerberg, 2015, s. 18).

Pårørende, demensutvikling og hjelpebehov

Demens er en fellesbetegnelse på en gruppe sykdommer som rammer hjernen. Demens er altså en organisk sykdom. Ved utvikling av sykdommen skjer det en rekke forandringer i hjernen, først og fremst at forbindelsen mellom hjernecellene ødelegges, og hjerneceller dør. Demens ytrer seg i form av ulike symptomer, avhengig av hvilken type demens det er snakk om, men vanligst er sviktende hukommelse og handlingsevne, og redusert evne til omsorg for seg selv. Personlighetsforandringer og utfordrende atferd er også vanlig (Brækhus, Dahl, Engedal & Laake, 2009).

Det anslås at om lag 35,6 millioner lever med demens på verdensbasis, og at om lag 70 000 personer i Norge har demens (Brækhus et al., 2009; WHO, 2012). Estimatene baseres på større kohortstudier, og man vet ikke sikkert hvordan den fremtidige utviklingen vil bli. Sammenligning av studiene viser at utviklingen sannsynligvis er avhengig av levekår og livsstil, så det kan se ut til at bedre levekår bidrar til at veksten i demens i Europa stabiliserer seg i noen grad, til tross for at andelen eldre øker (Strand, Tambs, Engedal, Bjertness & Rosness, 2014; Wu, Fratiglioni, Matthews, Lobo, Breteler, Skog & Brayne 2016.). Uansett er demens ifølge WHO (2012) en av de største utfordringene innen helse- og omsorgssektoren i dag, og er et svært aktuelt tema, både globalt og i Norge. Siden det ikke finnes noen kur mot demens, er behandlingen i stor grad å tilrettelegge tilværelsen rundt personen med demens. Tilrettelegging av tilværelsen har som siktemål å sørge for at personen lever så lenge som mulig med god livskvalitet, og dette involverer ofte i stor grad de pårørende (Engedal, 2008; Jakobsen & Homelien, 2011).

Hvem er pårørende?

Ifølge *Veileder om pårørende* (Helsedirektoratet, 2017, s. 7) er pårørende «nærstående personer i livet til pasienten eller brukeren; nærmeste familie, besteforeldre, barnebarn, tanter, onkler, venner, m.fl.». Det som kjennetegner alle pårørende er altså at de er nærstående, men utover det kan pårørende ha ulik relasjon til personen med demens. Pårørende til personer med demens er derfor ikke en homogen gruppe, og kan være betinget av biologiske forhold eller ikke. På grunn av de endrede familiestrukturene i samfunnet, har også pårørendebegrepet endret seg. Både familiemedlemmer og andre, som venner og naboer, kan være pårørende i dagens samfunn (Jakobsen & Homelien, 2011).

De pårørende som er intervjuet i forbindelse med dette forskningsprosjektet gjenspeiler de moderne familiestrukturene. De er ektefeller, barn, personer med andre slektskap, og venner av en nærstående med demens. De fleste er ektefeller eller barn av en person med demens, men noen har annet slektskap eller relasjon. Felles for dem alle er at de nå eller tidligere har hjulpet sin nærstående med demens både med å søke om tjenester, og med andre omsorgsoppgaver i dagliglivet. De pårørende er altså alle nærstående personer i livet til personen med demens, og favnes dermed av Helsedirektoratet (2017, s. 7) sin definisjon av pårørende.

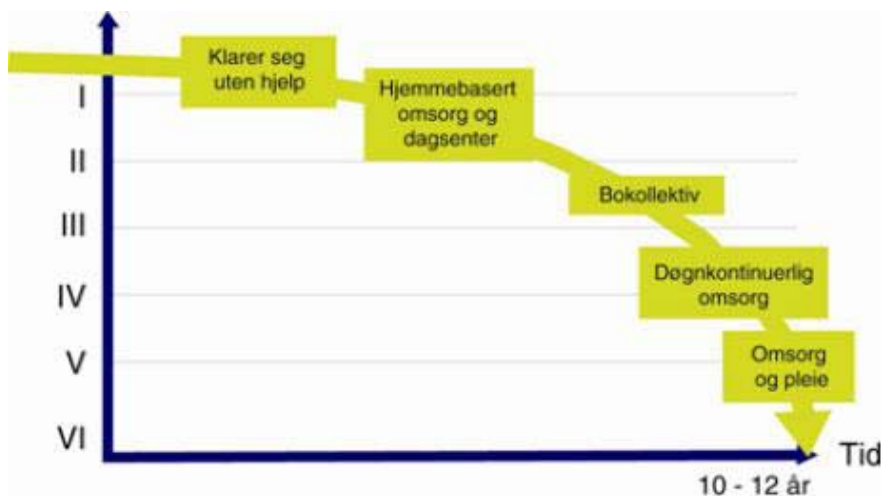
Pårørendes ansvar for å yte omsorg til personer med demens
De fleste pårørende føler en moralsk eller familiær forpliktelse til å hjelpe sine nærmeste når de får demens (Al-Janabi et al., 2017; Carlsen & Lundberg, 2017). Pårørende står for en betydelig andel av omsorgen i Norge (NOU 2011:17; Meld. St. 29, 2012-2013). Ifølge Meld. St. 29 (2012-2013), står uformelle omsorgsyttere i Norge for nesten like mye omsorgsarbeid som formelle.

Familiemedlemmer eller andre pårørende, har imidlertid ingen omsorgsplikt i Norge (Helsedirektoratet, 2017). Pårørende til personer med demens har derfor ingen rettslig forpliktelse til omsorgsarbeid for personen med demens. Det offentlige bærer det fulle ansvaret for pleie, praktisk bistand og omsorg til voksne personer (NOU 2011:17).

Progredierende sykdom – progredierende hjelpebehov
Norge har et omfattende tilbud av helse- og omsorgstjenester, og målet er at tjenester skal gis til dem som trenger det, til rett tid, og på rett sted (Meld. St. 29, 2012-2013; Meld. St. 47, 2008-2009). Kommunale helse- og omsorgstjenester er derfor lagt opp etter ett prinsipp om at man får tjenester etter behov. Det vil si at man ved et opplevd behov, søker om tjenester fra kommunen. Kommunen behandler søknaden, og det fattes et vedtak (Helsedirektoratet, 2016). Formelt sett ser denne prosessen ut som en lineær handlingsrekke, fra behov via søknad, til vedtak. Som beskrevet innledningsvis oppleves ikke tilgangen til helse- og omsorgstjenester som en enkel prosess av brukere eller av pårørende som søker sammen med, eller på vegne av, brukerne. Min forskningsinteresse er derfor særlig rettet mot det som skjer mellom disse konkrete stegene i prosessen, noe de tre forskningsspørsmålene jeg presenterte tidligere mer konkret gjenspeiler.

Et sentralt kjennetegn ved demens er at det er en progredierende sykdom, noe som har sentral betydning for tjenestebehovet. Begrepet *omsorgstrappa* er en illustrasjon på hvordan man trenger stadig høyere nivå av omsorg ettersom funksjonsnivået faller samtidig som demenssykdommen progredierer (Gjevjon & Romøren, 2010; Helsedirektoratet, 2015a). Omsorgstrappa bygger på Berger-skalaen som deler utviklingen av en demenssykdom i seks trinn på bakgrunn av

personens funksjonsevne i løpet av 10–12 års utvikling (Berger, 1980; Helsedirektoratet, 2015a).



Figur 1: Berger skala. I Klarer seg selv. Glemmer og avbryter ofte aktiviteter i dagliglivet. II Kan utføre vanlige aktiviteter, men pasienten blir ofte forvirret. III Kan klare seg i kjente omgivelser og situasjoner, men hukommelsesproblemene er store. IV Pasienten trenger påminnelse og er ofte initiativløs. V Pasienten har handlingssvikt og språkvansker. Kan ikke kommunisere verbalt på en meningsfull måte. VI Motoriske funksjoner er betydelig nedsatt, og pasienten må derfor ofte sitte i en stol eller ligge til sengs (Helsedirektoratet, 2015a).

I denne avhandlingen undersøker jeg pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til tjenester gjennom alle disse trinnene. Jeg har spurt dem om hele prosessen, eller til så langt i prosessen de var kommet på intervjudtidspunktet. Tilgang på helse- og omsorgstjenester er utfordrende *nettopp* fordi behovene endrer seg. Det er ikke én søknad én gang, men mange søknader, samtaler, observasjoner og vurderinger. Summen av dette avgjør hjelpebehovet til enhver tid, og summen av dette har betydning for hverdagen til både personen med demens, pårørende og ansatte i helse- og omsorgstjenesten og til dem som arbeider med tildeling i kommunen. Slik jeg ser det, kan jeg derfor ikke se på

enkelttjenester eller enkelthendelser, men må se på tilgangen til tjenester som en helhetlig prosess, slik den fremstår i hverdagen til dem det faktisk gjelder.

Avgrensninger

En institusjonell etnografi starter alltid, som jeg kommer tilbake til, fra et ståsted. I denne avhandlingen er det pårørende til personer med demens sitt ståsted forskerblikket rettes fra. Den utforsker derfor pårørendes erfaringer, ikke personer med demens sine erfaringer. Det er dokumentert at behovet for hjelp kan se ulikt ut fra personer med demens sitt ståsted, og fra pårørendes ståsted (Larsen et al., 2017). Siden avhandlingen ikke omhandler perspektivet til personer med demens, er avhandlingen avgrenset fra å utforske ulikheter eller uenigheter mellom personen med demens og pårørende. Avhandlingen er også avgrenset til å omhandle pårørende som gjør et omsorgsarbeid for sine nærmeste på en eller annen måte. Ikke alle personer med demens har pårørende, og avhandlingen omhandler heller ikke dem.

Begrepet *omsorgsarbeid* benyttes i denne avhandlingen om det arbeidet de pårørende gjør for å ivareta og hjelpe personen med demens. Omsorgsarbeid er således ikke begrenset til kun det pårørende gjør av hjelp med praktiske gjøremål eller pleie av sine nærmeste, men omfatter også den hjelpen de gir personen med demens i form av hjelp til å undersøke muligheter for hjelp, og til å søke om tjenester. I avhandlingen utforskes hvordan pårørende til personer med demens sitt omsorgsarbeid og tilgang til tjenester *forhandles* mellom pårørende og velferdstjenestesystemet. Avhandlingen handler derfor i liten grad direkte om det praktiske pleie- og omsorgsarbeidet pårørende yter til personen med demens i hverdagslivet, men fokuserer hovedsakelig på den delen av omsorgsarbeidet som omhandler å undersøke og søke om hjelp fra

tjenestesystemet. Avhandlingen utforsker *med utgangspunkt i de hverdagslige erfaringene*, styringsrelasjonene som influerer hvordan de pårørendes omsorgsarbeid blir som det blir. Betydningen av demenssykdommen for hverdagslivet er beskrevet i kapittel to.

Avhandlingen fokuserer på kommunale helse- og omsorgstjenester. En av de kommunale helse- og omsorgstjenestene er omsorgsstønad (tidligere omsorgslønn). Omsorgsstønad er den siste tiden blitt gjenstand for økt fokus gjennom arbeid med oppfølging av utredningene til Kaasautvalget (NOU 2011:17) og Hagenutvalget (NOU 2011:11). Som jeg beskriver i kapittel to har dette resultert i en lovendring fra oktober 2017 som innebærer at vedtak om opplæring, avlastning og omsorgsstønad for pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver, skal rettes til den pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017; Prop.49L, 2016-2017). På dette tidspunktet var datainnsamlingen til dette avhandlingsprosjektet avsluttet. Ingen av de pårørende som ble intervjuet mottok omsorgsstønad, og ingen av dem snakket om at de hadde søkt om dette. Siden intervjuene med tjenesteyterne er basert på intervjuene med de pårørende, ble dette derfor heller ikke et tema jeg tok opp i intervjuene med dem. Omsorgsstønad ble heller ikke omtalt i særlig grad av tjenesteyterne selv. I stedet ble min interesse fanget av de tjenester kommunen yter i form av praktiske ytelser, da det var disse tjenestene som optok de pårørende som ble intervjuet.

Demens øker i forekomst fra 70-årsalder, og er således for en stor del knyttet til den eldre delen av befolkningen (Brækhus et al., 2009). Mellom to og ti prosent av alle tilfeller av demens starter imidlertid når personen er under 65 år (WHO, 2012), og det har de senere år vært rettet en større interesse mot gruppen av

yngre med demens. I en del tilfeller skilles det derfor mellom eldre og yngre med demens, og betegnelsen yngre med demens brukes i helse- og forskningssammenheng om de under 65. Skillet på 65 år er historisk betinget, og er ikke knyttet til vitenskapelig betingede ulikheter mellom personer over eller under 65 år (Rosness, Haugen & Engedal, 2011). Det er ikke gjort et skille mellom yngre og eldre med demens i denne avhandlingen.

Avhandlingens videre oppbygging

Avhandlingen består av tre artikler med meg som eneforfatter, og denne sammenbindende kapp. *Kapittel 2* gir en oversikt over avhandlingens kontekst. Først gis en oversikt over utviklingstrekk i omsorg, der særlig forholdet mellom formell og uformell omsorg er vektlagt. Deretter beskriver jeg betydningen av det å ha demens i hverdagslivet. I *Kapittel 3* tar jeg for meg vitenskapsteoretisk og teoretiske perspektiver i avhandlingen. *Kapittel 4* redegjør for avhandlingens metodiske valg og fremgangsmåte. I *kapittel 5* oppsummeres avhandlingens tre artikler. *Kapittel 6* er et avsluttende diskusjonskapittel. Der gis først en oppsummering av avhandlingens bidrag. Dernest diskuteres den sosiale organiseringen av tilgang til tjenester, og hvordan dette får konsekvenser for forventninger til pårørendes omsorgsoppgaver, og for de pårørendes hverdagsliv.

Kapittel 2: Utviklingstrekk i omsorgsarbeid

I dette kapittelet presenteres avhandlingens kontekst. Kapittelet er todelt. Første del omhandler utviklingstrekk i helse- og omsorgstjenester til voksne og eldre. Utviklingstrekkene viser hvordan pårørendes rolle igjen er blitt sterkt aktualisert. Utviklingstrekk i organisering av tildeling av kommunale helse- og omsorgstjenester presenteres også i denne delen. I andre del beskrives demens i et hverdagslivsperspektiv. I denne delen beskrives det hvordan demenssykdommer arter seg, og hvilken betydning demens kan ha for relasjonen mellom pårørende, personen med demens og sosialt liv.

Utviklingstrekk i offentlig omsorg

I det følgende presenterer jeg hovedlinjer i utviklingen av kommunale helse- og omsorgstjenester til voksne og eldre i Norge, med særlig vekt på utviklingstrekk som har betydning for forholdet mellom formell og uformell omsorg, samt de pårørendes rolle. Omsorg for personer med demens er ingen særomsorg, og det er et uttalt mål at det heller ikke skal være det. Omsorgstilbudet til personer med demens er derfor en del av det tilbudet som ellers er til voksne og eldre i kommunen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012).

Velferd i endring

De skandinaviske landene kjennetegnes alle av en sterk velferdsstat med høy grad av tilbud og ytelse. De kommunale helse- og omsorgstjenestene i det omfanget vi kjenner dem i dag, har i hovedsak utviklet seg gjennom de siste 40-50 årene (NOU 2011:11). Velferdsstaten har imidlertid utviklet seg i takt med samfunnsmessige endringer, og fremveksten av offentlige tjenester kan ikke ses adskilt fra dette. Trygdenes fremvekst i etterkrigstiden etablerte et svært viktig sosialpolitisk sikkerhetsnett, men knyttet også arbeid og sosial sikkerhet

tettere sammen (Halvorsen, 2005). Behovet for arbeidskraft har fra etterkrigstiden vært særlig sentralt. Arbeid har også fra 1970-tallet vært et sentralt likestillingsmål, og fremveksten av de offentlige tjenestene ble et viktig virkemiddel for å avlaste familieomsorgen. Dette er også nært knyttet til et fremvoksende prinsipp om at velferdsytelser skulle være en gjenytelse for arbeid. Mange ytelser, som penger under sykdom, svangerskap, foreldrepermisjon og pensjon, knytter seg til arbeidende innbyggere. Arbeid til alle, også kvinner, forutsatte imidlertid at det offentlige trår til i omsorgen for både barn og eldre (Kildal & Kuhnle, 2005; Paz-Fuchs, 2012; Stamsø, 2010b). Den offentlige omsorgen har altså ikke vokst frem fordi familieomsorgen har sviktet, men det har vært behov for å flytte en del av omsorgen fra den private til den offentlige sfæren fordi det var behov for at både kvinner og menn bidro som arbeidskraft (NOU 2011:11).

Universalisme har stått sentralt i de nordiske velferdsstatene, og kanskje særlig i Norge. Imidlertid kan selv ikke en omfattende velferdsstat klare seg uten en form for seleksjon. Det skjer derfor en seleksjon og behovsprøving i forbindelse med mange ytelser, og såkalte portvoktere i velferdsstatens frontlinje står for mange av disse prioriteringene og selekteringene (Kildal & Kuhnle, 2005; Vabø & Burau, 2011; Vabø, 2011). Behov er imidlertid ikke en objektiv størrelse; de er sosialt konstruerte og hva som anses som behov påvirkes av styringsprinsipper og hvordan disse aktiveres i praksis. Historisk har derfor fokuset og utformingen av det norske omsorgssystemet endret seg mange ganger, i takt med endrede styringsformer og skiftende ideer om hvordan behov bør vurderes og dekkes (Vabø, 2011).

Hjemmetjenestens fremvekst

Så langt tilbake som omkring år 1000, har det norske samfunnet hatt ordninger for å ivareta dem som var helt ute av stand til å ivareta seg selv. Det var først og fremst et familieansvar å ta vare på de som trengte hjelp i ulike livsfaser, slik som eldre. For de som ikke hadde noen til å ivareta seg, ble det opprettet ordninger der staten påla private å ivareta de svakeste. I tidlige tider var dette først og fremst de fattige, som gjennom legdsordningen, gikk på omgang mellom gårdene i området (Hjelmtveit, 2010). På 1700-tallet kom fattighusene, der blant annet en del eldre holdt til, om de ikke hadde andre til å ivareta seg. Etter hvert ble fattighusene for eldre erstattet av pleiehjem og aldershjem, men fortsatt var det frivillige organisasjoner og private som sto for det aller meste av omsorgen for eldre (Halvorsen, 2005).

Tjenester i hjemmet springer ut av gamle ordninger med hjelpeordninger til husstander der husmoren var syk, fødende eller lignende. Det var da nabokoner, diakonisser og menighetssøstre som sto for hjelpen. Allerede rundt 1900 begynte noen bykommuner å få sykepleie i hjemmet i organiserte former. I 1955 var allerede hjemmetjeneste godt utbygd, men var fortsatt da driftet av kvinneorganisasjoner (Halvorsen, 2005). Hjemmebaserte tjenester ble for første gang ansett å være et offentlig anliggende i Strømkomiteens innstilling fra 1955. Det ble fra strømkomiteen argumentert for at hjemmebaserte tjenester ville spare staten for utgifter til aldershjem (Vabø, 2007). Fra 1959 fikk kommunene som opprettet hjemmesykepleie statlig støtte til dette. Økt tro på desentralisering, lokalsamfunn og nærmiljø gjorde at utbyggingen av hjemmetjenesten skjøt fart i 1970-årene. Fra 1984 ble det finansielle ansvaret for hjemmehjelp og hjemmesykepleie overført til kommunene (Halvorsen, 2005).

1980-tallet var preget av fokus på modernisering av offentlig sektor. Tankegodt fra New Public Management-inspirerte reformer som hadde begynt å få nedslag i andre vestlige land, begynte å få fotfeste også i Norge. Endringer i tjenestesystem og organisering kom ikke til Norge før utover 1990-tallet, men allerede på 1980-tallet begynte den politiske utviklingen å peke i retning av en utvikling av mer målrettede tiltak, fokus på effektivitet og etter hvert innslag av konkurranse (Hjelmtveit, 2010; Stamsø, 2010a). Hjemmetjenesten hadde de siste årene hatt en voldsom økning i antall tjenestemottakere, men ble nå presset på tid og ressursbruk. Ansvaret for sykehjemmene ble tilbakeført til kommunene i 1988, og kommunen selv fikk ansvar for å forvalte de økonomiske midlene slik at de strakk til. Dette førte med seg en stans i utbyggingen av syke- og aldershjem, og et økt press på hjemmetjenestene uten at de fikk tilsvarende økning i økonomiske midler (Vabø, 2007).

Opprusting for eldrebølgen

Etter at det på 1980-tallet hadde blitt bygget få nye institusjonsplasser i eldreomsorgen, ble det på 1990-tallet satt stort fokus på opprusting (St.meld nr 50, 1996-1997). En eldrebølge ble forespeilet å slå innover Europa. Antallet med demens og behov for tjenester ble forventet å øke kraftig (Halvorsen, 2005). På 1990-tallet var derfor eldreomsorgen et stort satsingsområde innenfor helse- og omsorgstjenestene i Norge, med blant annet *Handlingsplan for eldreomsorgen* (St.meld nr 50, 1996-1997). Gjennom en fireårig handlingsplan iverksatt fra 1998, skulle eldreomsorgen rustes opp og tilpasses stadig flere eldre. Planperioden ble imidlertid forlenget flere ganger, og varte derfor godt ut på 2000-tallet. Handlingsplan for eldreomsorgen satte i gang en storstilt satsing på bygging og opprusting av sykehjem, omsorgsboliger og økt kapasitet i hjemmetjenesten (St. meld nr 31, 2001-2002).

Fra etterkrigstiden til 80-årene hadde fokuset i offentlig velferd i stor grad vært på kollektive behov, men moderniseringen av offentlig sektor førte også med seg et økt fokus på individuelle rettigheter. Dette hang sammen med både krav til ressursutnyttelse, og at tjenester skulle tildeles til dem som faktisk trengte det (Hjelmtveit, 2010). Fra tjenestemottakere og pårørende kom det ønsker om at det offentlige omsorgsansvaret skulle defineres tydeligere. Lov om helsetjenesten i kommunene fra 1982 sikret alle innbyggere «rett til nødvendig helsehjelp». En ytterligere rettighetsfesting kom i Lov om sosiale tjenester i 1993. Der ble det også slått fast at tildeling av sosiale tjenester skulle være enkeltvedtak, med tilhørende klageadgang til fylkesmannen (Vabø, 2007). For å styrke pasientens rettslige stilling, ble det på slutten av 90-tallet utarbeidet forslag til en egen pasientrettighetslov. Formålet med en egen lov om pasientrettigheter var både å styrke rettighetene, og å øke kunnskapen om pasientrettigheter (Ot.Prop.12, 1998-1999). Pasientrettighetsloven trådte i kraft i 2001, og er endret flere ganger i takt med utviklingen i helsetjenesten. I 2012 endret den navn til pasient- og brukerrettighetsloven (Prop. 91L, 2010-2011).

Aktiv aldring, folkehelse og samhandling på agendaen
Satsingen på vekst i personell og kompetanse videreføres i stor grad i Omsorgsplan 2015 (Meld. St. 25, 2005-2006), men fra et tidligere sterkt fokus på boliger og antall plasser og senger, dreide politikken seg utover 2000-tallet i retning av å være mer opptatt av innholdet i tilbudet. Sammen med kompetanseløftet, ble samhandling, aktiv hverdag, aldring og partnerskap med frivillige og pårørende, sentrale satsingsområder i perioden frem mot 2015. I Omsorgsplan 2015 (Meld. St. 25, 2005-2006), ble det også varslet at regjeringen i løpet av 2007 ville legge frem en helhetlig plan for styrket

demensomsorg. Rapporten *Glemsk, men ikke glemt* (Helsedirektoratet, 2007) anslo da at det var omtrent 66 000 mennesker med demens i Norge. Med familie og pårørende medregnet, antas det at demens angår over 250 000 mennesker i Norge. Som en delplan til Omsorgsplan 2015, ble derfor Demensplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012) satt i verk. Målet for planen er imidlertid ikke at demensomsorgen skal utvikles til en særomsorg, men inngå som en del av det helhetlige helse- og omsorgstjenestetilbudet i kommunene.

I 2012 trådte også Samhandlingsreformen (Meld. St. 47, 2008-2009), i kraft. Målet med denne reformen var å gjøre tilgangen til tjenester enklere og sikre at de som trenger det skal få de tjenester de har behov for, på rett sted til rett tid. Reformen skulle sikre effektiv og rettferdig bruk av ressursene.

Kommunens rolle ble gjennom denne reformen styrket og klargjort, og de statlige helseforetakene og kommunene ble pålagt å opprette samarbeidsavtaler der de definerte ansvar seg imellom. Kommunene ble også pålagt å gjøre det enklere for innbyggerne både å få informasjon om, og å søke om helse- og omsorgstjenester, og kommunens ansvar for å ha oversikt over sitt samlede tilbud ble skjerpet. De kommunale sosial- og helsetjenestene ble også fra 1. januar 2012 samlet i en felles lov om kommunale tjenester i kommunene (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2012). Det gamle skillet mellom sosiale tjenester og helsetjenester ble dermed lovmessig visket ut.

Også i NOU *Innovasjon i omsorg* (2011:11), er fokuset sterkt rettet mot fellesskapsløsninger. Det må ifølge NOUen satses på næromsorg, og løsninger der det offentlige, brukere, pårørende og nærmiljø ses i sammenheng, slik at man kan utvikle nye gode løsninger. Utvalget foreslår i utredningen å navngi

det det fornyede fokuset på samhandling mellom offentlige ordninger og det sivile samfunn, *den andre samhandlingsreformen*.

Fremtidsoptimisme og samfunnets totale omsorgspotensial
Morgendagens omsorg (Meld. St. 29, 2012-2013) tar med seg hovedelementene i både Innovasjon i omsorg og Omsorgsplan 2015 i planarbeidet videre frem mot 2020. Det er også i denne meldingen et betydelig fokus på innholdet i tjenestetilbudet, både med tanke på utforming av boliger, behovet for å legge til rette for at individet kan være aktiv deltaker i avgjørelser om eget liv, og sosialt. Med referanser til Samhandlingsreformen, Innovasjon i omsorg og Omsorgsplan 2015, er viktige mål frem mot 2020 å stimulere til at; «Tjenestene må i større grad legge vekt på aktiv omsorg, forebygging og rehabilitering, og utfordre til å ta i bruk ny teknologi og nye arbeidsmetoder» (Meld. St. 29, 2012-2013, s. 14).

I forhold til den ventede eldrebølgen som var i fokus på 1990-tallet, er det senere blitt påpekt at det ikke bare er antall eldre som øker, men vi lever også lengre. Selv om antallet eldre øker, kan man imidlertid ikke bare se på antallet eldre, men også ta hensyn til at morgendagens eldre ventes å være friskere enn tidligere. Byrden av aldring kan dermed ikke bare måles i antall eldre (NOU 2011:11; Spijker & MacInnes, 2013). Dersom de får større helseproblemer på grunn av økt levealder, har de også flere ressurser å møte redusert funksjonsevne med (NOU 2011:11). Fokuset på demens opprettholdes imidlertid videre med Demensplan 2020. Som følge av økt levealder og endret alderssammensetning, antas det at antall personer med demens vil dobles i løpet av de neste 30 – 40 år. Satsingsområdene er rettet mot et mer demensvennlig samfunn.

Det mest fremtredende i Morgendagens omsorg (Meld. St. 29, 2012-2013), er fokuset på at den sterke veksten i behov ikke bare kan dekkes av det offentlige tjenestetilbudet. Det er derfor igjen satt et sterkt fokus på pårørende. Både i Hagen-utvalgets NOU *Innovasjon i omsorg* (2011:11), og Kaasa utvalgets NOU *Når sant skal sies om pårørendeomsorg* (2011:17), er det tatt til orde for en mer *moderne pårørendepolitikk*, der man legger bedre til rette for at familien kan bidra med omsorgsoppgaver. I meldingen Morgendagens omsorg (Meld. St. 29, 2012-2013) følges dette opp, og regjeringen varsler at de ønsker å utforme en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk i tråd med forslagene fra de to utvalgene. I likhet med andre europeiske land, ser man også i Norge behov for at familie og nærmiljø må mobiliseres, om man skal klare å møte fremtidens omsorgsutfordringer (Meld. St. 29, 2012-2013; OECD, 2011).

Oversatt til norsk som *samskaping*, introduseres *co-creation* innen helse- og omsorgspolitikken i Norge, i meldingen Morgendagens omsorg (Meld. St. 29, 2012-2013). Det er en metode som skal aktivere ressursene på tvers av samfunnet. Co-creation er vokst frem som en internasjonal trend i offentlig sektor i flere vestlige land utover 2000-tallet (Bason, 2010; OECD, 2011; Payne, Storbacka & Frow, 2008). Basert på prosesstenking, er ideen at ved å involvere mennesker både utenfor og innenfor offentlig sektor i hele prosessen med utvikling av tjenesteforløpet, kan man utvikle bedre tjenester og konsepter sammen - til en rimeligere kostnad (Bason, 2010). Med samskaping vil man ifølge Meld. St. 29 (2012-2013) gå fra et mottaker- og konsumentperspektiv, til et medborgerperspektiv. Behovene folk har i sine hverdagsliv, deres mål og ønsker skal tas på alvor, og legges til grunn for tjenesteutformingen. Samtidig skal det felles ansvaret også skape økt bevissthet og bedre samsvar mellom behov og tjenester. Mestringsressurser står i fokus i et slikt samskappingsarbeid,

og det vektlegges at både brukeres, pårørendes og frivilliges ressurser må benyttes i et felles arbeid for å skape og opprettholde aktive og meningsfulle liv for alle.

Støtte til pårørende som satsingsområde

I Omsorg 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) er fokuset på pårørende fulgt opp med en plan for pårørendepolitikken som har som ambisjon å opprettholde familieomsorgen på dagens nivå. Anerkjennelse av de pårørendes innsats, støtte, avlastning og bedre mulighet for å kombinere arbeid og omsorg, er sentrale områder i planen. Med bakgrunn i Morgendagens omsorg (Meld. St. 29, 2012-2013) er også Helsedirektoratet forvalter av *Programmet for en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk*. Gjennom dette programmet, ble *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten* (Helsedirektoratet, 2017) lansert i januar 2017. Et sentralt poeng i veilederen er at den ikke skiller pårørende fra hverandre med hensyn til hva slags sykdom eller funksjonsnedsettelse pasienten har, men er bygget opp omkring at belastningen ved å være pårørende vil variere med både sykdommens karakter, pårørendes mestringsressurser, og hvilken hjelp og støtte de får.

Fra 1. oktober 2017 trådte også en ny bestemmelse om kommunens ansvar overfor pårørende i helse- og omsorgstjenesteloven (2012) i kraft. Til pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver ble kommunene pålagt å tilby nødvendig pårørendestøtte, blant annet i form av opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). I forarbeidene til bestemmelsen (Prop.49L, 2016-2017) slås det nok en gang fast at målet er å opprettholde

familieomsorgen på samme høye nivå som i dag. Den nye bestemmelsen samler kommunens ansvar for pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid i en paragraf. Den nye bestemmelsen omfatter opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønning. Omsorgsstønning er en videreføring av det som tidligere het omsorgslønn. Avlastningstiltak var tidligere regulert i §3-2 i Helse- og omsorgstjenesteloven. Den nye bestemmelsen gjør ingen endringer med tanke på innholdet i verken avlastningstiltak eller omsorgsstønning, men siden kommunens plikt nå rettes til pårørende, gjør dette at kommunen må fatte et enkeltvedtak til den pårørende om disse tiltakene. Bestemmelsens formål er ifølge Prop.49L (2016-2017) å gjøre pårørende i stand til å ta vare på den hjelpetrengende på en forsvarlig måte, og å gjøre den pårørende egnet til å ivareta egen helse, og håndtere rollen som pårørende og omsorgsyter.

Oppsummering

Oppsummert kan man si at familien har vært en helt sentral omsorgsyter for eldre og personer med demens helt fra tidlig tidsalder, og er det fortsatt. Fra 60-tallet har imidlertid det offentlige også ytt en stor del av omsorgen, gjennom både hjemmebaserte tjenester og institusjonsomsorg. Fra et fokus på oppbygging av tjenestene i form av mer personell og flere plasser frem til omkring år 2000, har det de siste 15 årene blitt rettet et stadig større fokus mot brukernes ressurser, forebygging, samhandling og aktiv aldring. Individuelle rettigheter, brukerfokus, samhandling med pårørende og nærmiljø, fremheves i de nyeste politiske dokumentene på feltet. Det hevdes i stor grad at fremtidens omsorgsutfordringer må løses i omsorgsfelleskapet, i en samskapingsprosess som inkluderer både offentlige og private aktører, så vel som nærmiljø og teknologi. Pårørendestøtte er i de siste årene trukket frem som et sentralt

satsningsområde for å hjelpe pårørende til å klare å ivareta seg selv og bidra i omsorgen.

Fokuset på knappe ressurser, rettigheter og samhandling har også fått konsekvenser for organisering av fordelingen av de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Jeg vil derfor i neste avsnitt redegjøre for hvordan fordelingen av helse- og omsorgstjenester har utviklet seg de siste to tiårene.

Utvikling og endringer i organisering og tildeling av helse- og omsorgstjenester

Det er opp til kommunene selv å bestemme hvordan de vil organisere tildelingen av helse- og omsorgstjenester. En av de modellene som er vokst frem innenfor den kommunale helse- og omsorgstjenesten, er bestiller-utfører-modellen. Modellen finnes i flere varianter, men innebærer i all hovedsak at det innføres et organisatorisk skille mellom en *bestiller* som tar seg av kommunens forvaltningsoppgaver, og *utfører* som yter kommunens tjenester til brukerne (Wollscheid et al., 2013). Enheten som innehar bestillerfunksjonen er gitt ulike navn i kommunene, som bestillerkontor, koordinerende enhet og tildelingskontor. I denne avhandlingen benytter jeg betegnelsen *tildelingsenhet*.

Det varierer hvor skarpt skillet mellom bestiller og utfører er. Variantene strekker seg fra å ha profesjonalisert saksbehandling og behovsvurdering, til en mer omfattende modell, der de også benytter innsatsstyrt finansiering. Ved innsatsstyrt finansiering følger pengene vedtaket, og både private og offentlige aktører benyttes som utførere (Deloitte, 2012). Det er ikke klart definert hvordan en bestiller-utfører-modell skal se ut. Agenda (2004, s. 14) beskriver

bestiller-utfører-modellen som «et løst konsept som innebærer mange ulike organisatoriske løsninger». Dette gjør det følgelig vanskelig å definere nøyaktig hvor mange kommuner som har organisert pleie- og omsorgstjenestene etter en slik modell, og hvilken form modellen har.

En kartlegging fra 2008 (Hovik & Stigen, 2008) der 315 kommuner svarte på om de hadde bestiller-utfører-modell, viste at henholdsvis 32 og 33 prosent av kommunene hadde innført et skille mellom bestiller og utførere for institusjonsbasert pleie- og omsorg og hjemmebasert pleie- og omsorg. Bestiller-utfører-modell ble i denne undersøkelsen definert som at det var innført «et tydelig organisatorisk skille mellom de enheter som definerer omfang og kvalitet og bestiller/tildeler tjenester, og de enhetene som produserer og leverer tjenestene» (Hovik & Stigen, 2008, s. 138). Dette er en svak økning fra Asplan (2004) sin undersøkelse, der litt under 30% av 240 kommuner hadde innført et skille mellom forvaltning og utførelse i pleie- og omsorg. Flest store og mellomstore kommuner har innført modellen. Omregnet til innbyggertall, antas det at over halvparten av Norges befolkning bor i en kommune med bestiller-utfører-modell (Asplan, 2004; Wollscheid et al., 2013). Deloitte (2012) skriver også at mange norske kommuner har innført et organisatorisk skille mellom tjenesteproduksjon og forvaltning, uten at pengene nødvendigvis følger vedtaket, uten å tallfeste dette.

Deloitte (2012) produserte i 2012 på oppdrag fra KS, en rapport om kostnader og gevinster knyttet til bestiller-utfører-modellen. I rapporten delte de inn de undersøkte kommunene i tre kategorier av bestiller-utfører-modell, basert på i hvor stor grad modellen rendyrket var innført i helse- og omsorgstjenesten.

Tabellen under viser de tre kategoriene Deloitte (2012) benytter for ulike grader av bestiller-utfører-modell.

Kategori 1:	Har profesjonalisert saksbehandling og behovsvurdering.
Kategori 2:	Har skilt forvaltning og tjenesteproduksjon i separate virksomheter for alle helse- og omsorgstjenestene.
Kategori 3:	Som kategori 2, men har i tillegg innført innsatsstyrt finansiering eller aktivitetsstyrt finansiering for noen tjenester, og lagt pengene for både kommunale og private utførere hos bestiller.

Tabell 1: Kategorier av bestiller-utfører-modell (Deloitte, 2012, s. 28).

Jeg benytter Deloittes beskrivelse av bestiller-utfører-modell i beskrivelsen av utvalget i avhandlingen. Det mest sentrale fellestrekket for modellens utbredelse i Norge er det organisatoriske skillet mellom forvaltning og utførere med den følgen at saksbehandlerrollen er skilt fra utførerrollen. Noen kommuner har laget dette skillet for alle sine helse- og omsorgstjenester, mens andre har innført det for noen av tjenestene. I tillegg har altså noen kommuner innført innsatsstyrt finansiering, slik at pengene følger vedtaket. Deloittes inndeling av kategorier synliggjør disse variasjonene, og inndelingen syns derfor hensiktsmessig å benytte i beskrivelsen av kommunene i denne avhandlingen.

Variasjonene i bestiller-utfører-modellen i Norge kan ha sammenheng med at kommunene har vektlagt ulike grunner til å innføre en slik modell. Organiseringen i bestiller-utfører-modell i Norge henger hovedsakelig sammen

med tre sentrale faktorer, og ulik innvirkning fra hver av faktorene kan nok også medvirke til å forklare variasjonene i det som felles kalles bestiller-utfører-modellen;

- (1) innvirkning fra New Public Management-inspirerte tenkemåter i takt med storstilt utbygging av tjenester og det påfølgende fokuset på kostnader og effektivitet.
- (2) Et virkemiddel for å møte krav om koordinering og mer helhetlige tjenester,
- (3) økt fokus på rettferdig fordeling og mindre bruk av skjønn.

Innvirkning fra New Public Management
New Public Management-inspirerte (NPM) tenkemåter gjorde, som tidligere beskrevet, sitt inntog i det offentlige i flere vestlige land fra 80-tallet, med et større fokus på resultater, effektivitet og måloppnåelse. Storbritannia og New Zealand var tidlig ute, og har vært til inspirasjon for flere andre land (Greve, 2002). Storbritannia innførte gjennom en storstilt privatiseringsbølge på 80-tallet, bestiller-utfører-modell for å dra nytte av markedskreftene. Av de nordiske landene, var Sverige det landet som i størst grad adopterte prinsippene fra den britiske modellen, for så å tilpasse den til egen forvaltning. Modellen ble tatt i bruk i Sverige på slutten av 80-tallet (Siverbo, 2004).

Utover 1990-tallet fikk NPM-inspirerte prinsipper betydning for organiseringen av helse- og omsorgstjenesten også i Norge (Christensen, 2005). Bestiller-utfører-modeller i Norge er i stor grad videreføring og avarter av den svenske modellen (Agenda, 2004). I både Storbritannia og Sverige ble det etter hvert klart at intensjonen om å utnytte markedskreftene var vanskelig å få til i praksis (Siverbo, 2004). I Sverige har bestiller-utfører-modellen utviklet seg i retning av

mindre bruk av innsatsstyrt finansiering, men det organisatoriske skillet mellom bestillere og utførere opprettholdes. Det ser ut til at modellen har utviklet seg bort fra mange av de opprinnelige ideene influert av New Public Management, og i retning større grad av bruk av informasjon fra utførerne i behovsvurderingene (Blomberg, 2004; Siverbo, 2004). Studier viser at det også i Norge i lang tid har vært et utstrakt informasjonssamarbeid mellom tildelere og utførere i vurderingsprosessene (Vabø, 2007; Wollscheid et al., 2013).

Det er tendenser til at et mer utstrakt samarbeid kan bli en del av den formelle organiseringen. Etter mønster fra den danske tillitsreformen, prøves det i noen bydeler i Oslo ut en tillitsreform i hjemmetjenesten, der ideen er at utførerne selv skal vurdere mer av innholdet i tjenesten og kontrollere mer av sin arbeidshverdag (Aspøy, 2016). Med den sterke vektleggingen av behovet for profesjonalisert saksbehandling, rettigheter, samhandling og rettferdig fordeling, betyr ikke dette at det organisatoriske skillet fjernes, ei heller ikke behovet for å se mål og resultater. Erfaringer fra tillitsreformen i Danmark, tyder på at kontrollen med utførerne fortsatte også under tillitsreformen, den bare endret form. Det stilte også nye krav til kompetanse hos utførerne. Da hjemmehjelperne selv skulle vurdere innholdet i tjenesten, ble det følgelig også stilt krav til at de redegjorde skriftlig for sine vurderinger og utførelser. Det avdekket et behov for økt kompetanse hos hjemmehjelperne (Aspøy, 2016). Aspøy (2016) påpeker derfor at også innenfor en tillitsreform kommer New Public Management-inspirerte krav om mål og resultat først, og hevder at tillitsreformen må ses som en modifisering av styringsmodellen, ikke som en sterk endring. Det kan være det først og fremst er økt fleksibilitet og samarbeid mellom tildelingsenhet og utførere man nå ser mer av, ikke en oppheving av det organisatoriske skillet (Wollscheid et al., 2013).

Et virkemiddel for å møte krav om koordinering og samhandling i likhet med andre vestlige land, ble også New Public Management-inspirerte reformer i Norge kritisert for å ikke møte behovet for samhandling og koordinering. På 2000-tallet ble derfor slagord som *whole of government* og *joined up government* lansert, og man så en dreining mot det som ble kalt Post New Public Management-reformer (Christensen, Fimreite & Lægneid, 2007). I Norge ble flere tiltak for bedre samhandling og koordinering satt i gang utover 2000-tallet (Romøren, Torjesen & Landmark, 2011). Gjennom forskrift for habilitering og rehabilitering ble alle kommuner fra 2001 pålagt å opprette en egen enhet for habilitering og rehabilitering. Denne enheten skulle gjøre det enklere for innbyggerne å finne frem til og å manøvrere i tjenestetilbudet når de hadde behov for tjenester fra flere instanser. Fra 2012 ble også det overordnede ansvaret for koordinator og individuell plan lagt til samme enhet (Prop. 91L 2010-2011). Mange kommuner valgte da å samorganisere koordinerende enhet med tildeling av helse- og omsorgstjenester i en felles tildelingsenhet (Helsedirektoratet, 2015b). Krav om bedre samhandling og koordinering har derfor også hatt betydning for utbredelsen av bestiller-utfører-modell i Norge.

Senere presenterte også samhandlingsreformen (Meld. St. 47, 2008-2009) ytterligere krav om et mer helhetlig og oversiktlig tilbud. I en undersøkelse av kommunale helse- og omsorgslederes opplevelse av effekter av samhandlingsreformen i 2013 (Ljunggren, Haugset & Solbakk, 2014), oppgir 37,1 prosent av de 259 kommunelederne som har svart, at samhandlingsreformen bidrar til at kommunen skiller ut tildelingsfunksjonen i en egen enhet.

Økt fokus på rettferdighet fordeling og mindre bruk av skjønn
Det økte fokuset på individuelle rettigheter og rettferdighet i fordeling av knappe ressurser på 80- og 90-tallet, førte etter hvert til kritikk av ulikheter i tildeling både mellom og innad i kommuner. Med økende levealder, flere eldre, ny kunnskap om behandlingsmuligheter og økende behov for tjenester vokste det etter hvert frem en kritikk av de skjønnsvurderinger som ble gjort av fagpersoner som arbeidet med brukerne (Gjerde et al., 2016; Vabø, 2012). Beslutninger ble fattet uten at det var noen demokratisk kontroll, og det ble stilt spørsmål ved både rettferdighet og profesjonalitet i skjønnbruken. Eriksen (2001) har betegnet slik skjønnbruk som *demokratiets sorte hull*.

Modellen som tidligere rådet innen helse- og omsorg, der hver enhet selv hadde ansvaret for å vurdere og tildele tjenester direkte til innbyggerne, ble derfor sett på som et problem både med tanke på rettferdighet og rettsikkerhet (Gjerde et al., 2016). Krav om større kontroll av fordelingene vokste frem, og kommunene ble pålagt å innføre systemer for kontroll og registrering (Vabø, 2012). Agenda (2004) skriver at de fleste kommuner som har innført bestiller-utfører-modell har vektlagt likebehandling og rettsikkerhet for brukerne som viktige begrunnelser for å innføre modellen. Omlegging til en egen enhet for tildeling av tjenester var derfor ment å gi en mer profesjonalisert saksbehandling, ved at saksbehandlerne utviklet spesialisert kompetanse i disse vurderingene (Blomberg, 2004). Profesjonalisert saksbehandling skulle samtidig også lette byrden for utførerne, som opplevde at de ofte måtte velge mellom ulike brukere med tanke på hvor mye hjelp de kunne gi. Ga de mer hjelp til en bruker, gikk det på bekostning av noen andre. Profesjonalisering av saksbehandling hadde derfor som hensikt å gjøre tildelingen mer rettferdig ved at ansvaret ble lagt til en egen enhet som hadde

bedre oversikt over totalbildet. Med økt fokus på knappe ressurser, skulle likebehandling og rettferdighet oppnås gjennom en samlet vurdering av prioritering mellom konkurrerende behov (Vabø, 2011).

Oppsummering

Helse- og omsorgstjenestesystemet i Norge er i all hovedsak bygd opp med utgangspunkt i at man *søker* om å få dekket de hjelpebehovene man har i form av ulike tjenester. I de kommunene der vurdering av behov og vedtak er profesjonalisert og lagt til en egen enhet, rettes søknaden til en tildelingsenhet. Bestiller-utfører-organisering har vokst frem i Norge hovedsakelig knyttet til tre faktorer; innvirkning fra New Public Management-inspirerte tenkemåter, et virkemiddel for å møte krav om koordinering og mer helhetlige tjenester, og økt fokus på rettigheter og rettferdighet for brukerne av tjenestene.

Variasjonene i bestiller-utfører-modellen i Norge må ses i sammenheng med at kommunene kan ha vektlagt ulike grunner til å innføre en slik modell.

Fremveksten av tillitsreformer de siste par årene ser ut til å bidra i retning av en høyere grad av skjønnsutøvelse med tanke på innholdet i tjenesten, som igjen plasseres hos utførerne. I kommuner som tidligere har hatt en omfattende grad av bestiller-utfører-organisering med innsatsstyrt finansiering, kan dette bety større endringer for utførerne, og kanskje også for brukerne. Utfallet av endringer i mindre kommuner som bare har profesjonalisert sin saksbehandling, vil følgelig ikke bli tilsvarende. I mange kommuner eksisterer allerede en høy grad av samarbeid mellom bestiller og utførere. Som Askøy (2016) påpeker, ser det ikke ut til at tillitsreformene fører til mindre grad av kontroll med tjenestene. Der vurderingen flyttes tilbake til utfører, følger samtidig dokumentasjonsplikten med. Tillitsreformene kan således ikke ses

som en tilbakeføring av skjønnsutøvelsen til utførerne i tråd med modellen for tildeling av tjenester, der hver enhet hadde ansvar for distribusjon av egne ressurser. I en tillitsreform tyder utviklingen heller på at ansvaret for en profesjonalisert saksbehandling i større grad deles mellom en administrativ enhet og utførerne.

Demens fører til reduksjon av kognitiv kapasitet, og personer med demens klarer ofte ikke selv å søke om tjenester. De pårørende blir derfor ofte helt sentrale i prosessen med å melde fra om behov og å søke om tjenester (NOU 2011:17; Helsedirektoratet, 2007, 2016; Jakobsen & Homelien, 2011). Å finne frem i tjenestesystemet og søke om tjenester er derfor en sentral del av deres omsorgsarbeid. Det at en av deres nærmeste får demens, har også betydning for hverdagslivet. For de pårørende fører demenssykdommen med seg endringer i daglige rutiner, følelsesliv og relasjoner. Den neste delen omhandler derfor demens i hverdagslivet. Jeg tar der for meg hvordan demenssykdommen utvikler seg, og hvilken betydning det å ha demens i familien eller annen nær forbindelse har for hverdagslivet ettersom sykdommen utvikler seg.

Demens i hverdagslivet

Å leve med demens i familien

Om lag 70 000 personer har demens i Norge. Demens knyttes ofte til eldre mennesker i samfunnet. Sykdommen øker i forekomst fra 70-årsalder. Man anslår at 15 prosent av dem over 75 år har demens, og over 20 prosent av 80-åringene (Brækhus et al., 2009). Mellom to og ti prosent av alle tilfeller av demens starter når personen er under 65 år (WHO, 2012).

De som bor sammen med, eller kjenner godt, personen som utvikler demens er ofte de som først oppdager at noe er galt. På grunn av det brede symptombildet, og at symptomene også lett kan forveksles med andre ting, er det imidlertid ikke alltid lett å vite at det er en begynnende demens som er problemet. Både depresjon og akutt forvirring på grunn av annen kroppslig tilstand, kan lett forveksles med demens, fordi det gir mange av de samme symptomene (Brækhus et al., 2009). Mange pårørende skjønner derfor ikke først at det er demens det dreier seg om når deres nærmeste endrer seg (Jakobsen & Homelien, 2011). Mange av symptomene på demens kan også opptre som naturlig følge av aldring. Med alderen følger det naturlig at hukommelse blir dårligere, og at man ikke klarer like mange oppgaver på samme tid som tidligere. Det kan derfor være vanskelig å skille mellom aldersforandringer og symptomer på demens (Daatland & Solem, 2011; Sletvold & Nygaard, 2012). WHO (2012) understreker imidlertid at demens ikke er en del av den naturlige aldringsprosessen, og ikke må forveksles med å være det.

Den vanligste formen for demens er *Alzheimers sykdom*. Omtrent 60 prosent av de som har demens, har Alzheimers. De mest kjente symptomene ved en begynnende demensutvikling av Alzheimers demens, er nedsatt hukommelse, problemer med å føre en samtale med mange tilstede og finne fram på nye steder. Problemer med praktiske gjøremål er også vanlig relativt tidlig i forløpet. Alzheimers demens utvikler seg ofte langsomt i begynnelsen, og kan derfor være vanskelig å oppdage. *Vaskulær demens* er den nest vanligste demensformen. Denne formen for demens oppstår etter hjerneslag og sykdommer i hjernens blodårer. Om lag 10-20 prosent av personene som har demens, har vaskulær demens. De eldste pasientene som har demens, har

gjørne både vaskulær demens og Alzheimers sykdom. *Frontotemporal demens* kjennetegnes av endret atferd og personlighet, både i form av sosialt ukritisk atferd og passivitet. Denne formen for demens opptrer først og fremst hos personer mellom 50 og 70 år (Brækhus et al., 2009).

Demens påvirker hverdagen til både den som får demens, og til de pårørende. I litteraturen omtales pårørendes omsorgsgiverrolle og hvordan den påvirker deres hverdag, både som *caregiving* og *caregiver burden*. *Caregiving* inkluderer den omsorgen som rent praktisk gjøres av de pårørende for å hjelpe personen med demens (Etters et al., 2008). I Norge hjelper de pårørende oftest til med praktiske gjøremål, transport, sosial støtte, aktiviteter og hjelp med å melde fra om behov for tjenester til det formelle tjenestesystemet (NOU 2011:17; Meld. St. 29, 2012-2013). *Caregiving* skiller seg imidlertid fra det mer omfattende begrepet *caregiver burden*, som også inkluderer de stressfaktorene omsorg kan gi for den pårørende (Etters et al., 2008). Flere studier har undersøkt hvordan det å være pårørende påvirker den pårørendes helse og livskvalitet, og viser at å være pårørende til en person med demens kan få konsekvenser for pårørendes helse (Brodsky & Donkin, 2009; Cohen et al., 2014; Etters et al., 2008; Farina et al., 2017; Jakobsen & Homelién, 2013; Stensletten et al., 2016; WHO, 2012). Særlig utsatt for helsemessige konsekvenser, er pårørende til personer med demens som har uttalte psykiske symptomer og utfordrende eller aggressiv atferd (NOU 2011:17; Etters et al., 2008; WHO, 2012). Bruken av termen *caregiver burden* har imidlertid også blitt kritisert fordi den fokuserer på omsorgsgiverrollens stressfaktorer, og ikke inkluderer de positive sidene. Flere peker på at omsorgsgiverrollen preges av blandede følelser av både stressfaktorer og positive og motiverende følelser (Carlsen & Lundberg, 2017; Lethin et al., 2015).

Kjønnete omsorgspraksiser

Kvinner bidrar mer i uformell omsorg enn menn. Særlig er det kone eller samboer og døtre som bidrar som pårørende (WHO, 2012). Kvinner opplever også omsorgsbyrden større enn menn, og er mer utsatt for helseskader. I litteraturen blir dette for en stor del forklart med de individuelle mestningsressurser menn og kvinner besitter. Menn beskrives som instrumentelle i sine mestningsstrategier, de lokaliserer utfordringene og løser dem. Kvinner beskrives som mer emosjonelle, og sliter mer med dårlig samvittighet og følelsen av håpløshet (Etters et al., 2008; Jakobsen & Homelien, 2011; Ulstein, 2009). I en reviewartikkel om kjønn, citizenship og dementia, peker imidlertid Bartlett, Gjernes, Lotherington og Obstfelder (2016) på noen andre forhold som også bør tas i betraktning. Menn bor lengre hjemme enn kvinner etter at de har fått demens, og det er som oftest deres kone eller datter som bidrar i omsorgen for dem. Kvinner bidrar altså lengre i omsorgen for sine nærmeste enn menn, slik at institusjonsplassering utsettes. Menn som sørges for av kvinner, er derfor i dårligere helsetilstand, og dette kan medvirke til at kvinnene som har omsorg for dem blir særlig sårbare for helseskader av omsorgsoppgavene (Bartlett et al., 2016).

I en norsk undersøkelse fant Syse, Øien, Solheim og Jakobsson (2015) at både kjønn til mottakeren av tjenester, og kjønn til den pårørende, har betydning for tjenestetildelingen. I en vignettundersøkelse av tildelingspraksis, fant de at en kvinne med sønn ville mottatt 34 prosent mer omsorgstjenester, enn en kvinne med datter. En mannlig tjenestemottaker med datter ville mottatt 19 prosent mer offentlige omsorgstjenester enn en kvinne med datter. Resultatene til Syse et al. (2015) tyder derfor på at kjønn har en betydning for hvor stor grad de får formell hjelp. Ifølge Bartlett et al. (2016) viser studier også

at noe av den kjønnsdelte oppgavefordelingen i hjemmet fortsatt består hos mange par med demens, selv om kvinnen har fått demens. Kvinner som er pårørende til menn som får demens, tar ofte over mer av styringen i livet for dem begge, samtidig som kvinnen ofte i utgangspunktet gjorde mer av de huslige gjøremålene. Kvinnelige pårørende er altså mer utsatt for helseskader av omsorgsbyrden ved pårørenderollen, men også mer tilbøyelig til å gjøre en større andel av omsorgsoppgaver, og får samtidig tildelt mindre formell hjelp. På samme tid lever kvinner og menn sitt hverdagsliv ofte mer eller mindre i tråd med kjønnete mønster for oppgavefordeling og ansvar. Ser man kvinner og menn som pårørende i det hverdagslivet de lever, er altså ikke omsorgsbyrden lik for kvinner og menn.

Betydningen av oppfatninger og holdninger til demens
Mye har skjedd de siste årene både i praksis- og forskningsfeltet når det gjelder hvordan demens betraktes og omtales, særlig når det gjelder synet på personer som får demens. Mens det for noen år siden var vanlig å bruke termer som *dement* eller *senil*, er det i dag et større fokus på å ikke la sykdommen definere hele personen. I dag er det derfor vanligere å benytte betegnelsen *personer med demens* (Bartlett & O'Connor, 2007). Den generelle oppfatningen av demens i de vestlige samfunnene, preges imidlertid fortsatt av fortellinger om tragedier. Fokuset dreier seg omkring det å bli til en zombie, om tap av egenverd og personlighet, og om hvilken belastning det er for de pårørende som mister et familiemedlem til denne sykdommen (Beard & Neary, 2013). På grunn av de omfattende konsekvensene demens også får for de pårørende, har flere kalt demens for en pårørendesykdom (Beard & Neary, 2013; Ulstein, 2009). WHO (2012, s. 6) skriver i innledningskapittelet til publikasjonen

Dementia: A public health priority: «Dementia is devastating not only for the persons who have it, but also for their caregivers and families.”

Mennesker med spesielle problemer eller funksjonsnedsettelse blir ofte gjenstand for fordommer, myter og antakelser. Grupper av mennesker tilegnes gjerne ulike egenskaper eller karaktertrekk på bakgrunn av sin nedsatte funksjonsevne (Haavorsen & Hernes, 2010). Tragediefortellingen om personer som utvikler demens, er derfor ikke enestående. Forventningene til personer med demens ligner på de forventninger som også stilles til andre grupper i samfunnet som har nedsatt funksjonsevne. Funksjonsnedsettelsen ses som en personlig tragedie som bare må godtas av den som er rammet av den. Det gjelder å tilpasse seg, og ikke forvente for mye av livet fremover. Forestillinger om at det ikke vil være mulig å ha god livskvalitet eller være lykkelig fremover utgjør gjerne kjernen i forestillingene (French & Swain, 2007). Illustrerende nok sier informantene med demens i en studie gjort av Beard og Neary (2013) noe om dette; de fryktet ikke sykdommen på grunn av symptomene de opplevde å ha, men på grunn av fortellingene de hadde hørt om hvordan sykdommen var veien mot en sakte, grusom død.

For de pårørende er det ofte vanskelig å vite hva endringene i deres nærståendes atferd skyldes. Mange tenker i ettertid at de burde ha skjønnet det tidligere, men samtidig kan frykten for demenssykdommen og dens følger gjøre at de håper så sterkt på at det er noe forbigående, at de ubevisst lukker øynene for små tegn på at noe er galt (Jakobsen & Homelien, 2011). Også etter at diagnosen er satt, kan holdninger om demens i samfunnet ha betydning. På grunn av skamfølelse og frykt for at andre skal behandle personen med demens og dem selv annerledes, prøver noen pårørende å skjule diagnosen lengst

mulig. Ved å innta en posisjon som skjult hjelper, hjelper de pårørende personen med demens i sosiale settinger ved eksempelvis å svare på spørsmål, og å unngå å havne i situasjoner der sykdommen kan bli synlig for andre (Larsen et al., 2017).

Demenssykdommens betydning for ektefellerelasjonen
Når en ektefelle får demens, endrer dette relasjonen mellom de to. Parforhold endres til å i stor grad bestå av en hjelper og en mottaker av hjelp (Jakobsen & Homelien, 2011). Dette har konsekvenser for hverdagslivet, både til den pårørende, og personen som får demens. De daglige rutinene må ofte endres, og den ektefellen som ikke er syk, må overta oppgaver de tidligere hadde fordelt mellom seg. Dette setter ofte den pårørende i en situasjon der han eller hun føler seg sårbar og alene. Mange par har levd mange tiår som ektefeller før den ene av dem blir syk, så følelsen av å plutselig stå alene om ansvaret for mye av hverdagen, kan føles overveldende (Merrick, Camic & O'Shaughnessy, 2016). Det er likevel mange som opplever at det å gi omsorg til sin ektefelle gjennom mange år, også oppleves positivt. Dette gjelder særlig hvis de føler at deres omsorg blir satt pris på, både av personen med demens selv, og av omgivelsene (Carlsen & Lundberg, 2017; Lloyd, Patterson & Muers, 2016). Særlig for menn ser det ut til at den sosiale anerkjennelsen av å gi omsorg for sin kone, er av stor betydning. Mange pårørende opplever også glede over å mestre og lykkes med noe de kanskje ikke trodde de kunne klare (Lloyd et al., 2016).

Noen undersøkelser peker på at det relasjonelle aspektet mellom ektefeller tas for lite i betraktning med tanke på forståelsen av å leve med en ektefelle med demens. Dette gjelder også når tjenester utformes og gis, og at et økt fokus på

dette vil kunne bidra til å redusere opplevelsen av en ensidig hjelper-mottaker-relasjon (Hydén & Nilsson, 2015; Merrick et al., 2016; Stensletten et al., 2016). Det er vist at sivilstand i praksis gir utslag i forskjeller på hvor mye offentlig hjelp man får. Selv om gifte ikke har noen større forpliktelse enn enslige, får de mindre hjelp. Det er imidlertid ikke klart om forskjellene skyldes at ektepar foretrekker å klare seg selv, eller om de blir prioritert lavere av tjenestene. I tillegg til at foreldre har forsørgeransvar for sine mindreårige barn, har også ektepar i Norge økonomisk forsørgeransvar overfor hverandre. Dette berører imidlertid ikke hvert individs rettigheter til offentlige helse- og omsorgstjenester. Rettighetene er like for gifte og enslige (Daatland & Herlofson, 2004).

Barn som hjelper foreldre

Pårørende som er barn av aldrende foreldre, bidrar ofte med praktisk hjelp og emosjonell støtte i form av besøk, interesse og deltakelse. Få barn bidrar med pleieoppgaver, både på grunn av geografisk avstand, vansker med å kombinere dette med eget liv og arbeid, og fordi disse type oppgaver oppleves vanskelig å gjennomføre både for de eldre foreldrene og for barna. Motivene for å hjelpe sine foreldre varierer, men knyttes i hovedsak til en familiær omsorg og forpliktelse, og det å gi noe tilbake til foreldrene som har tatt seg av dem og hjulpet dem tidligere (Nergård, 2015). Både Nergård (2015) og Al-Janabi et al. (2017) peker på at kjærlighet og tilknytning gjør at omsorgsytingen oppleves mindre som en byrde. Jo større pliktfølelse, jo mer sannsynlig er det at omsorgsytingen oppleves byrdefull. Noen opplever imidlertid også at foreldrenes demenssykdom fører dem nærmere sammen med foreldrene sine igjen. Den forsterkede omsorgsrollen som følge av sykdommen, kan gjøre at relasjonen igjen styrkes etter år med mindre kontakt på grunn av travle hverdagsliv (Lloyd et al., 2016).

Vennskap og sosiale relasjoner

Utviklingen av demens gjør at det etter hvert blir vanskelig i sosiale settinger.

Det blir vanskelig å følge med i samtaler der det er flere tilstede, og man glemmer ord og hva som nettopp ble sagt. Endringer i personlighet og atferd som følge av demenssykdommen, kan også utfordre alminnelige normer for hvordan man oppfører seg, og omgivelsene kan reagere på dette. Mange personer med demens unngår derfor etter hvert flere og flere sosiale settinger, og opplever også at mange begynner å unnlate å komme på besøk eller invitere dem. For ektepar går dette også ofte utover den pårørende ektefellen. Ofte har ektepar det samme sosiale nettverket, så når nettverket blir fraværende på grunn av personen med demens, blir det fraværende også for den pårørende. Av frykt for hva som kan skje dersom de etterlater personen med demens alene, tør de ofte heller ikke å dra fra ham eller henne for å være sosial (Jakobsen & Homelien, 2011).

Litteraturen omtaler for det meste ektefelle og barn som pårørende til personer med demens. Noen venner eller personer med fjernere familierelasjon blir imidlertid også *mer* involvert i personen med demens sitt liv når de blir syke. Med de endrede familiestrukturene i dagens samfunn, er noen ganger den nærmeste en person med demens har, en venn eller fjernere slektning (Helsedirektoratet, 2017). Hagenutvalget (NOU 2011:11) viser til en undersøkelse av Langseter og Hellevik, som viste at nesten $\frac{1}{4}$ av personer over 80 år eller eldre, hadde mottatt hjelp fra venner det siste året. Det er også indikasjoner på at nære relasjoner og vennskap kan få enda større betydning i fremtiden. Utviklingen tyder på at den sterke normative pliktfølelsen til å hjelpe familien, er i ferd med å erstattes av en større vektlegging av gode gjensidige relasjoner, både til familiemedlemmer og venner. Dersom en slik

utvikling skjer, vil vi kanskje i fremtiden se en større spredning i hvem som opptrer som pårørende. Samtidig vil muligheten for uformell støtte og omsorg bli mer avhengig av det sosiale nettverket den enkelte har. Hvor stor sosial kapital man har med seg inn i alderdommen, vil altså kunne bli avgjørende for tilgjengeligheten til uformell hjelp og støtte (NOU 2011:11; Daatland & Herlofson, 2004).

Oppsummering

Det å være pårørende til en person med demens påvirker hverdagslivet. Flest kvinner bidrar som pårørende, og er også mest utsatt for uheldig belastning av omsorgsarbeidet. Relasjonene mellom ektefeller, barn og foreldre og venner påvirkes, og det sosiale livet kan endre seg. Holdninger og forestillinger om demenssykdom har også betydning. De pårørendes omsorgsarbeid kan derfor ikke ses adskilt fra hverdagslivet.

Kapittel 3: Levde liv – Mellom aktør og struktur

Som beskrevet i kapittel to har pårørendes omsorgsarbeid betydning for deres hverdagsliv, og kan derfor ikke ses adskilt fra dette. I denne avhandlingen studerer jeg derfor pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til tjenester nettopp med startpunkt i deres hverdagsliv. For å gjøre dette, har jeg valgt å benytte institusjonell etnografi som metodologi. I dette kapittelet beskriver jeg hva institusjonell etnografi er. Til slutt i kapittelet presenterer jeg også kort to andre teoretiske bidrag jeg har benyttet i enkelte deler av avhandlingen; Lipskys teori om frontlinjearbeidere, og elementer fra nyinstitusjonell teori knyttet til de danske forskerne Margaretha Järvinen, Nanna Mik-Meyer og Kaspar Villadsens arbeider om velferdsorganisasjoner, de som arbeider i organisasjonene og borgere.

Institusjonell etnografi – en måte å studere relasjonen mellom struktur og aktør

Institusjonell etnografi er en metodologi for studiet av samspillet mellom individ og struktur. Metodologien bygger på elementer fra etnometodologi, fenomenologi og feministisk teori, og er utviklet av den canadiske sosiologen Dorothy Smith. Smith kalte opprinnelig sin sosiologi for en feministisk sosiologi (Smith, 1987). Som aktivist i kvinnebevegelsen oppdaget hun gjennom samtaler med andre kvinner at de hadde felles erfaringer. Hennes tidlige engasjement var derfor rettet mot å utforske disse felles erfaringene og deres sammenheng med det samfunnet de levde i. Senere endret hun navnet til *a sociology for people* (Smith, 2005), og institusjonell etnografi er i dag en metodologi for å kunne forske på folks aktuelle problemstillinger med utgangspunkt i erfaringer fra deres hverdagsliv;

” Hensikten med en metode av denne typen, er ikke å forklare folks oppførsel eller på annen måte gjøre dem til gjenstand for forskning. Det er i stedet å forklare dem, og oss selv, de sosialt organiserte kreftene som våre liv er forankret i, og som våre aktiviteter bidrar til.” (Widerberg, 2012, s. 131).

Ontologisk og epistemologisk fundament

Ontologisk ståsted får betydning for hvordan man ser på det fenomenet man studerer. Det handler om grunnleggende oppfatninger av hvordan fenomener kan eksistere, forutsetningene for eksistens og forholdet mellom dem (Smith, 2006). Institusjonell etnografi legger til grunn at mennesker er sosiale vesener. Det å være del av en større samhandling er altså ikke noe vi sosialiseres til eller påføres, men er en grunnleggende del av det å være menneske (Widerberg, 2015). Kjernen i ontologien er at den sosiale virkelighet består av menneskelige handlinger som koordineres med hverandre. Utgangspunktet er at hver menneskelige handling er del av en større sosial samhandling (Campbell & Gregor, 2004). I institusjonell etnografi er derfor studieobjektet *det sosiale*. Det sosiale, som vi studerer, er mennesker som lever, handler og er sammen i et samfunn. I institusjonell etnografi er man derfor opptatt av det som gjøres, og hvordan det vi gjør henger sammen med, eller koordineres, med det andre gjør. Virkeligheten er sosialt konstruert, og kan med andre ord ikke betraktes som et objekt som kan studeres utenfra, men som et fenomen som skapes, eksisterer og opprettholdes i kraft av de praksiser det inngår i. Det sosiale må følgelig studeres slik det faktisk gjøres, med startsted i menneskers levde hverdagsliv (Smith, 2005).

Det ontologiske fundamentet i institusjonell etnografi om samfunnet som sosialt konstruert, gir følgelig konsekvenser for hvordan man ser mulighet for kunnskapsproduksjon. Siden kunnskap og forståelse av omverdenen tilegnes av mennesker i samhandling, er det også der utforskningen må gjøres. Kunnskap om det sosiale kan derfor bare oppdages gjennom å empirisk studere folks hverdagsliv og hvordan hverdagslivet er vevet inn i, og koordineres av styrende relasjoner. Mennesker ses i institusjonell etnografi som kunnskapsbærere, og kunnskap om det sosiale frembringes med utgangspunkt i menneskers kunnskap om egen virksomhet (Widerberg, 2015)

Ståstedets betydning

Standpoint (Smith, 2005, s. 9) er et sentralt begrep i institusjonell etnografis ontologi. Begrepet er ifølge Smith (2005) originalt adoptert fra den feministiske standpunktteoretikeren Sandra Harding, men Smith bruker begrepet annerledes. Mens Harding benytter *standpoint* som en sosial posisjonering der kunnskap må erfares og konstrueres fra, benytter Smith begrepet om det stedet i den sosiale verden man ser fra (Smith, 2005). Til norsk er *standpoint* (*standpoint*) av Widerberg (2015, s. 16) oversatt til *ståsted*. I motsetning til Harding, som hevder at forskeren selv må tilhøre kategorien som er utgangspunkt for forskning, mener Smith at alle ståsted er åpne for alle forskere. Ståstedet man velger er tilgjengelig gjennom de berørte menneskers hverdagsliv og deres kunnskaper om det (Breimo, 2015). Hensikten med institusjonell etnografi er å produsere navigerbar kunnskap, og kartet må derfor tegnes med utgangspunkt i hvor man starter fra. Det handler derfor ikke om å finne *det beste* ståstedet, alle ståsteder gir like sann kunnskap. Man erkjenner at virkeligheten ser forskjellig ut avhengig av hvor man ser fra, og at den dermed vil se annerledes ut fra et annet ståsted. Som en bilfører trenger et

kart avhengig av hvor han starter fra og skal til, må også det forskningsmessige arbeidet gjøres på samme måte. Ståstedet i institusjonell etnografi hjelper på denne måten forskeren å rette blikket (Widerberg, 2015).

Utforsking av institusjonelle ordninger

Innenfor sosiologi har det tradisjonelt være gjort et skille mellom mikro og makronivået. I institusjonell etnografi har man vært kritisk til denne dikotomien. Innenfor institusjonell etnografi gis heller ikke noen av nivåene forrang, det er nettopp hvordan mikro- og makronivået er koblet sammen som er det interessante (Thomson & Pinsent-Johnson, 2011). Smiths institusjonelle etnografi representerer derfor en kritikk av den tradisjonelle makrososiologien der fenomener, som diskurser, ble objektivert og studert som et objekt konstruert utenfor den sosiale samhandlingen. Ifølge Smith (2005) finnes ikke styring som noe objektivt, men skjer i selve samhandlingen mellom mennesker. Styring ses derfor ikke som et fenomen som kan skiller ut og studeres utenfra, det er noe som skjer i de praksisene vi inngår i. Hensikten i institusjonell etnografi er derfor ikke å identifisere styring i seg selv, men å utforske *hvordan styring skjer* i den sosiale samhandlingen.

Institusjonell etnografi har det institusjonelle som siktemål for utforskingen. Smith benytter kartet som metafor når hun beskriver hvordan man kan utforske hvordan folks hverdagsliv er forbundet med, og koordineres av, de gjeldende føringer i det samfunnet vi er en del av. Kartmetaforen viser til at kartet ikke kan leses adskilt fra terrenget det tegner et kart over. Alt vi mennesker gjør, gjøres i en kontekst, der det som gjøres henger sammen med det sosiale; de mennesker vi møter, relasjoner, gjeldende diskurser og institusjonelle føringer. *Det institusjonelle* slik begrepet brukes i Smiths

metodologi institusjonell etnografi, viser i tråd med kartmetaforen til at organiseringen av samfunnsmessige funksjoner, eksempelvis helse- og omsorgstjenester, består av et samspill mellom det faktiske arbeidet som gjøres av de involverte, og ulike føringer som styrer dette arbeidet (Smith, 2005).

Styringsrelasjoner – makt i praksis

Et sentralt begrep innenfor institusjonell etnografi er *ruling relations*, eller på norsk; *styringsrelasjoner* (Smith, 2005, s. 13; Widerberg, 2015, s. 16). Det er styringsrelasjonene man ser etter og søker å identifisere når man vil finne ut hvorfor noe blir som det blir, hvordan det folk gjør henger sammen med, påvirker og påvirkes av, det andre gjør (Campbell & Gregor, 2004).

Styringsrelasjonene har sitt opphav i kompleksiteten av diskurser, vitenskap, teknikk og kultur som krysser og flettes inn i hverandre, og koordinerer styringsarenaene (DeVault & McCoy, 2006). Styringsrelasjoner er dermed ikke strukturer eller posisjonering av makt. Det er måten makt utøves på, på lokalt nivå, for å oppfylle translokale interesser (Campbell & Gregor, 2004).

Styringsrelasjonene beskrives gjennom å vise på hvilken måte enigheter eller prinsipper kommer til syne, eller gir retning for praksis, i den konteksten man undersøker (DeVault & McCoy, 2006).

Innenfor institusjonell etnografi har man utviklet flere analytiske begreper som brukes for å beskrive styringsrelasjonene i praksis, alt etter hva som best beskriver hvordan styring skjer i den aktuelle empiriske utforskningen.

Styringsrelasjoner kan således betraktes som et *samlebegrep*. I denne avhandlingen benytter jeg både samlebegrepet styringsrelasjoner, og

begrepene institusjonelle diskurser, institusjonelt betinget handlingskjede og sjefstekster. Begrepene forklares i den følgende teksten.

Smiths bruk av diskursbegrepet er i sin opprinnelse adoptert fra Foucault. Mens Foucaults interesse for diskurser rettet seg mot å utforske hvor de kom fra, deres historie og opprinnelse, er Smiths siktemål med å benytte diskursbegrepet, å vise hvordan de kommer til uttrykk eller gjøres i hverdagslivet. Smith har kritisert Foucaults bruk av diskursbegrepet fordi hun mente det ga inntrykk av at diskurser var dominerende og disiplinerende. Smith har derfor videreutviklet begrepet, og hevder *diskurser* må ses som en del av det sosiale. For Smith er diskurser en del av styringsrelasjonene i samfunnet; diskurser guider måter vi tenker, ser og handler. Som del av det sosiale, *deltar* vi mennesker i diskurser, de er ikke objektive fenomener som virker ovenfra og ned (Satka & Skehill, 2012). Inspirert av etnometodologen Harold Garfinkels studier av *strukturerende aktiviteter*, skriver Smith (2005, s. 113) at institusjonelle diskurser ikke kan ses på som det som predikerer folks handlinger, men at diskursene heller er «terms under which what people do becomes institutionally accountable.»

Institusjonell etnografis ontologiske fundament om det sosiale, innebærer at heller ikke forskeren kan stille seg utenfor der styringen skjer.

Styringsrelasjonene må derfor oppdages empirisk. Man må undersøke det stedet der folk er, altså deres hverdagsliv, og derfra undersøke hvilke styringsrelasjoner som er aktive (Widerberg, 2015). Man finner styringsrelasjoner gjennom å utforske de institusjonelle prosessene de man undersøker hverdagslivet til, deltar i. Man utforsker på denne måten hvordan hverdagslivet koordineres og formes av de institusjonelle prosessene

menneskene er del av (Smith, 2005). Smith (2005) sier derfor at institusjonelle diskurser, også er konteksten forskeren i institusjonell etnografi gjør sitt forskningsarbeid i:

«institutional discourse is also the context within which institutional ethnographers practice, and within which we are exposed, to capture how such discourse subsumes and displaces other forms of knowledge.»
(Smith, 2005, s. 121)

I kapittel to i denne kapp presenterte jeg en oversikt over utviklingstrekk i helse- og omsorgstjenestene, og over hvordan det å ha demenssykdom i familien har betydning for hverdagslivet. Utviklingstrekkene i helse- og omsorgstjenestene preges av den samfunnsmessige utviklingen, og det gjør også synet på demens og på hvordan omsorgspraksiser utføres. Ulike perioder med ulikt fokus gir endringer i både tilbud og organisering. Kapittel to tegner således et oversiktsbilde av landskapet av institusjonelle diskurser jeg som forsker beveger meg i, i denne avhandlingen.

Styrende tekster

Språket, spesielt distribuert gjennom tekster, står i en særstilling i institusjonell etnografi, og utgjør en link til symbolsk interaksjonisme og George Herbert Mead. Også russiske tenkere innen lingvistisk teori, som Mikhail Bakhtin, A.R. Luria og Valentin Volosinov, har vært til inspirasjon ifølge Smith (2005). Styringsrelasjonene kan ofte ses i former som når ut til mange, slik som tekster. Tekster medierer, regulerer og autoriserer folks aktiviteter (Widerberg, 2007). Eksempelvis distribueres gjerne rutiner og felles regler og kriterier i tekstform, med den hensikt at det skal gi mest mulig lik praksis. Smith (2005) sier at

tekstene *koordinerer* folks arbeid. Med tekster menes ikke her kun trykte tekster, men også andre former for varige uttrykk som kan nå ut til mange, eksempelvis film eller ulike elektroniske tekster.

På grunn av sin unike egenskap av å være konstante, har tekster en sentral plass i organisasjoner og institusjoner. Fordi de er faste i sin form og innhold har tekster en mulighet for å spre samme budskap til svært mange. Imidlertid må tekster leses for og brukes, og selv om teksten i seg selv er konstant, blir tolkningen og bruken av innholdet avhengig av den som leser. Det er med andre ord den som leser som *aktiverer* teksten, og som oversetter de institusjonelle føringene til praksis gjennom sitt arbeid. Smith (2005, s. 104) kaller dette for *text-reader conversation*, her oversatt til *tekst-leser-konversasjon* (Nilsen, 2015, s. 36). Tekster fungerer således som en bro mellom de levde hverdagslivene og styringsrelasjonene (Widerberg, 2012). Det er derfor betydningen teksten gis, og hvordan den får konsekvenser for folks handlinger - ikke teksten i seg selv - som er interessant i en institusjonell etnografi (Nilsen, 2015). Tekster brukes i institusjonell etnografi som empirisk materiale ved å fokusere på hvordan tekst inngår i styring og organisering av organisasjoner eller institusjoner (Widerberg, 2007).

Ikke alle tekster er materielt tilstede i tekst-leser-konversasjoner. Noen ganger kan man se de som prinsipper, forestillinger eller enigheter som deles av mennesker innenfor et visst område. Personene man intervjuer i en utforsking vil ofte ikke referere til stortingsmeldinger, og kanskje heller ikke spesifikke retningslinjer, men referere til prinsippet som *noe de bare vet*, eller at de har lært at *slik gjør vi det*. Slike enigheter er likevel tekstlig mediert, fordi de formidles og opprettholdes i tekstlige former (Nilsen, 2015). Eksempelvis

distribueres prinsipper som gir retning for praksis gjennom politiske dokumenter som stortingsmeldinger, NOU'er, rundskriv og retningslinjer. Begrepet *institusjonelt betinget handlingskjede* (oversatt fra Griffith og Smith (2014, s. 12) *institutional circuit*) er benyttet i en av avhandlingens artikler for å beskrive hvordan det som gjøres i praksis, henger sammen med overordnede tekster som ikke nødvendigvis er materielt tilstede, såkalte boss texts (Griffith & Smith, 2014, s. 12). I avhandlingen er boss texts oversatt til sjefstekster. Slike sjefstekster kan være eksempelvis lover, politiske dokumenter, prosedyrer og diskurser. Sjefsteksternes *styring* viser seg gjennom hvordan frontlinjearbeidere i praksis tekstliggjør sitt arbeid slik at de er i overenstemmelse med sjefstekstene. Institusjonelt betinget handlingskjede er et analytisk begrep for å beskrive slike gjentatte representasjoner av institusjonelle føringer i tekstliggjort form. Gjennom de tekstlige representasjonene får sjefstekstene betydning for hvordan frontlinjearbeidere gjør sitt arbeid i praksis, og for folks hverdagsliv (Griffith & Smith, 2014).

Anvendelse av elementer av nyinstitusjonell teori og Lipskys teori om frontlinjearbeidere sammen med institusjonell etnografi

I enkelte deler av avhandlingen benytter jeg, i tillegg til institusjonell etnografi, elementer fra teori som er blitt benyttet i utforskningen av relasjonen mellom klienter og velferdsinstitusjoner; I artikkel 2 benytter jeg Lipskys teori om frontlinjearbeidere (Lipsky 2010) og begrepet legitimitetspress hentet fra nyinstitusjonell teori (Mik-Meyer & Villadsen, 2007). I kapittel seks drar jeg nytte av de danske forskerne Margaretha Järvinen og Nanna Mik Meyer (2003; 2012) sine arbeider om forholdet mellom velferdsorganisasjonenes rammer, de som arbeider der og møtet med borgerne. Det vil si de deler av disse forskernes bidrag som, basert på Mik-Meyer og Villadsens (2007) introduksjon til

perspektivet, knyttes til elementer av nyinstitusjonell teori. Særlig de elementene som omhandler hvordan organisasjoners legitimitet er avhengig av sine omgivelser, og hvordan velferdsinstitusjoner iakttar verden gjennom et spesielt sett forestillinger og aktivt skaper eller konstruerer klienter i dette bildet.

Lipskys teori om frontlinjearbeidere skriver seg fra hans arbeid *Street level bureaucracy* (Lipsky, 2010) som første gang ble utgitt i 1980. Lipsky viser hvordan frontlinjearbeidere håndterer velferdsorganisasjonens mål og det direkte møte med brukeren, med en spesiell form for logikk som kan knyttes til velferdsforvaltningen. Velferdsorganisasjonene kjennetegnes av store arbeidsmengder og få tilgjengelige ressurser, og Lipskys teori er et bidrag til å forstå frontlinjearbeideres handlingsrom i en arbeidshverdag som preges av til dels motstridende og konfliktfylte mål (Lipsky, 2010).

Nyinstitusjonell teori er vokst frem som et perspektiv for å studere moderne organisasjoners utvikling og atferd. Det nyinstitusjonelle perspektivet har ikke én opphavsmann, men er utviklet av en rekke forskere fra midten av 70-tallet. Perspektivet er særlig blitt anvendt i studier av menneskebehandlerne organisasjoner som velferdsorganisasjoner. Velferdsorganisasjoner eksisterer ifølge perspektivet i *institusjonelle omgivelser*. Med dette menes at organisasjonenes overlevelse knyttes til sosialt konstruerte normer og sanksjoner. For å overleve må ikke bare organisasjoner levere resultater, de må også oppfattes som legitime i sine omgivelser (Mik-Meyer og Villadsen, 2007). Røvik (2007) beskriver slike legitimerende organisasjonsideer som symboler som demonstrerer organisasjonens tilslutning til verdier utad. Nyinstitusjonell teori legger til grunn at organisasjoner består av kognitive strukturer. Disse

strukturene utgjør brillene organisasjonen ser verden gjennom, og det er også gjennom dem de ser relevante handlingsmuligheter. Nyinstitusjonell teoris siktemål er å avdekke de kognitive strukturer og hvordan disse gjennom praksis henger sammen med behovet for å fremstå som legitim i sine omgivelser. Dette perspektivet gjør det derfor mulig å beskrive kompleksiteten i institusjonaliserte velferdsorganisasjoner (Mik-Meyer & Villadsen, 2007).

Det er delte meninger om det å benytte annen teori sammen med institusjonell etnografi. Rankin (2017) advarer mot å blande institusjonell etnografi med teoretiske perspektiver av ulike slag, og knytter dette til risikoen for å miste av syne hvordan koordineringen av folks handlinger og styrende relasjoner skjer gjennom samhandling. Jeg vil likevel hevde at de to teoriene jeg benytter, i tillegg til institusjonell etnografi, er nyttige for denne avhandlingen. Både Lipskys teori om frontlinjearbeidere og nyinstitusjonell teori kan sies å, i likhet med institusjonell etnografi, være opptatt av samhandlingen mellom individer og strukturer. Selv om institusjonell etnografi ofte benyttes i utforskningen av velferdsorganisasjoner og samhandlingen mellom frontlinjearbeidere og menneskers hverdagsliv, finner jeg Lipskys analyse av frontlinjearbeideres forvaltning av forholdet mellom individ og policy som et nyttig bidrag. Jeg finner Lipskys begreper hjelpsomme for å forstå hvordan styringsrelasjonene virker i den spesifikke konteksten der frontlinjearbeidere arbeider.

Innen nyinstitusjonell teori er fokuset rettet mot de institusjoner, myter og logikker som organisasjoner er med å skape, opprettholde og reproducere (Mik-Meyer & Villadsen, 2007). I kombinasjon med institusjonell etnografi finner jeg også de elementer jeg har anvendt fra dette perspektivet nyttig for å forstå hvordan styringsrelasjoners virker, og da i en større sammenheng.

Anvendt særlig i den avsluttende diskusjonen i avhandlingen, hjelper Järvinen, Mik-Meyer og Villadsens fremstilling og anvendelse av elementer i nyinstitusjonell teori meg i denne avhandlingen med å løfte blikket for å se styringsrelasjonenes virkning i sammenheng med utviklingslinjer i samfunnet.

Kapittel 4: Metode

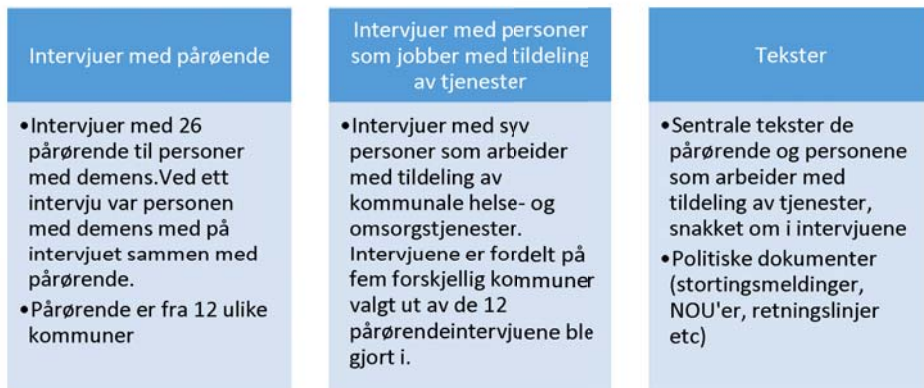
I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for de metodiske valgene jeg har gjort underveis i arbeidet med å designe prosjektet, gjennomføre datainnsamling og analysere data. Institusjonell etnografis teoretiske fundament er presentert i kapittel tre. Jeg oppsummerer derfor innledningsvis bare kort om institusjonell etnografi som design, før jeg videre og mer utfyllende redegjør for deltakerne i studien, intervjuene, bearbeiding og analyse, etiske overveielser og troverdighet og overførbarhet.

Et institusjonell etnografisk design

Når jeg nå har valgt institusjonell etnografi metodologi for dette prosjektet, fordrer dette en egen måte å nærme seg forskningsfeltet på. Ved bruk av institusjonell etnografi kan man se hvordan det vi gjør i det daglige henger sammen med de til enhver tid virksomme institusjonelle ordninger i et komplekst samspill. Institusjonell etnografi har derfor ikke som hensikt å gi en etnografisk beskrivelse av hva som helst, men er en etnografi som har et bestemt formål. Formålet er å synliggjøre hva institusjonelle ordninger får til å skje i folks hverdagsliv (Widerberg, 2015). Min rolle som forsker er å kartlegge de faktiske aktiviteter aktørene gjør, og synliggjøre hvordan erfaringene henger sammen med, og koordineres av, ulike institusjonelle ordninger i samfunnet. I dette prosjektet forsøker jeg derfor å utlede hvordan pårørende til personer med demens' omsorgsarbeid og tilgang til tjenester, forhandles mellom pårørende og velferdstjenestesystemet. Dette formålet får følgende konsekvenser for hvordan jeg går frem, hvilke spørsmål som stilles og hvordan materialet behandles. I dette kapitlet beskriver jeg hvordan jeg har gått frem, hvordan jeg har samlet inn data og bearbeidet det, og redegjør for de valg jeg har tatt.

En oversikt over datamateriale

Datamaterialet som danner grunnlag for denne avhandlingen består, som vist i figuren under, av tre deler. Jeg kommer senere i kapittelet tilbake til hvordan utvalg og innsamling av data ble gjennomført.



Figur 2: Oversikt over datamateriale

Utvalg og datamateriale

Rekruttering av pårørende til personer med demens som informanter

Sammen med en annen stipendiat tok jeg kontakt med helse- og

omsorgstjenesten i to aktuelle kommuner. Vi hadde flere møter med ulike

mellomledere og personer i sentrale koordinatorstillinger, og ba dem om hjelp

til å rekruttere informanter blant pårørende til personer med demens. Det ble

tegnet samarbeidsavtaler med disse¹, og de stilte seg positive til å hjelpe oss å

¹ Opprinnelig var stipendiatstillingen jeg ble ansatt i tilknyttet et større prosjekt initiert av Nord universitet «Collaboration systems in the protection of citizenship for persons with dementia.» Det var prosjektleder for dette prosjektet som tegnet samarbeidsavtaler med

rekruttere informanter. Jeg fikk tre potensielle informanter fra dette samarbeidet, alle fra samme sted. Den ene av dem ble ikke intervjuet da det oppsto sykdom i nær familie, og informanten ikke orket å delta likevel. Vi fikk tilbakemelding fra flere av samarbeidspartnerne at det var utfordrende å rekruttere informanter til oss, men lite om hvorfor og på hvilken måte de opplevde dette. En av koordinatorene sa hun hadde spurt og bedt folk ta kontakt tilbake, men ingen tok kontakt. Hun hadde også informert på pårørendekurs, og bedt interesserte ta kontakt, men uten resultat. Jeg opplevde derfor at dette samarbeidet ikke førte meg tilstrekkelig nærmere informantene jeg trengte, og bestemte meg for å endre strategi ved å forsøke å gå mer direkte til kilden.

Jeg har undret meg en del over hvorfor denne første strategien for å få tak i informanter ikke førte frem. Lederne vi snakket med i kommunene virket for oss veldig positive til prosjektet, og til å hjelpe oss med å skaffe informanter. Vi fikk imidlertid ikke vite hvordan forespørselen ble formidlet, om lederne selv forespurte noen eller om oppgaven med å forespørre ble videresendt til pleiepersonalet. Kanskje syns ledere og personalet det var vanskelig å spørre pårørende som de opplevde allerede var i en belastende situasjon. Jeg og den andre stipendiaten jeg samarbeidet med i dette første forsøket på å få informanter, rettet også i ettertid en forespørsel til de samme lederne vi hadde opprettet samarbeidsavtaler med, om rekrutteringsvanskene. Vi inviterte dem til et fokusgruppeintervju for å forsøke å undersøke deres erfaringer med rekrutteringen. Bare en av våre kontakter svarte på denne invitasjonen, og etter to purringer lot vi det hele bero.

noen institusjoner. Dette større prosjektet ble av ulike grunner ikke videreført. Mitt prosjekt fortsatte som et selvstendig prosjekt uavhengig av dette.

Å forsøke å gå ut gjennom media, ble mitt neste trekk. Jeg tok kontakt med to journalister i to ulike lokalaviser, og spurte om de kunne skrive noe om prosjektet mitt, eller på annen måte hjelpe meg å nå ut til pårørende. En liten sak der jeg ble intervjuet kom på trykk i den ene avisen, og den andre avisen trykket en rubrikkannonse i tre dager med mitt ønske om informanter. I løpet av en uke etter første oppslag i media hadde jeg fått over 30 henvendelser fra pårørende til personer med demens på e-post og telefon. Ikke alle hadde lest avisen selv, snøballen rullet også videre fra avisoppslagene. En informant satte meg i kontakt med flere informanter, og flere av de som tok kontakt hadde blitt gjort oppmerksom på annonsen eller artikkelen av andre de kjente. Forespørselen min spredte seg derfor til pårørende som bodde i, eller hadde kontakt med helse- og omsorgstjenesten, i hele 12 ulike kommuner.

Jeg var både overrasket og overveldet over responsen. Kontrasten mellom vanskelighetene jeg opplevde med å få rekruttert gjennom helsetjenesten, og pågangen etter oppslagene i media, var så stor at jeg synes det var vanskelig å selektere ut noen. Jeg bestemte meg derfor for at jeg ønsket å høre hva flest mulig av de som tok kontakt med meg hadde å si. For å gjøre innsamlingen gjennomførbar med tanke på tidsaspektet i et ph.d-løp, måtte jeg imidlertid sette en tidsfrist for hvor lang tidsperiode jeg kunne bruke på datainnsamling. Jeg intervjuet derfor alle som ønsket å delta innenfor et tidsvindu jeg satte på cirka to måneder, fra 1.september 2014 -1.november 2014. Noen måtte jeg la være å gjøre intervjuavtale med, da det oppsto ulike hendelser, som dødsfall eller sykdom i familiene deres, som gjorde at det ble vanskelig for de å stille til intervju i det tidsvindu jeg hadde satt. En person svarte ikke på henvendelsen min etter at jeg hadde sendt informasjon om prosjektet på e-post.

Totalt intervjuet jeg 26 pårørende fra 12 forskjellige kommuner. 13 av dem hadde en forelder med demens. Ni av dem jeg intervjuet var ektefeller til en person med demens, mens fire hadde annet slektskap eller nær relasjon. De pårørende som er intervjuet gjenspeiler således et utvalg pårørende i tråd med de moderne familiestrukturene i samfunnet som er beskrevet i kapittel to. Tabellen under viser en oversikt over utvalget av pårørende.

Utvalg - Pårørende til personer med demens	Relasjon til personen med demens	Menn	Kvinner
	Ektefelle/samboer	3	6
Barn	-	13	
Søskenbarn	-	1	
Søsken	-	1	
Venn	-	2	

Tabell 2: Utvalg pårørende

Bare tre av dem som er intervjuet er menn, resten er kvinner. Dette har nok en sammenheng med at rekrutteringen skjedde ved åpen invitasjon, og at det var de pårørende som kontaktet forskeren. Rekrutteringsprosessen ble med dette ikke styrt i retning av noen fordeling mellom kjønn. Det at flest kvinner tok kontakt kan ses som en naturlig følge av at det som beskrevet i kapittel to; det er flest kvinner som yter omsorg som pårørende, særlig der barn yter omsorg til sine foreldre. Dette ses også i utvalget. Alle de pårørende som er barn til en person med demens, er kvinner. De tre mennene i utvalget er alle ektefeller. Utvalget kan således, både med henhold til kjønn og relasjon, sies å gjenspeile den diskursive konteksten utforskningen er gjort i.

De pårørende definerte seg selv som pårørende. Det ble ikke foretatt noen videre definering av deres pårørendestatus, utover at de selv definerte seg som pårørende og var den, eller en av dem, som hadde dialog med kommunens helse- og omsorgstjenester sammen med eller på vegne av, personen med demens.

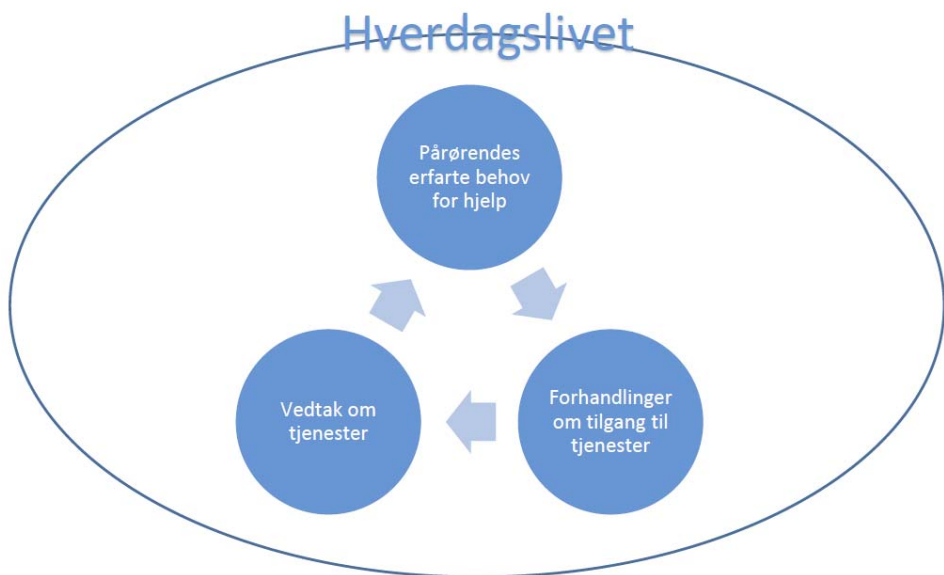
Veien videre – En problematikk viser vei

I institusjonell etnografi starter man ikke med en teoretisk problemstilling. Man starter heller med et tema og går ut i forskningsfeltet for å snakke med de som har erfaringer - de som har kunnskap om hvordan det foregår i praksis. I disse førstehåndserfaringene finner man fokuset for den videre utforskningen.

Institusjonell etnografi retter seg mot å utforske områder der menneskenes erfaringer krysser med institusjonelle ordninger. I institusjonell etnografi kalles disse områdene *problematikker* (Campbell & Gregor, 2004). Problematikker utledes gjerne fra individers erfaringer, men er ikke individuelle problemer. De betegner områder for den diskursive utforskningen som gjør at man kan koble det lokale og institusjonelle sammen (Smith, 2005). En problematikk er derfor et *område* som trenger nærmere utforskning, ikke et spørsmål man skal finne svar på (Campbell & Gregor, 2004; Smith, 2005).

Hovedtema som går igjen i samtlige intervjuer med de pårørende, er gjentatte endringer i sykdom og funksjonsnivå som utløser behov for endring i tjenester. Med progresjon i sykdomsforløpet fulgte et progredierende behov for tjenester. Dette er i seg selv ikke så overraskende. Som jeg påpekte allerede innledningsvis i avhandlingen, er dette en forventet utvikling ettersom sykdommen forverres. Mange av de pårørende brukte mye tid og arbeid på å bidra til at tjenestetilbudet ble endret i samsvar med dette. Denne tydelige tilstedeværelsen av en sammenhengende prosess når det gjaldt

sykdomsutviklingen, tydeliggjorde for meg hvor sentralt det er å også se på tilgangen til tjenester som en helhetlig, sammenhengende prosess. Dette også fordi det fremkommer i intervjuene med de pårørende at mange opplever det offentlige tjenestesystemet som lite tilpasset deres behov for stadig mer tjenester. Mange av de pårørende fortalte om en demenssykdom som progredierer, men et tjenestesystem som ikke holder følge. De pårørendes erfaringer dreide seg altså i stor grad om det som kan ses som en forhandling med tjenestesystemet om tilgang til tjenester i en hverdag med stadig nye behov etter som demenssykdommen utviklet seg. Med utgangspunkt i de pårørendes fortellinger illustreres erfaringene til de pårørende i denne figuren:



Figur 3: Fra erfaringer til identifiseringen av en problematikk

De pårørende fortalte om et omfattende arbeid med å få tjenester som passet med deres hverdagsliv. På grunn av sykdomsutviklingen og stadig endrede behov, var dette en sirkulær prosess. Det var ikke ett behov og en søknad, men

en lang prosess med stadig endrede behov. Dette illustreres i figuren ved at den er sirkulær. Denne prosessen var krevende både i tid og arbeid for de pårørende, og det var uklart hvordan tjenestetilbudet ble som det ble. Området som krevde nærmere utforsking ble derfor *forhandlinger om tilgang til tjenestene*. Samtlige pårørende fortalte om kommunens tildelingsenhet som det fremste kontaktpunktet for å få tilgang til tjenester. Jeg bestemte meg derfor for å intervju saksbehandlere ved tildelingsenheter.

Valg av kommuner og saksbehandlere som informanter
I institusjonell etnografi er det intervjuer med de første informantene som leder forskeren til neste nivå. Ofte er nivå to frontlinjearbeidere i velferdsstatens organisasjoner, slik det også er i denne studien. Dette gir to ulike muligheter for utvelgelse av nivå-to-informanter; forskeren kan få konkrete navn av nivå-én-informanten, eller man kan forespørre informanter ut fra institusjonstilknytning. Hvilken utvelgelsesstrategi man velger kommer særlig an på to forhold. For det første kommer det an på hvor sentralt det vurderes å få snakke med spesielle personer knyttet til den aktuelle brukeren, eller om det i større grad handler om å snakke med representanter for en velferdsorganisasjon. For det andre, knytter det seg noen etiske vurderinger til hvilken fremgangsmåte man velger (Norstedt & Breimo, 2016).

I denne studien ble kommunene valgt ut blant de kommunene de pårørende hadde relasjon til. Fordi organisasjonsmodellene kan variere mye fra kommune til kommune, vurderte jeg dette som hensiktsmessig. Utvelgelsen av de enkelte saksbehandlere ble imidlertid ikke gjort etter opplysninger fra de pårørende. Mitt inntrykk var at de pårørende ikke oppfattet enkeltpersoner som vesentlige for deres tilgang til tjenester. Flere av de pårørende hadde hatt kontakt med så mange forskjellige at de ikke kunne peke ut hvem som var deres

hovedkontaktperson. De opplevde kontakten mer som et møte med et kontor enn et møte med en enkeltperson. Det handler om rutiner, instruksjoner og måter å jobbe på, ikke om enkeltpersoners arbeid uavhengig av dette. De mange likhetene i fortellingene bekrefter dette. I tillegg er det også et etisk aspekt knyttet til utvelgelsen av nivå-to-informanter i en studie som denne der man intervjuer pårørende, og ikke personen med demens selv. Siden personen med demens selv ikke har gitt sitt samtykke, ville jeg av hensyn til saksbehandlernes taushetsplikt uansett ikke kunne forfulgt enkeltsaker i intervjuene med saksbehandlere. Den totale vurderingen av dette ble derfor at jeg valgte kommuner som var de samme som pårørende hadde vært i kontakt med, men lot valget av saksbehandlere, som kunne være informanter, være opp til kommunen og saksbehandlerne selv.

De 26 pårørende som ble intervjuet hadde tilknytning til 12 ulike kommuner. Jeg valgte ut fem av disse 12 kommunene. For å få variasjon i utvalget, la jeg vekt på at kommunene varierte i både geografisk plassering og størrelse. Sett i relasjon med innbyggertall har jeg en større kommune (over 30 000), en liten (under 5000), og tre mellomstore (omkring 10 000).

Saksbehandler	Kjønn	Kommune	Innbyggertall
1	Kvinne	F	9500
2	Kvinne	L	10 000
3	Mann		
4	Mann	D	5000
5	Kvinne	A	50 000
6	Kvinne		
7	Kvinne	B	9500

Tabell 3: Utvalg saksbehandlere

De enkelte saksbehandlerne ble rekruttert ved telefonhenvendelse til kommunen. Jeg ringte til kommunens servicetorg, og spurte om å få snakke med noen som arbeidet med tildeling av helse- og omsorgstjenester i kommunen. Ved telefonhenvendelsen til hver av de fem kommunenes servicetorg eller sentralbord, viste det seg at alle de fem kommunene som var plukket ut, hadde en egen utskilt enhet som arbeidet med tildeling av tjenester. Jeg ble satt over til eller fikk telefonnummer til hver av de fem tildelingsenhetene, og spurte der om en eller to saksbehandlere kunne tenke seg å stille til intervju. Ved tre av enhetene snakket jeg med leder for tildelingsenheten, som ga meg tilbakemelding med navn på de som kunne tenke seg å stille til intervju. Ved de to andre enhetene, snakket jeg direkte med en saksbehandler ved enheten, og disse sa ja til å stille til intervju i denne samtalen. Jeg intervjuet til sammen syv saksbehandlere. Jeg hadde i utgangspunktet tenkt at en viss variasjon i kjønn og erfaring på saksbehandlerne var ønskelig for å få bredest mulig informasjon. Dette ga jeg også uttrykk for i telefonhenvendelse til tildelingsenhetene. Antallet saksbehandlere som arbeidet i de utvalgte kommunene var imidlertid begrenset. Utvelgingen bærer derfor mer preg av at jeg intervjuet de saksbehandlerne jeg fikk mulighet til, snarere enn en strategisk utvelging.

Organiseringen av tildelingsenhetene i kommunene
Kommunene jeg gjorde intervjuer med saksbehandlere i, hadde alle organisert tildelingen av tjenester med innslag av bestiller-utfører-modellen. Alle kommunene hadde gjort et skille mellom forvaltning og tjenesteutøvelse ved å ha etablert et kontor der tjenester i all hovedsak skulle tildeles ut fra. Dette kontoret skulle også være et sted der borgerne kan henvende seg og få informasjon og hjelp i forbindelse med behov for tjenester.

I kapittel to viste jeg hvordan Deloitte (2012) har klassifisert organiseringen i bestiller-utfører-modell i tre kategorier, etter grad av rendyrkning av modellen. Kommunene i utvalget til min studie faller hovedsakelig inn under kategori 2, med noen innslag av kategori 1. Ingen av kommunene i utvalget var kategori 3. Imidlertid er ikke skillet mellom forvaltning og utførere så skarpt som det fremstår i kategoriseringen til Deloitte. I alle kommunene er det flere involverte når beslutninger tas, og forvaltningen har i alle kommunene løpende dialog med de utførende enhetene. Særlig er det hyppig kontakt med hjemmebaserte tjenester. To av kommunene har fast avtale med jurist som gir dem råd ved behov.

Organisering av saksbehandling og tildeling av helse- og omsorgstjenester		
Hybrid mellom kategori 1 og 2	Kommune F	Saksbehandling og vedtak for alle tjenester utenom hjemmebaserte tjenester er skilt ut i egen enhet. For hjemmebaserte tjenester fattes vedtak av både saksbehandler og leder for hjemmetjeneste.
	Kommune L	Saksbehandling skilt ut i egen enhet. Saksutredning og behovsvurdering gjøres av saksbehandlere. Enhetsledere for tjenestene har beslutningsmyndighet, og medvirker til avgjørelsen om hvilken tjenesteytende enhet som skal utføre tjenesten.
Kategori 2	Kommune A	Saksbehandling og vedtak er skilt ut i egen enhet. Vedtak om hjemmebaserte tjenester og institusjonstjenester gjøres av ulike team av saksbehandlere. Team er også sortert etter geografi og brukergruppe.
	Kommune B	Saksbehandling og vedtak er skilt ut i egen enhet.
	Kommune D	Saksbehandling og vedtak er skilt ut i egen enhet.

Tabell 4: Organisering av tjenestetildeling i kommunene

Valg av tekster

Tekster er, som beskrevet i kapittel 3, ofte sentrale når man gjør en institusjonell etnografi, fordi tekster regulerer menneskers lokale aktiviteter (Smith, 2005). Dermed kan forskerens oppmerksomhet mot tekster, hvordan de blir forstått og brukes, si noe om hvordan de styrer. Smith (2005, s. 177) beskriver to måter tekster kan være sentrale på i en institusjonell etnografi. Det første er utforsking av hvordan arbeid gjøres i form av tekstlige nedtegninger, og hvordan tekstene dermed koordinerer samhandlingen mellom menneskelige aktører og styringsrelasjoner. Disse tekstene er materielt tilstede i samhandlingen. Det andre er hvordan styringsrelasjoner kommer til uttrykk gjennom tekster, og hvordan prinsipper, politiske føringer eller retningslinjer kan spores tilbake til visse styringsdokumenter. Disse tekstene er gjerne ikke materielt tilstede i samhandlingen, men man utforsker hvordan styringsdokumentene gir retning for det som gjøres i praksis. I denne avhandlingen er tekster utforsket på begge disse måtene.

Tekster som er materielt tilstede i samhandling mellom pårørende og tjenesteytere

Under intervjuene med pårørende og saksbehandlere var jeg oppmerksom på tekster som spilte en sentral rolle for det arbeidet pårørende og personene som arbeidet med tildeling av tjenester gjør. Noen tekster pekte seg ut som sentrale, og ble nevnt av de jeg intervjuet:

- Søknadsskjema for helse- og omsorgstjenester
- Informasjon om kontaktpunkt og tjenester på kommunens hjemmeside eller i brosjyre
- Vedtak fra kommunen om helse- og omsorgstjenester
- Avgjørelser og vedtak fra fylkesmannen

Disse tekstene ble referert til av både pårørende og saksbehandlere i intervjuene som et ledd i forklaringen av hvordan tilgang til tjenester ble gjort. Noen av disse tekstene fikk jeg også se konkrete eksempler på. Søknadsskjema og informasjon fra hjemmesiden var i etterkant av intervjuene tilgjengelig for meg fordi de er offentlig tilgjengelig. Vedtak (uten personinformasjon) fikk jeg kopi av fra de som arbeidet med tildeling av tjenester, samt at noen av de pårørende jeg intervjuet ønsket å vise meg noen vedtak. Alle disse tekstene har bidratt til å øke min forståelse av hvordan tilgang til tjenester gjøres i praksis.

Tekster i utforsking av tekstlig medierte prinsipper og diskurser

I tillegg til de ovenstående tekstene som direkte er en del av samhandlingen mellom pårørende og saksbehandlere, har også politiske dokumenter en sentral rolle i utforskningen i denne avhandlingen. Lovverk, overordnede planer og retningslinjer, stortingsmeldinger og NOU'er er benyttet for å spore styringsrelasjoner av betydning for de pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til tjenester. For å skaffe meg et bilde av helse- og omsorgstjenestefeltet, har jeg i arbeidet med avhandlingen gått gjennom politiske dokumenter og annen litteratur. Denne gjennomgangen har også bidratt til beskrivelsen av utviklingstrekkene i kapittel to i denne kapp. I tillegg har jeg benyttet disse dokumentene analysene som ligger til grunn for de tre artiklene. Under utforskningen av de pårørendes og saksbehandlernes arbeidskunnskap, identifiserte jeg flere prinsipper og institusjonelle diskurser som hadde betydning for hvordan arbeidet ble gjort. Disse prinsippene og institusjonelle diskursene fant jeg igjen i de politiske dokumentene. Jeg kommer nærmere tilbake til dette i analysebeskrivelsen senere i dette kapittelet.

Gjennomføring av intervjuene

I institusjonell etnografi kalles kunnskap om hva aktørene gjør, *work knowledge* (Smith, 2005, s. 149), eller *arbeidskunnskap* (Widerberg, 2015, s. 15). Arbeid forstås da i vid forstand, og henspeiler ikke her på lønnsarbeid, men på det som *gjøres* av involverte innenfor et område. Man spør de menneskene som er *knowledgeable* (Smith, 2005, s. 149) innenfor det området man undersøker, eller sagt med andre ord; man spør *de det faktisk gjelder*. Widerberg (2015) foreslår også virksomhetskunnskap som en alternativ oversettelse, et begrep som kanskje bedre viser til at man er interessert i hva aktørene gjør, i deres *virke i virksomheten*. Arbeidskunnskap har to aspekter; det som *gjøres* av den enkelte, og hvordan det denne personen gjør koordineres med det andre gjør (Smith, 2005, s. 151). Dialogen i intervjuene må derfor dreie seg omkring disse to aspektene. Ved å stille spørsmål om *hva* personene gjør, *hvordan* de gjør det, og *hvorfor* de gjør som de gjør, kan forskeren utforske hva personer gjør og hvordan kontekst og omstendigheter har betydning.

Intervjuer med pårørende

Intervjuene med de pårørende var semistrukturerte. Jeg hadde ingen detaljert intervjuguide, men valgte å la pårørende snakke mest mulig fritt om deres erfaringer ut fra tema jeg presenterte i begynnelsen. Jeg innledet med å fortelle at mitt interesseområde var deres kontakt med ulike tjenesteytere eller hjelpeinstanser i forbindelse med deres nærstående som har demens og behov for hjelp. Deretter spurte jeg om de kunne fortelle fra begynnelsen, fra da de begynte å merke at noe var annerledes, hvordan de fikk mistanke om at vedkommende hadde demens og hva de gjorde da? Fra fortellingen om mistanke og eventuelt utredning og diagnostisering ble det ofte en naturlig glidende overgang til ulike hjelpebehov og prosessen med å få dekket disse. Om ikke spurte jeg videre om dette. Hver gang de nevnte at noe eller noen

andre var kommet inn i bildet, eksempelvis trygghetsalarm, hjemmetjenesten eller lignende, spurte jeg hvordan det var kommet i stand; hvem som hadde kontaktet hvem og hvordan de visste hvem de kunne kontakte. Dersom de ikke nevnte det selv, spurte jeg om de hadde fått en fast kontaktperson noe sted. Jeg spurte også om det var noen kommunikasjon mellom noen av tjenesteyterne som var inne i bildet. I forbindelse med møtevirksomhet spurte jeg hvem som deltok på møtene, samt hvem som tok initiativ til disse. Jeg var spesielt oppmerksom på steder i intervjuene der pårørende forklarte *hvorfor* de gjorde som de gjorde, dette for å få tak i ledetråder til hvem eller hva som hadde betydning for det de gjorde.

Jeg lot sted for intervjuet være opp til de pårørende. Jeg tilbød meg å komme hjem til dem, eller å ordne et annet lokale. To tredjedeler ønsket at jeg kom hjem til dem. To stykker ønsket å møtes på cafe, og resten ønsket at jeg ordnet et annet lokale. Noen av dem som ikke ønsket at jeg skulle komme hjem til dem, oppga sin nærstående med demens som begrunnelse. De sa det ikke gikk an å snakke om sykdommen i nærheten av personen med demens, da vedkommende benektet at han eller hun var syk.

Intervjuer med personer som arbeider med tildeling av tjenester
Intervjuene med personene som arbeidet med tildeling av tjenester var også semistrukturerte. Temaene hadde jeg satt opp på bakgrunn av intervjuene med de pårørende. Jeg opplevde å bli svært godt mottatt av de jeg intervjuet, og flere uttrykte at de gjerne ønsket å bidra til mer kunnskap på dette området. Flere ga uttrykk for at de selv flere ganger hadde kjent på at både brukere og andre ikke vet hvordan de arbeider, og at det er en utfordring å nå ut med gode forklaringer og informasjon. Alle intervjuene fant sted i tilknytning til kontorlokalene på arbeidsplassen til de personene jeg intervjuet.

Også i disse intervjuene var jeg ute etter disse personenes arbeidskunnskap. Jeg spurte derfor om hva de gjorde og hvordan de tok avgjørelser og gjorde vurderinger. Ikke sjelden måtte jeg spørre om *hvorfor*, når de fortalte om hva de gjorde vedtak om og hvordan de gjorde det. Dette for å prøve å få tak i det skjønne, regler eller rutiner de forholdt seg til når de tok avgjørelser. Dette fremkom nemlig ikke som en naturlig del av deres fortelling, noe som ifølge Smith (2005) er ganske vanlig. Når man er del av et felt blir man en del av en forståelse og en praksis, og man stiller kanskje ikke spørsmålstegn ved en del tatt for gitte sannheter.

Transkribering av intervjuer

Intervjuene med både pårørende og saksbehandlere, ble tatt opp på digital taleopptaker og deretter transkribert av meg. Jeg spurte alle informantene om tillatelse til å benytte taleopptaker i forkant av intervjuet. Jeg har ikke tatt hensyn til alle pauser og småord. Dette fordi jeg tenker at det muntlige språket ikke uten videre kan skriftliggjøres. Fortellinger som ikke hadde relasjon til fortellingen om personen med demens eller deres rolle på pårørende, slik som pårørendes helseplager, barn og barnebarn som ble fortalt under intervjuene (eksempelvis barnebarnas oppvekst og utdanning), ble utelatt fra intervjuene da jeg transkriberte dem.

Refleksjoner over forskerrollen i intervjusituasjonen

Personer som arbeider i frontlinjen i velferdssystemet blir ofte informanter i prosjekter designet som institusjonell etnografi, slik som i dette. Dette fordi personer i disse posisjonene ofte er linken mellom brukeren av tjenesten og styrende diskurser (DeVault & McCoy, 2006). Selv om jeg ikke tidligere har arbeidet med personer med demens eller med tildeling av tjenester, har jeg

gjennom utdanning og yrkesutøvelse noe kjennskap til velferdstjenestesystemet. Jeg er fra tidligere utdannet innen sosialt arbeid og rehabilitering, og har arbeidet innen psykisk helse og med personer med utviklingshemninger og utviklingsforstyrrelser. I dette arbeidet var også samarbeid og samhandling med kommunale aktører og tildelingsenheter en del av arbeidet.

Som forsker kan det være en fordel å være kjent med feltet, men en slik kjennskap gjør også at man må være ekstra oppmerksom på at man får kunnskap om det man faktisk ønsker. Såkalte *institutional captures* (Smith, 2005, s. 156) eller *institusjonelle forståelser* (Widerberg, 2015, s. 17) kan gjøre at beskrivelser blir fraværende. Arbeidskunnskapen man forsøker å nå er en omfattende og nødvendig ressurs i institusjonell etnografi. Dersom både intervjuer og informant er i kjent terreng for hva det snakkes om, kan man imidlertid lett snakke på en slik måte at man ikke sier ting man tenker er underforstått, eller som man tar for gitt at den andre også vet. Man er så vant til at ting er slik de alltid har vært, at man rett og slett snakker i tråd med de institusjonelle forståelser man er en del av. Dersom man som intervjuer også er godt kjent i feltet, må man derfor være ekstra oppmerksom på dette under intervjuet. Det er for å sikre at man nettopp får tak i arbeidskunnskapen slik at man får utforsket de styringsrelasjoner feltet er knyttet til og del av (Smith, 2005). I intervjuguiden hadde jeg satt opp spørsmål til både de pårørende og saksbehandlere om hva de gjorde, hvorfor og hvordan. Intervjuguiden var således et nyttig hjelpemiddel til å holde fokus på retningen i intervjuet, og til å stille spørsmål som forklarte tatt for gitte sannheter.

Kontakt i forbindelse med tjenestetilbudet til personer med demens er et felt som involverer mye følelser og frustrasjon for mange. Flere av de pårørende hadde fortellinger eller budskap de ønsket å fremheve, ting som hadde vært viktig for dem så langt i prosessen, eller ting de savnet. Noen hadde med seg notater, der de hadde notert ting som var viktig for dem å få sagt. Mange av de pårørende fortalte om hendelser og perioder som åpenbart hadde vært både vanskelige og såre å oppleve. For noen av de kom følelser igjen til overflaten da de gjenfortalte fortellingene sine til meg. Det gjorde inntrykk. Mange stilte spørsmål ved om de har gjort nok. Flere spurte også meg om jeg syns de hadde gjort nok, og om de kunne gjort noe annerledes. Jeg vet ikke om de ønsket bekræftelse eller om de undret seg.

Det at demensfeltet ble tema for denne avhandlingen ble gitt av det overordnede prosjektet jeg opprinnelig ble ansatt i. Selv om jeg fra tidligere er kjent med velferdstjenestesystemet, var ikke demensfeltet noe jeg tidligere hadde arbeidet med eller hatt personlig erfaring med. Flere av de pårørende takket meg for at jeg forsket på et dette område. Flere var opptatt av behovet for forskning rettet mot tjenestesystemet for personer med demens, fordi de selv og andre personer de kjente, opplevde systemet som vanskelig og mangelfullt. Flere av de pårørende, og en saksbehandler, spurte om jeg var personlig engasjert i demenssaken. Jeg oppfattet det flere ganger som det lå en slags forventning om at jeg som forsker skulle snakke brukernes eller de pårørendes sak. Dette er viktig å være bevisst på som forsker. Mange ønsker at deres stemme skal høres, og som forsker er det også lett å ta på seg oppgaven å «give a voice». Med tanke på marginaliserte grupper har dette mange ganger vært tema, og eksempelvis innenfor feministisk forskning og funksjonshemmedeforskning, har det for en del forskere vært selve målet. Det

er imidlertid sjelden uproblematisk å ta på seg en slik rolle. For jo lengre man kommer i forskningsprosessen, med bearbeidelse og analyse, jo mer usikker blir man gjerne; på hvem sin stemme som *egentlig* høres (Ashby, 2011). Når resultater skrives frem må man derfor alltid være varsom så man ikke gjør noen urett. Man skal være tro mot informantene, men også mot det oppdraget en som forsker har for å frembringe kunnskap. Som Smart (2010, s. 10) sier;

«The writing was therefore a three way engagement between the people whose lives I discuss, the unknown readers, and the tentative author.»

En felles del av bakgrunnen for utviklingen av de nye metodene med røtter i etnometodologien, herunder institusjonell etnografi, var kritikk mot den tradisjonelle sosiologiens objektivisering av subjektet. Et viktig poeng for Smith (2005) i utviklingen av institusjonell etnografi var at kunnskapen man frembringer også skal være nyttig for dem det gjelder. For selv om prosessen med å frembringe kunnskapen nødvendigvis må være noe teknisk og metodisk, så skal produktet være tilgjengelig og anvendbart for de kunnskapen handler om; institusjonell etnografi er, som Smith (2005, s. 10) poengterer; *a sociology for people*. Forskning er ikke gjenfortelling av informanters historier, analysen favner videre enn dette. Informantenes fortellinger er helt sentrale, men de er - som jeg skrev om i kapittel tre - sett fra ett ståsted, fra en bestemt posisjon. Hensikten med å starte nedenfra i en institusjonell etnografi er ikke å representere synspunktene til de man intervjuer, men det er bare nedenfra man kan hente kunnskap om hvordan noe erfares (Widerberg, 2015). I min avhandling søker jeg derfor ikke å videreformidle *fortellinger fra pårørende*, men jeg søker å forklare, både for et akademisk publikum og for *dem det gjelder*, hvordan deres liv er vevet inn i makrostrukturer, og hvordan

strukturene får betydning for deres hverdagsliv. Overfor mennesker man intervjuer som ikke er kjent med ulike metodiske fremgangsmåter, blir det derfor viktig å ikke forlede informantene til å tro at dette handler om å «give a voice». Jeg tenker at informasjon om prosjektets hensikt derfor er viktig. Informasjonsskrivet informantene fikk i forkant i intervjuet bidro til informasjon om prosjektet. I tillegg informerte jeg litt om hensikten med prosjektet innledningsvis i hvert intervju.

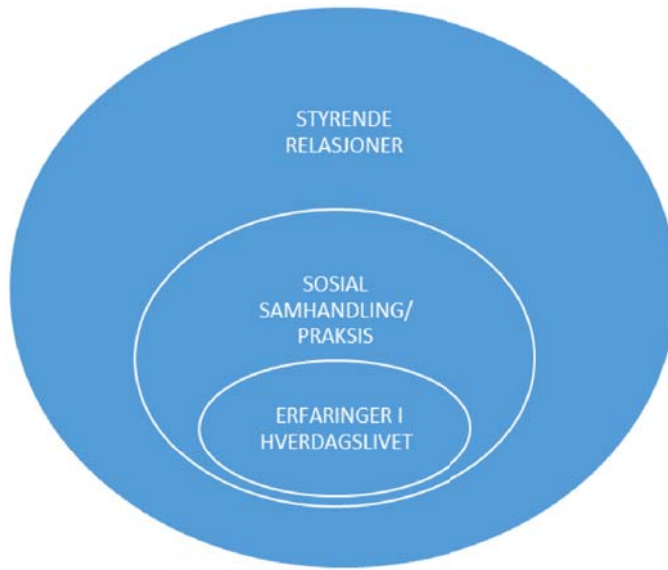
Analyse

I denne delen av kapittelet beskriver jeg analyseprosessen i avhandlingsarbeidet. Jeg gir først en innledende overordnet beskrivelse av fremgangsmåte, før jeg mer konkret går inn på de ulike stegene i analyseprosessen, og viser hvordan jeg har behandlet materialet og kommet frem til resultatene.

Innledende beskrivelse av analyseprosessen i avhandlingen
Analyse av data har ofte ikke en tydelig start og slutt i forskningsprosessen, og er en del av de metodiske overveielser og bearbeidelse man hele tiden gjør. Innenfor institusjonell etnografi er dette kanskje særlig fremtredende, siden analysen gjøres underveis og faktisk utleder retningen for hvordan en går videre i studien (Widerberg, 2015). Analyseprosessen i institusjonell etnografi starter med erfaringer fra hverdagen, i mitt tilfelle erfaringene til pårørende til personer med demens. Deretter går veien videre til å finne ut hvorfor disse erfaringene blir som det blir, ved å følge de ledetråder, eller problematikker, man utleder fra folks erfaringer. Campbell (2006, s. 91) forklarer det etter min mening godt med dette sitatet:

“The analysis begins in experience and returns to it, having explicated how the experience came to happen as it did.”

Målet for analysen er å finne ut hvorfor folks erfaringer blir slik de blir, ved å undersøke de hendelser, tekster og mennesker som på en eller annen måte er koblet til disse erfaringene. Man ønsker med dette å vise hvordan livene til mennesker er vevet inn i styringsrelasjoner på måter de ikke selv kjenner til (Campbell, 2006). Ifølge DeVault og McCoy (2006, s. 20) kan analyseprosessen i institusjonell etnografi beskrives i tre trinn: Identifisere en erfaring, identifisere noen av de institusjonelle prosessene (praksisene) som former erfaringene, og utforske prosessene for å beskrive analytisk hvordan de former erfaringene. Man forsøker derfor ikke å forklare fenomener ved å analysere atferden til fenomenet, men man søker å forstå hvordan deres atferd og situasjon oppstår, opprettholdes og endres i samspill med omgivelsene og det sosiale samspill vi er en del av (Devault, 2006). Figuren under illustrerer analyseprosessen i institusjonell etnografi slik jeg forstår den, og har benyttet den i denne avhandlingen.



Figur 4: Analyse

Som figuren viser, går man altså fra erfaringer i hverdagslivet til de det faktisk gjelder, via samhandling eller praksis som er delaktig i å forme erfaringene, til å se hvilke styringsrelasjoner som er med på å skape disse praksisene. På denne måten kan man altså forklare både hvordan og hvorfor erfaringene til de det gjelder blir slik de blir.

Sentrale teksters rolle i analysearbeidet

Analyse av tekster i en institusjonell etnografi gjøres, som nevnt i kapittel tre, ved hjelp av *tekst-leser-konversasjon*, som ifølge Smith (2005) er en måte å se hvilken rolle tekster spiller i praksis. Begrepet henspiller på hvordan tekster aktiveres når de leses, ved at leseren også responderer på teksten (tolker, oppfatter). Tekster kan dermed ses som en slags samtale, men en spesiell form for samtale, fordi leseren både lytter og svarer. På samme måte som en samtale mellom to personer, må man også med tekster ta hensyn til tid og sted for teksten og for leseren; tekster er også kontekstavhengig. Lesing av tekster

er som noe som *gjøres* av en person, i en lokal setting, og tekst er en del av det som organiserer handling:

” Texts are key to institutional coordinating, regulating the concerting of people’s work in institutional settings in the ways they impose an accountability to the terms they establish.” (Smith, 2005, s. 118).

I arbeidet med datamaterialet har jeg, som beskrevet tidligere, valgt ut noen tekster som fremstår som de mest sentrale for arbeidet med tilgang til tjenester. I tråd med slik jeg oppfatter tekst-leser-konversasjon har jeg lagt merke til hvordan de pårørende og de som arbeider med tildeling snakker *om* tekstene, og hvordan de gir mening og hvilken funksjon de har i arbeidet og hverdagen. Tekster er, som beskrevet tidligere i dette kapittelet, inkludert i datamaterialet på to måter; tekster som er materielt tilstede i samhandling mellom pårørende og tjenesteytere, og tekstlig medierte prinsipper og diskurser. Som beskrevet i kapittel tre, er det utviklet ulike analytiske begreper for å beskrive hvordan styringsrelasjonene virker. I denne avhandlingen benyttes sjefstekst, institusjonelt betinget handlingskjede og institusjonelle diskurser. Alle disse tre begrepene knytter seg til tekstlig mediert styring.

Jeg kommer senere i dette kapittelet tilbake til hvordan tre identifiserte underproblematikker ble utforsket, og analyse er også beskrevet i hver av de tre artiklene. Jeg vil likevel her gi *et eksempel* på hvordan jeg utforsket hvordan tekstlig mediert styring skjer, med et eksempel fra en av artiklene. I dette eksempelet viser jeg hvordan både tekst som er materielt tilstede (søknadsskjema) og et tekstlig mediert prinsipp (laveste effektive omsorgsnivå) blir del av utforskingen.

I intervjuene med pårørende og saksbehandlere identifiserte jeg noen enigheter eller «sannheter» om «hvordan ting er». Dette var ofte svar på spørsmål om *hvorfor* ting ble gjort på den måten det ble gjort. Eksempelvis er det i artikkel tre vist hvordan saksbehandlerne forteller at de informerer om de minst inngripende tjenestene først. På spørsmål om hvorfor det, oppgir de at dette henger sammen med at tjenester alltid skal gis på et så lavt nivå som mulig. I de politiske dokumentene finner jeg dette igjen som *prinsippet om laveste effektive omsorgsnivå*. Det interessant her er imidlertid ikke dette prinsippet i seg selv, men hvordan dette prinsippet får betydning for praksis og for de pårørendes hverdagslige erfaringer. I analysen viser jeg derfor hvordan dette prinsippet medvirker til en seleksjon i hvilke tjenester brukere og pårørende i det hele tatt får vite om. Når saksbehandlerne hjelper de pårørende å skrive ned behovene i søknadsskjema er det ikke hva som helst av ønsker og behov som skrives ned, men ønsker og behov som samsvarer med prinsippet om laveste effektive omsorgsnivå. For de pårørende medfører dette at deres opplevde behov allerede i den skriftlige søknaden er redusert til å samsvare med prinsippet. Deres erfarte behov kommer derfor ikke nødvendigvis med. På denne måten blir det synlig hvordan prinsippet fungerer som en *sjefstekst*; det overordnede prinsippet bidrar til at nedtegningene i tekster som er materielt tilstede i samhandlingen er i samsvar med denne. Ved å starte i erfaringene, og gå videre til praksis og begrunnelsene for praksis, kobles tekster som er materielt tilstede i samhandling mellom pårørende og tjenesteytere og tekstlig medierte prinsipper og diskurser på denne måten sammen. Utforskingen viser således hvordan tekstlig mediert styring skjer, og forklarer hvordan de hverdagslige erfaringene henger sammen med styringsrelasjonene, slik det er beskrevet i analysefiguren i forrige avsnitt.

Startpunktet i pårørendes erfarte hverdagsliv
Etter å ha transkribert alle intervjuene med pårørende, satt jeg igjen med cirka 200 sider tekst. Etter å ha gått gjennom alle intervjuene, både i tekstliggjort form, men også i arbeidet med transkriberingen, dannet jeg meg først et bilde av startpunktet; de hverdagslige erfaringene.

De pårørendes fortellinger om hverdagslivet bar preg av hverdagsliv som for en stor del dreide omkring behovene til personen med demens. Særlig for ektefellene besto hverdagen i stor grad av å sørge for at behovene til personen med demens ble dekket gjennom hele døgnet. Også de som var barn av personer med demens fortalte om opplevelsen av å på mange måter overta hukommelsen til personen med demens. De hjalp dem å huske å ta medisiner, følge opp avtaler hos lege, tannlege, frisør og andre, spise og ivareta hygiene. Flere av de pårørende fortalte om stadige tilpasninger av hvordan de snakket med personen med demens om ting. For å ikke gjøre personen opprørt, så de seg nødt til å «pakke inn» hjelp med eksempelvis hygiene. En informant fortalte eksempelvis at;

«Det verste vi kunne gjøre, var å si det akkurat som det var, at han var syk, at det var noe han ikke fikk til. Vi måtte pakke alt inn, så for å få han til å skifte klær sa jeg at jeg så en flekk på skjorta, for han likte ikke å ha flekker på klærne, det visste jeg, så da fikk jeg lurt han til å skifte.»

Mange av de pårørende var slitne og bekymret. Bekymringene dreide seg ofte om tider der de ikke kunne følge med, enten fordi de ikke var tilstede, eller på natten når de sov. Flere hadde opplevd at personen med demens våknet på natta, og de var redd for at personen skulle gå ut av huset eller sette seg selv i

fare på andre måter. Flere av ektefellene beskrev det å leve døgnet rundt med en person med demens som utmattende. Noen av ektefellene beskrev det som særlig vanskelig fordi deres mann eller kone var sinte eller aggressive. En mann beskrev at forholdet kona hadde til ham som ektefelle, hadde endret seg til det han betegnet som et elsk-hat-forhold:

«Det blir verre og verre dette her, det er veldig vanskelig å takle. Selv om hun er veldig sint på meg, så ringer hun jo 2-3 ganger i timen når hun ikke ser meg, for å spørre hvor jeg er»

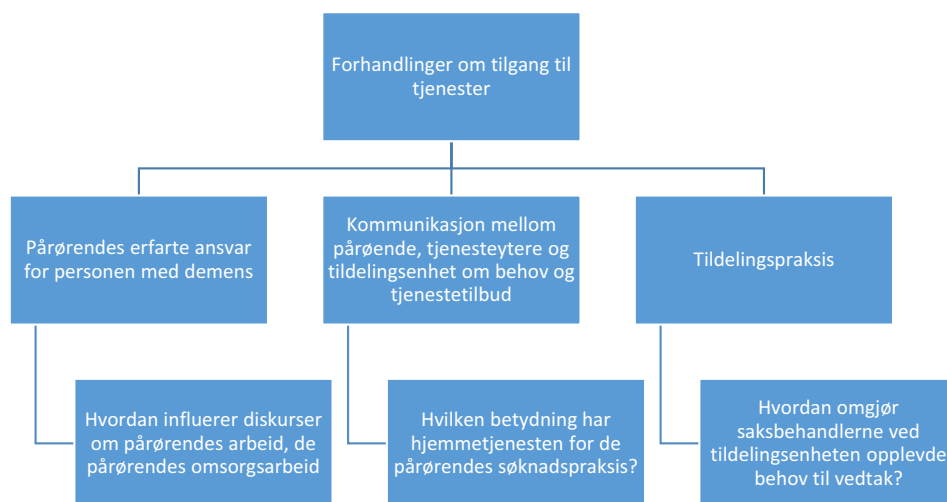
For ektefellene, og særlig for de som var menn, hadde demenssykdommen som rammet deres kone eller samboer, ført til store endringer i de hverdagslige rutinene. Områder deres kone og samboer tidligere hadde tatt seg av, slik som matlaging, falt nå på dem. Dette gjaldt imidlertid ikke utelukkende mennene. Flere av kvinnene fortalte også om oppgaver de hadde måttet overta, som å sørge for å skaffe ved og små reparasjoner. Fortellingene bar i så måte preg av de kjønnete omsorgspraksisene som er beskrevet i kapittel 2, og kan derfor betraktes som del av det stedet man ser fra. I analysearbeidet var imidlertid ikke kjønnsforskjeller fremtredende. Erfaringene med prosessene for tilgang til tjenester var stort sett de samme, både for mennene og kvinnene, og for barn og ektefeller. At det ikke var større forskjeller innad i utvalget kan henge sammen med utvalgets størrelse og sammensetning. Bare tre av de pårørende var menn, og disse var alle ektefeller. Blant barna var det kun kvinner som tok kontakt for å bli intervjuet. Dette er også sammenfallende med en kjønnet omsorgspraksis, der døtre i hovedsak er de som hjelper sine eldre foreldre.

Veien videre i analysearbeidet

Under overskriften *Veien videre – en problematikk viser vei*, beskrev jeg hvordan jeg ut i fra den identifiserte problematikken *forhandlinger om tilgang til tjenester*, gikk videre fra intervjuer med pårørende til å intervju saksbehandlere ved tildelingsenheter. Gjennom disse intervjuene utforsket jeg altså videre hvordan tilgang gjøres i praksis. Som beskrevet i innledningskapittelet er tilgang til helse- og omsorgstjenester formelt en prosess i tre trinn; behov, søknad og vedtak. Brukeren eller pårørende merker et behov, man søker om tjenester, og etter en vurdering, får man i form av et vedtak et svar på om behovet kan dekkes, og i form av hvilken tjeneste. I mitt datamateriale ser jeg imidlertid at *i praksis* er handlingskjeden verken lineær eller så enkel, men preges av ganske omfattende forhandlinger mellom pårørende og tjenestesystem. Datamaterialet var imidlertid omfattende, og for å kunne utforske disse forhandlingene mer konkret, begynte jeg derfor å se etter informasjon i datamaterialet som kunne fortelle meg mer om hva disse forhandlingene besto i. I tråd med fremgangsmåten i institusjonell etnografi konsentrerte jeg meg om det informantene hadde delt med meg av sin arbeidskunnskap; hva de gjorde, og hvordan de det gjorde var koordinert med det andre gjør. Jeg gikk gjennom datamaterialet med utgangspunkt i tre spørsmål som jeg benyttet som hjelpespørsmål for meg selv:

- Hva gjøres av pårørende og saksbehandlere i forhandlingene om tilgang til tjenester?
- Hvem og hva forteller de pårørende og saksbehandlerne om som betydningsfulle i prosessene fra opplevd behov til vedtak?
- Hva forteller de om begrunnelser for hvorfor prosessene er slik de er?

Ut fra disse tre spørsmålene fant jeg tre områder som trådte frem som sentrale i det innsamlede datamateriale; *pårørendes erfarte ansvar for personer med demens, kommunikasjon mellom pårørende, tjenesteytere og tildelingsenhet om behov og tjenestetilbud, og tildelingspraksis*. Jeg definerte derfor disse tre områder som tre under- problematikker, som igjen ble konkretisert med hver sitt forskningsspørsmål.



Figur 5: Problematikker og forskningsspørsmål

De tre områdene er med utgangspunkt i forskningsspørsmålene, utforsket i hver sin artikkel, som sammen med denne kapp utgjør avhandlingen som helhet. I den følgende teksten beskriver jeg hvordan jeg kom frem til de tre områdene og kort hvordan de ble utforsket. De tre spørsmålene over hjalp meg å strukturere letingen i materialet. Analysebeskrivelsen av hver av de tre under-problematikkene er ikke ment å være uttømmende, da analysen ut fra de tre forskningsspørsmålene er beskrevet i hver av de tre artiklene.

Utforskningen av de tre under-problematikkene
Det første området; *pårørendes erfarte ansvar for personen med demens*, var det første og mest tydelige området for videre utforsking. De pårørende snakket mye om at de kjente på et ansvar for å ivareta personen med demens, men også at deres omsorgsarbeid i stor grad ble styrt av forhandlingene om tjenester. Også i intervjuene med saksbehandlerne ved tildelingsenhetene, ble det tydelig at det eksisterte visse forventinger til hva de pårørende kunne, og også i en del tilfeller *burde*, bidra med. Gjennom intervjuene med pårørende og tjenesteytere ble det tydelig at det ikke bare er hva som faktisk *gis* av tjenester som forhandles mellom pårørende og tjenestesystem, men også hvordan *pårørendes omsorgsarbeid* forhandles mellom pårørende og tjenestesystemet. Dette ledet også til at *forhandlinger om pårørendes omsorgsarbeid* ble inkludert i hovedproblemstillingen i avhandlingen, sammen med forhandlinger om helse- og omsorgstjenester.

Forventningene til de pårørende kom frem i intervjuene med både pårørende og tjenesteytere, og det ble etter hvert tydelig hvordan noen felles forståelser om pårørendes omsorgsarbeid virker styrende i forhandlingene. Disse felles forståelsene er i liten grad rent materielt tekstlig tilstede i samhandlingen mellom pårørende og tjenestesystem, men er tilstede som tre institusjonelle diskurser pårørende og saksbehandlere deltar i; *omsorg som moralsk- og familieforpliktelse*, *delt omsorg*, og *oppgavefordelingsmodell* (oversatt fra engelsk; *caring as a moral and family obligation*, *shared care* og *task-specificity model*). I politiske dokumenter om helse- og omsorgstjenester og pårørendes rolle og betydning, fant jeg igjen tekstlige uttrykk for de institusjonelle diskursene, og utdrag fra politiske dokumenter er benyttet i den empiriske utforskningen.

Område 2; *kommunikasjon mellom pårørende, tjenesteytere og tildelingsenhet om behov og tjenestetilbud*, var imidlertid mer uklart i lengre tid. Dette området, og spesielt hjemmetjenestens rolle, trådte ikke tydelig frem før ganske sent i analysearbeidet. Dorothy Smith (2005, s. 159) beskriver utforskingen i en institusjonell etnografi som et puslespill, der man underveis i utforskingen finner ut hvor brikkene passer. Alle brikkene legges ikke på samme tid, og leggingen av noen brikker leder forskeren til å finne den neste som passer.

Etter å ha definert de erfarte forventningene til pårørendes omsorgsarbeid, og det uklare området om hvordan behov omgjøres til vedtak, var det fortsatt en brikke som manglet. Jeg mistenkte at denne brikken lå i de pårørendes fortellinger om en ganske langtekkelig og omfattende prosess for å i det hele tatt få søkt om tjenester. I intervjuene hadde jeg spurt om hvem de pårørende snakket med, og hvorfor de hadde søkt eller ikke søkt om tjenester. I intervjuene med saksbehandlerne hadde jeg likeså spurt om hvem de snakket med og fikk informasjon av. Jeg gikk derfor gjennom intervjumaterialet på leting etter hvordan pårørendes søknad ble til; hvem snakket de pårørende og saksbehandlerne med, foruten hverandre, og hva gjorde de? Hjemmetjenesten trådte da frem som en sentral aktør, og jeg begynte å finne frem alle steder der pårørende og saksbehandlere snakket om hjemmetjenestens betydning. Gjennom denne utforskingen fant jeg at hjemmetjenesten hadde en betydningsfull rolle for de pårørende i forhandlingene om tilgang til tjenester, både som *alliert, forventningsregulator og rådgiver*. Også i denne utforskingen sto tekstlig mediert styring som ikke er materielt tilstede sentralt. Tre styrende prinsipper ble identifisert som styringsrelasjoner; *tjenesteytingen skal være*

adskilt fra behovsvurderingen, kommunen er suveren i avgjørelsen om hvilke tjenester som tilbys, og offentlig omsorg må tildeles med nøkternhet. Måten de tre styrende prinsippene er aktive i samhandling mellom pårørende, tildelingsenhet og hjemmetjeneste bidrar til å forklare hjemmetjenestens rolle for de pårørendes søknadspraksis. Også utforskingen av dette området er sett fra de pårørendes ståsted. Det betyr at dette derfor ikke er en utforsking av hjemmetjenestens praksiser slik hjemmetjenesten selv ser det, men en studie av hvordan tilgangen til tjenester erfares i praksis, med startpunkt i de pårørendes ståsted.

Som beskrevet tidligere i kapittelet, bestemmes videre retning for utforsking i en institusjonell etnografi av de erfaringer man får kunnskap om fra informantene man velger som startpunkt (standpunktinformanter). Jeg valgte i utforskingen i denne avhandlingen å gå videre med å intervju saksbehandlere fordi den kunnskapen de pårørende delte med meg pekte meg i den retningen. Sett i lys av oppdagelsen av området *kommunikasjon mellom pårørende, tjenesteytere og tildelingsenhet om behov og tjenestetilbud*, kunne det også vært interessant å i tillegg intervju tjenesteytere i hjemmetjenesten, for å utforske et enda større område. Siden dette området ble tydelig så sent i utforskingen, var imidlertid ikke dette en mulighet i arbeidet med denne avhandlingen. Utforskingen gir derfor ikke svar på om det er tilstrekkelig bevissthet omkring hjemmetjenestens rolle med tanke på pårørendes tilgang til tjenester. Senere forskning om hjemmetjenestens egen erfaring av kommunikasjonen med de pårørende, vil kunne være nyttig for å utforske dette.

Det tredje området; *Tildelingspraksis*, var også et uklart område som jeg ville utforske videre. I intervjuene med de pårørende kom det tidlig frem at det fremsto som uklart for dem hvordan behov ble omgjort til vedtak. Erfaringene rundt dette var preget av frustrasjon hos flere pårørende, og jeg skjønnte derfor allerede etter pårørendeintervjuene, at dette var erfaringer jeg ville utforske videre. De pårørende fortalte at de visste at tildelingsenheten var deres kontaktpunkt for tildeling av tjenester, og henvendte seg derfor dit. Likevel var det uklart for de pårørende både hvem som bestemte type og omfang av tjenester, og hvordan det ble vurdert hva som ble tildelt dem. Denne problematikken ble derfor utforsket gjennom intervjuene med saksbehandlerne ved tildelingsenhetene. I intervjuene fant jeg spor av styringsrelasjoner i form av to styrende prinsipper som hadde betydning for praksisene; *nødvendig, forsvarlig helsehjelp og laveste effektive omsorgsnivå*. Disse sporene fant jeg først og fremst gjennom spørsmål om *hvorfor* tildelingspraksis var slik de fortalte om. I utforskingen av problematikken ble de styrende prinsippene utforsket ved hjelp av de analytiske begrepene institusjonelt betinget handlingskjede og sjefstekster. Ståstedet i utforskingen er imidlertid fortsatt det samme; utforskingen skjer med blikket rettet fra ståstedet til pårørende. Det valgte ståstedet betyr derfor at jeg søker å forstå omgjørelsen fra behov til vedtak med *fra ståstedet til pårørende til personer med demens*. Siktemålet er å øke forståelsen av hvordan det arbeidet som gjøres av saksbehandlerne i samspill med institusjonelle føringer, virker styrende for de pårørendes hverdagslige erfaringer.

Etiske overveielser

Samtykke og anonymitet

Et grunnleggende forskningsetisk prinsipp er fritt informert samtykke. Det skal ikke utøves noen form for press overfor deltakerne i forskningsprosjektet, og deltakerne skal på forhånd ha fått god og forståelig informasjon om hvordan prosjektet er planlagt utført, og mulige ubeleiligheter eller risikoer deltakerne kan oppleve (Fossheim, 2009). To av informantene i studien ble rekruttert gjennom helsetjenesten og disse fikk informasjon, samt utdelt et skriftlig informasjonsskriv fra meg, før de takket ja til å delta. De resterende informantene tok selv kontakt etter at jeg fikk deres oppmerksomhet gjennom media. For å sikre at informantene fikk tilstrekkelig informasjon om prosjektet, informerte jeg kort om prosjektet via e-post eller telefon da de tok kontakt. I tillegg tilbød jeg skriftlig informasjon sendt per post eller e-post før intervjuet, noe de fleste takket ja til. Resterende fikk informasjonsskrivet til gjennomlesning før intervjuet startet.

Jeg utarbeidet ulike informasjonsskriv til bruk i datainnsamlingen. Ett til pårørende til personer med demens, og ett til profesjonelle aktører som arbeidet med tildeling av tjenester. I informasjonsskrivene informerer jeg spesielt om at deltakelse er frivillig, og at deltakerne når som helst kan trekke seg uten å oppgi noen begrunnelse for dette. Informasjonsskrivene er vedlagt avhandlingen. Alle deltakerne skrev under på samtykkeerklæring om deltakelse i prosjektet.

Det er samtidig viktig å bemerke at pårørende ikke samtykker på vegne av personen med demens. Pårørende kan gi samtykke på vegne av seg selv sin historie, men ikke i forhold til opplysninger om andre. Pårørende kan derfor

ikke uten videre gi samtykke til at jeg som forsker eksempelvis får tilgang til personlige- eller helseopplysninger om personen med demens (Nordhus, Skjerve & Aasen, 2006). Med bakgrunn i dette, valgte jeg å ikke vite personlige data om hvem personene med demens, som ikke var tilstede, var. Koblingen til saksbehandlere ble heller ikke, som beskrevet tidligere i dette kapittelet, gjort av meg med utgangspunkt i personlige data om personen med demens. Det ble koblet basert på at den pårørende opplyste hvilken kommune de tilhørte.

Forskning, sårbarhet og valg av ståsted

I startgropen av dette prosjektet vurderte jeg muligheten for å, i tillegg til å intervju pårørende, intervju personer med demens. Personen med demens sin kunnskap kunne også være aktuell i et prosjekt som utforsker omsorgsarbeid og tjenestetilbud til personer med demens og deres pårørende. Jeg hadde da opprinnelig en tanke om å starte utforskningen med ståsted i erfaringene til personen med demens og dens pårørende som en dyade ved å intervju dem sammen. Dersom det er grunn til å tro at deltakerne har begrenset mulighet for å forstå informasjonen, skal man imidlertid være særlig aktsom (Fosshim, 2009), og dette er en aktuell problemstilling med tanke på personer med demens. Demens reduserer ikke automatisk samtykkekompetansen, men det er en vesentlig høyere andel med demens enn uten, som har begrenset samtykkekompetanse (Nordhus et al., 2006). I informasjonsskrivet valgte jeg på grunn av dette å henvende meg til pårørende. Jeg tenkte at den pårørende sannsynligvis ville være den som hadde best kjennskap til personen med demens sin mulighet til å forstå informasjonen, og til sammen med personen selv, å vurdere om deltakelse i intervju var aktuelt. Jeg åpnet på denne måten for at personer med demens som ønsket det kunne delta i intervjuet. Dette særlig med tanke på der personen var tidlig i

sykdomsforløpet. Solbakk (2011) advarer mot faren ved utelukkende å behandle sårbarhet som noe iboende. Sårbarhet kan være kontekstavhengig, og dermed også foranderlig. Ved å behandle foranderlig sårbarhet som iboende, fraskriver forskeren seg ansvaret til å beskytte. I mitt prosjekt valgte jeg å la de eventuelle intervjuene med personer med demens bli gjennomført i nært samarbeid med pårørende, og gjerne som et felles intervju av pårørende og personen med demens. Ved å involvere pårørende i intervjuet ønsket jeg å skape en intervjusituasjon der personene med demens ikke ble utelukket på grunn av tilknytningen til en sårbar gruppe, men en situasjon der konteksten ble tilrettelagt slik at personen på best mulig måte ble beskyttet.

Flere av de pårørende tok, etter å ha lest informasjonsskrivet, opp dette med å ha personen med demens sammen med seg under intervjuet. For de aller fleste var det uaktuelt, enten begrunnet i at de da følte de ikke kunne snakke fritt, eller at personen med demens var så kognitivt svekket at han eller hun verket husket særlig mye eller ville kunne fortelle noe fra kontakten med tjenestesystemet. Under ett intervju deltok imidlertid pårørende og personen med demens sammen. Denne personen bodde fortsatt hjemme, og hadde enda forholdsvis lite hjelp fra andre enn ektefellen. Under intervjuet var det imidlertid tydelig at det var den pårørende som kunne huske, og fortelle om det jeg spurte om. Personen med demens fortalte noe om hvordan han opplevde enkelte hendelser, men kunne ikke huske svar på noe av det jeg spurte om. Jeg endte altså etter endt datainnsamling med kun å benytte de pårørende til personer med demens som ståsted.

I ettertid tenker jeg at det absolutt ikke er umulig å intervju personer med demens ved en annen anledning, avhengig av tema for utforskningen.

Intervjuene i denne studien dreide seg om både hvem de hadde snakket med, når de hadde snakket med dem, samt rekkefølge på hendelser bakover i tid. Dette er ikke enkle spørsmål å svare på for en person med demens. Spørsmål om opplevelser av her og nå, er nok bedre egnet. I mitt prosjekt ble det dessverre derfor vanskelig, og til dels uhensiktsmessig, å benytte personer med demens som informanter. Pårørende blir de nærmeste som både vet mest om den informasjonen jeg trenger og som husker den. I de fleste tilfeller er det også pårørende som har hatt det meste av kontakten med tjenestesystemet for å få tilgang til tjenester. Av samme grunn som deltakelse i et forskningsprosjekt som dette blir vanskelig for personer med demens, er det i mange tilfeller vanskelig å ha kontakten med tjenestesystemet.

Melde- og søknadsplikt

Prosjektet er av en slik art at jeg i utgangspunktet vurderte at det både kunne være meldeplikt til personvernombudet (NSD), og søknadsplikt til Regional etisk komite for helseforskning (REK). Melde- og søknadsplikten gjelder imidlertid litt ulike sider ved prosjektet. Jeg informerte i informasjonsskrivet om at jeg ikke kom til å spørre om sensitive personopplysninger eller opplysninger om helsen til den aktuelle personen med demens. Det var behovet for bistand, kontakt mellom tjenestemottager og tildeler, tjenestenes utforming og organisering jeg var interessert i, og som jeg vil spørre om. Når jeg likevel valgte å søke til REK for dette prosjektet, var det på bakgrunn av at det i samtale med personen med demens og deres pårørende, sannsynligvis ville kunne bli snakk om helseopplysninger. I disse intervjuene ville jeg spørre om deres behov for hjelp, og det følger da naturlig at dette er nært knyttet til opplysninger om helse og sykdom. Det er tross alt deres helsetilstand som danner bakgrunnen for de tjenester de har behov for. I tillegg var planen å rekruttere informanter

gjennom helse- og omsorgstjenesten. Ofte kjenner helse- og omsorgstjenesten til REK, og det ville kunne være en fordel også for deres trygghet, at prosjektet er vurdert av REK.

REK vurderte mitt prosjekt 08.10.2013 med følgende vurdering:

Etter søknaden fremstår forskningsprosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig prosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke fremleggingspliktig, jf. helseforskningslovens § 10, jf. forskningsetikkloven § 4, 2. ledd

Når det gjelder NSD, er alle prosjekter der det lagres personopplysninger, meldepliktige. Jeg ville ta opp intervjuene på lydbånd, noe som medførte at personopplysninger ble lagret. Prosjektet var dermed meldepliktig til NSD. NSD tilrådte i brev av 14.11.2013 at prosjektet gjennomføres. På grunn av permisjon i løpet av stipendiatstillingen, ble sluttdato for prosjektet utsatt, og dette ble da meldt i endringskjema til NSD. Brevene med tilråding og mottatt endringsmelding fra NSD er vedlagt avhandlingen.

Troverdighet og overførbarhet

Troverdighet

Kravene til vitenskapelighet er ikke allmenne, objektive kriterier, men "normative forutsetninger som hører hjemme i en bestemt historisk, sosial og kulturell ramme" (Malterud, 2011, s. 16). Latour (1987) har vært spesielt opptatt av dette, og hevder at tiltroen til et utsagn bestemmes av debatten om det i ettertid: "By itself a given sentence is neither a fact nor a fiction; it is made so by others, later on." (Latour, 1987, s. 25).

Dette sitatet minner oss om at det vi skriver er i "later users hands». Da kommer også forskersamfunnets betydning frem. De som leser forskningen

som gjøres, er helt avgjørende for hvordan forskningen blir behandlet. Kunnskapsproduksjon er således, ifølge Latour, en kollektiv prosess. For at de som leser forskningen skal kunne ha tillitt til resultatene, fordrer det at fremgangsmåte, datainnsamling og behandlingen av dataene er transparent. Dette gjelder både for å kunne vurdere om resultatene er troverdige for den populasjonen man har undersøkt, og for å vurdere resultatenes overførbarhet. Gjennom å fremstille de grep og valg som er tatt i en transparent beskrivelse, argumenterer man for relevansen av de valgene man har tatt (Andenæs, 2000). I dette kapitlet har jeg gjort rede for metodiske valg, datainnsamling og analyseprosess. Jeg har beskrevet fremgangsmåte og de valg jeg har gjort, slik at det skal være mulig for leseren å få innblikk i prosessen gjennom en beskrivelse jeg har forsøkt å gjøre så transparent som mulig.

Overførbarhet

Som forskere er vårt arbeid å produsere vitenskapelig kunnskap. Man ønsker derfor gjerne at det man finner skal ha en viss overføringsverdi. Malterud (2011) fremhever betydningen av å ikke se kunnskap adskilt fra sine omgivelser. I likhet med kravene til vitenskapelighet, er også all kunnskap kontekstavhengig. Nettopp med tanke på kontekstavhengighet, er institusjonell etnografi et nyttig bidrag som utforskningsmetodologi. Institusjonell etnografi starter nemlig, slik jeg forstår metoden, i selve konteksten. Som beskrevet i kapittel tre, er institusjonelle diskurser også stedet forskeren gjør sin utforskning i (Smith, 2005). Forskerens hensikt er ikke å generalisere fra de hun har intervjuet, men å finne og beskrive sosiale prosesser som har generaliserende effekt (DeVault & McCoy, 2006). Som Smith (2006, s. 3) selv sier:

”It is not meant as a way of discovering the everyday world as such, but of looking out beyond the everyday to discover how it came to happen as it does.”

Ved å vise hvordan institusjonelle føringer influerer forhandlinger i omsorg, bidrar denne avhandlingen til å forklare hvorfor de pårørendes hverdagsliv bli slik det blir. Min rolle som forsker er å kartlegge de faktiske aktiviteter aktørene gjør, og synliggjøre hvordan erfaringene henger sammen med, og koordineres av, ulike institusjonelle ordninger i samfunnet. Generaliserbarheten i en institusjonell etnografi ligger derfor ifølge Smith (2005) i denne utforskningen av styringsrelasjonene og hvordan de virker. Dette til forskjell fra kvantitative metoder, der den generaliserende effekten nettopp skriver seg fra at man generaliserer kunnskap fra et utvalg til en større populasjon. Institusjonell etnografi er derfor aldri en case-studie. Trinnet fra nivå én, der man samler inn erfaringer fra hverdagslivet om det problematiske, til nivå to, der man samler data om praksisene, er det kritiske punktet i forhold til å sikre overførbarhet. Det er nemlig dette andre nivået for datainnsamlingen som åpner for å se hvilke styringsrelasjoner som er aktive (Campbell, 2010). Tidligere i dette kapitlet har jeg redegjort for de valg jeg gjorde fra å gå fra de hverdagslige erfaringene til neste trinn, for å identifisere hvordan styringsrelasjonene virker i praksis. En slik beskrivelse er ifølge Andenæs (2000) helt sentral for at generaliseringsmuligheter skal kunne utforskes. Ved å tydeliggjøre de analytiske grep og redskaper man benytter seg av, stiller man dem til rådighet for diskusjon, videreutvikling og læring. Dette muliggjør en vurdering av om analysene er etterrettelige og tillitsvekkende, og om de kan være relevante for andre situasjoner. Det er bare mottakeren av informasjon som kan bestemme hvor anvendelig et resultat er for en ny situasjon, men forskeren som

«avsender» har ansvar å skaffe relevant og tilstrekkelig informasjon slik at overføring muliggjøres.

En institusjonell etnografi er en etnografisk utforskning av de prosesser og relasjoner som eksisterer, utover den lokale settingen man starter undersøkelsen i (Smith, 2005). Generaliseringsmuligheten i institusjonell etnografi handler derfor om at man ved å beskrive hvordan styringsrelasjoner virker, også kan få mulighet til å si noe om velferdssamfunnet (Norstedt, 2015). I denne avhandlingen viser jeg hvordan styringsrelasjoner virker i forhandlinger mellom pårørende og velferdstjenesteesystem. Forhandlingene om de pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til tjenester skjer - som jeg viser i de tre artiklene i avhandlingen - i et samspill mellom pårørende, tjenesteesystem og styringsrelasjoner. Styringsrelasjonenes styring er identifisert og beskrevet i form av *styrende prinsipper, institusjonelle diskurser, institusjonelt betinget handlingskjede* og *sjefstekster*. Styringsrelasjonene jeg i denne avhandlingen viser som aktive, medvirker til at *menyen* av tilgjengelige tjenester i praksis innskrenkes, og til hva pårørendes omsorgsarbeid består i. Styringsrelasjonene er imidlertid ikke bare knyttet til de personene og praksisene jeg har undersøkt, men eksisterer også utover denne lokale settingen. Det gjør at beskrivelsen av hvordan de virker også kan være relevante i andre settinger, og kan bidra til å si noe om hvordan velferdssamfunnet virker. Utforskningen av styringsrelasjonene kan vise oss hvordan institusjonelle føringer gjennom praksis tar form som *generaliserende holdninger* (Norstedt, 2015, s. 118), der det individuelle og spesifikke forsvinner.

Kjernen i det ontologiske fundamentet i institusjonell etnografi er, som beskrevet i kapittel tre, at virkeligheten er sosialt konstruert. Det som gjøres av

individer henger sammen med overordnede føringer, som ikke eksisterer i kraft av seg selv, men som del av det sosiale (Smith, 2005). I et samspill mellom individer, politikk og institusjonelle føringer, endrer samfunnet seg over tid. I takt med samfunnsmessige endringer endres også hva vi ser på som viktig, og hva som betraktes som allmenngyldige enigheter eller sannheter. Som DeVault (2013, s. 339) skriver: «*New accountabilities transform the social world*». Pårørende forhandler dermed ikke bare om hvilke tjenester og i hvilket omfang de skal få hjelp, men også om sitt omsorgsarbeid innenfor en bestemt ramme av *accountabilities*.

Co-creation eller samskaping, er som beskrevet i kapittel to, sentralt for utformingen av fremtidsrettede omsorgstjenester og det satses derfor sterkt på pårørendestøtte. I kapittel seks viser jeg hvordan de aktive styringsrelasjonene jeg har beskrevet i avhandlingen kan knyttes til en ønsket politisk utvikling om samskaping. Jeg argumenterer der for at forhandlingen om de pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til tjenester som er utforsket i avhandlingens tre artikler, kan bidra inn i en større diskusjon om fordelingen mellom formell og uformell omsorg. Pårørende i et ressursperspektiv står sentralt i samskaping, noe som også knyttes til en individualiseringstrend som har gjort seg stadig mer gjeldende de siste 15-20 årene. Med utgangspunkt i de pårørendes ståsted er imidlertid ikke et slikt ressursperspektiv uproblematisk, verken for de pårørendes hverdagsliv eller for samfunnets omsorgsutfordringer. Gjennom denne avsluttende diskusjonen benytter jeg derfor kunnskapen om styringsrelasjonene fra avhandlingen som helhet til å si noe om velferdssamfunnet, og til stille noen spørsmål om konsekvensene av denne ønskede utviklingen av samskaping for de pårørende. Med denne

diskusjonen bidrar også denne avhandlingen til en mer overordnet diskusjon om fordelingen mellom formell og uformell omsorg i velferdsstaten.

Kapittel 5: Sammendrag av artiklene i avhandlingen

Avhandlingen består, foruten denne kapp, av tre artikler med meg som eneforfatter. De tre artiklene adresserer hvert sitt forskningsspørsmål som ble presentert i innledningskapittelet.

Artikkel 1, *The influence of institutional discourses on the work of informal carers: an institutional ethnography from the perspective of informal carers*, er publisert i BMC Health service research 17 (1). DOI:

<https://doi.org/10.1186/s12913-017-2591-7>

Artikkel 2, *Hjemmetjenesten som alliert, rådgiver og forventningsregulator. Om hjemmetjenestens betydning for pårørende til personer med demens' søknadspraksis*, er i prosess hos Tidsskrift for velferdsforskning. Fagfellene anbefalte publisering med mindre endringer (minor revision), og det reviderte manuskriptet venter nå på beslutning fra redaktør.

Artikkel 3, *Individuelle behovsvurderinger eller standardiserte tjenestetilbud? En institusjonell etnografi om kommunale saksbehandlers oversettelse fra behov til vedtak*, er akseptert for publisering av Tidsskrift for omsorgsforskning, og vil bli publisert i 01.2018.

Artikkel 1: The influence of institutional discourses on the work of informal carers: an institutional ethnography from the perspective of informal carers

I denne artikkelen utforskes hvordan tre institusjonelle diskurser om pårørendes arbeid, influerer de pårørendes omsorgsarbeid. Artikkelen er basert på intervjuer med 26 pårørende til personer med demens, og 7

saksbehandlere ved tildelingsenheter. Artikkelen viser hvordan tre diskurser koordinerer de pårørendes arbeid; *moral and family obligation, shared care and task specificity*. Resultatene viser at den moralske og familiære forpliktelsen står sterkt hos de pårørende, og at de gjerne ønsker å bidra overfor sin nærstående med demens. I samhandlingen med saksbehandlerne ved tildelingsenheten, erfarer imidlertid de pårørende forventninger om at de skal bidra og også at deres bidrag er forventet å passe inn i en på forhånd bestemt oppgavefordeling mellom formell og uformell omsorg. Den empiriske utforskningen viser hvordan saksbehandlerne frykter for høye forventninger fra de pårørende, og stadig forsøker å signalisere velferdstjenestenes begrensede mulighet til ytelse overfor de pårørende. De pårørende på sin side, yter omsorg fordi de ønsker det, men også fordi de erfarer at deres innsats blir en forutsetning for også å få formell hjelp. Det formelle tjenestesystemet er med andre ord basert på de pårørendes moralske og familiære forpliktelse. Imidlertid føler ikke de pårørende denne forpliktelsen overfor det formelle tjenestesystemet, men overfor sine nærstående med demens. Artikkelen bidrar derfor til å forklare hvordan det oppstår en spenning mellom pårørendes egne forventninger og forventningene fra velferdstjenestesystemet.

Artikkelen er et bidrag til å forstå de pårørendes omsorgsarbeid, og hvordan dette i stor grad formes av institusjonelle føringer *utenfor* deres personlige motivasjon og intensjoner. De pårørende forventes ikke bare å bidra, men de forventes å bidra på en viss måte. Artikkelen bidrar til videreutvikling av analysen av forholdet mellom formell og uformell omsorg for personer med demens, et område som har vært dominert av et mer dikotomisk forhold mellom teorier om substitusjon eller komplementaritet.

Artikkel 2: Hjemmetjenesten som alliert, rådgiver og forventningsregulator. Om hjemmetjenestens betydning for pårørende til personer med demens' søknadspraksis.

Denne artikkelen utforsker hjemmetjenestens betydning for pårørende til personer med demens' søknadspraksis innenfor en bestiller-utfører-modell. Artikkelen er basert på intervjuer med 22 pårørende til personer med demens og syv saksbehandlere ved kommunale tildelingsenheter. De 22 pårørende er de av det totale utvalget i avhandlingen som på intervjuetidspunktet eller tidligere, hadde kontakt med hjemmetjenesten.

Resultatene i denne artikkelen viser at hjemmetjenesten spiller en betydelig rolle for pårørende som hjelper personen med demens med å søke om tjenester. Hjemmetjenesten fungerer for de pårørende som både *alliert, rådgiver og forventningsregulator*. Kommunikasjonen mellom pårørende, tildelingsenhet og hjemmetjeneste styres av de tre prinsippene; *Tjenesteytingen skal være adskilt fra behovsvurderingen, kommunen er suveren i avgjørelsen om hvilke tjenester som tilbys, og offentlig omsorg må tildeles med nøkternhet*. Disse tre prinsippene er alle nært knyttet til en bestiller-utfører-organisering i kommunene, som skal sikre en rettferdig fordeling av helse- og omsorgstjenester som anses som en knapp ressurs. Praksisene preges dermed av at de forsøker å opprettholde en formell tildelingspraksis i tråd med bestiller-utfører-modellen, mens de samtidig skjuler den sentrale rollen hjemmetjenesten har for de pårørendes søknadspraksis. De pårørendes vei til tjenester preges på grunn av dette av omveier. I praksis bidrar hjemmetjenesten til å regulere hvilke behov som fremsettes overfor tildelingsenheten.

Artikkelen bidrar til forskningsfeltet ved å vise hvordan samhandlingen mellom pårørende, tjenesteytere og tildelingsenhet om tjenestetilbudet, har betydning både for hva pårørende søker om, og hva de får tildelt. Særlig gir artikkelen et bidrag til å forstå misforholdet mellom en bestiller-utfører-organisering med adskilt bestiller-utfører, og en praksis som styres av å skulle fremstå legitim utad.

Artikkel 3: Individuelle behovsvurderinger eller standardiserte tjenestetilbud? En institusjonell etnografi om kommunale saksbehandleres oversettelse fra behov til vedtak

Artikkelen er basert på intervjuer med syv saksbehandlere ved tildelingsenhetene, og utforsker hvordan saksbehandlerne omgjør behov til vedtak innenfor en bestiller-utfører-modell. Ved bruk av institusjonell etnografi som fremgangsmåte utforskes hvordan de to styrende prinsippene *nødvendige, forsvarlig helsehjelp* og *laveste effektive omsorgsnivå*, styrer behovsoversettelsen. Resultatene beskriver hvordan saksbehandlerne gjennom hele prosessen, fra melding om behov til vedtak, gjør et aktivt arbeid for å innpasse behovene i det eksisterende behovshierarkiet av nødvendige tjenester i samsvar med prinsippet om laveste effektive omsorgsnivået. Gjennom det som nedtegnes skriftlig i søknad, vurdering og vedtak, aktiveres de to sjefstekstene, og styrer hvilke tjenester som i praksis er tilgjengelig for bruker og pårørende. I praksis foregripes derfor behovsvurderingen, og den institusjonelt betingede behovsoversettelsen gjør at vedtakene gjenspeiler et begrenset, standardisert tjenestetilbud. Artikkelen argumenterer for at mer oppmerksomhet rettet mot det som selekteres ut underveis i prosessen, vil kunne gi et tjenestetilbud mer tilpasset brukere og pårørendes hverdag.

Artikkelen bidrar til å gi innsikt i et tidligere utforsket sort hull i tildelingsarbeidet, ved å vise hvordan et misforhold mellom pårørendes erfarte behov og det de får tildelt kan forstås i lys av de institusjonelle føringer som influerer behovsoversettelsen. Artikkelen viser hvordan bestiller-utfører-organiseringen har medvirket til en standardisering av tildelingen av helse- og omsorgstjenester, en standardisering rettet mot å innfri sjefstekstene om laveste effektive omsorgsnivå og nødvendige, forsvarlige tjenester. Den institusjonelt betingede behovsoversettelse fungerer ved at det underveis i hele prosessen selekteres ut hva som blir med videre i søknad og vurdering, og bidrar til å vise hvorfor mange opplever et misforhold mellom behov og vedtak. Gjennom omformingsprosessen fra behov til vedtak selekteres behov, og bidrar til å redusere de behov som formelt saksbehandles.

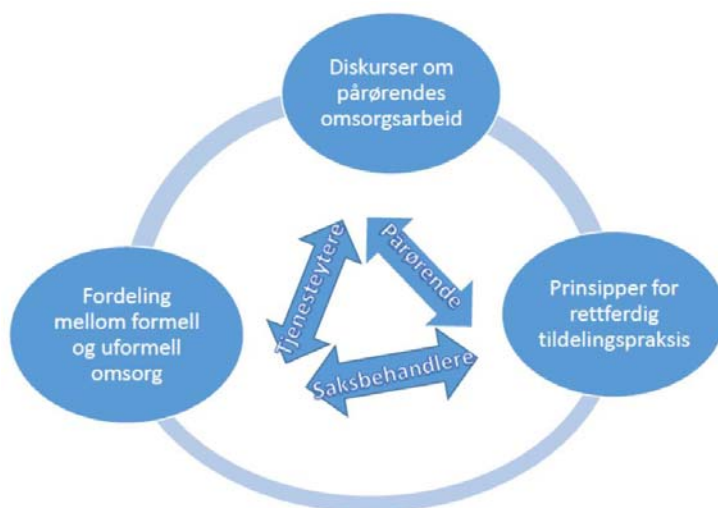
Kapittel 6: Avhandlingens samlede bidrag og avsluttende diskusjon

I dette kapitlet oppsummeres først avhandlingens samlede bidrag. Deretter foretar jeg en avsluttende diskusjon der jeg ser denne institusjonelle etnografiens samlede bidrag om pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til tjenester i sammenheng med den ønskede politiske utviklingen om økt samskaping. I diskusjonen i dette kapitlet benytter jeg som beskrevet i kapittel tre elementer knyttet til Järvinen og Mik-Meyer (2003; 2012) Mik-Meyer og Villadsens (2007) anvendelse og fremstilling av nyinstitusjonell teori knyttet til forholdet mellom velferdsorganisasjoner, de som arbeider der og borgerne.

Den sosiale organiseringen av pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til tjenester

Innledningsvis i avhandlingen argumenterte jeg for aktualiteten av pårørendes ståsted fordi pårørende til personer med demens gjør en betydelig andel av omsorgen for personer med demens i Norge, og det er behov for at denne innsatsen opprettholdes. Omsorgen for personer med demens i Norge er med andre ord bygget på en forutsetning om at komplementaritet mellom formell og uformell omsorg fortsetter også i fremtiden. I denne avhandlingens tre artikler har jeg vist hvordan ulike styringsrelasjoner, i et samspill med pårørende og det formelle tjenestesystemet, former deres omsorgsarbeid og tilgang til tjenester. Pårørendes omsorgsarbeid kan derfor ikke ses som et frikoblet individuelt arbeid der den pårørende gir omsorg og etter hvert søker om formell hjelp. Snarere må prosessen ses som en sosialt organisert prosess der det hele tiden *forhandles* om hvordan omsorgsarbeidet skal se ut, og

hvordan det fordeles mellom formell og uformell omsorg. Figuren under illustrerer oppsummert den sosiale organiseringen av pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til tjenester.



Figur 6: Den sosiale organiseringen av pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til tjenester

Avhandlingen bidrar til en økt forståelse av pårørendes omsorgsarbeid, og hvordan dette i stor grad formes av institusjonelle føringer *utenfor* deres personlige motivasjon og intensjoner. I avhandlingen, særlig i artikkel 1, adresseres en spenning mellom pårørendes familiære og moralske forpliktelse overfor personen med demens, og måten forventningene om familieforpliktelsen er innarbeidet i den forventede komplementariteten mellom formell og uformell omsorg. Pårørende ønsker å bidra, men den opplevde forpliktelsen til å bidra med omsorg er ikke for de pårørende rettet mot velferdsstaten. Forpliktelsen er overfor sin nærstående med demens.

Spenningen mellom pårørendes erfarte behov og den forventede komplementariteten mellom uformell og formell omsorg, adresseres også i utforskingen av pårørendes samhandling med saksbehandlere og tjenesteytere i artikkel 2 og 3. Funnene viser at både søknadsprosessen og tildelingsprosessen styres av prinsippene om den oppgavefordeling og erfarte familieforpliktelse som legges til grunn for en komplementær omsorg. De pårørendes oppfatninger om, og vurderinger av hva de kan og bør søke om av formelle tjenester, formes i samhandlingen med tjenesteytere og saksbehandlere. Samtidig viser resultatene også hvordan styrende prinsipper gjør seg gjeldende i omformingen fra behov til vedtak, med det resultat at de begrenser de tjenester som i praksis er tilgjengelig for de pårørende. Samlet sett blir derfor *menyen* av tjenester som i praksis er tilgjengelig for de pårørende redusert *både* av prinsipper for en rettferdig tildelingspraksis, og av et forventet bidrag fra pårørende til en komplementaritet med forhåndsdefinerte oppgaver.

Avhandlingens artikkel 2 og 3 gir også et bidrag til kunnskap om bestiller-utfører-organiseringens betydning for tilgang til tjenester fra de pårørendes ståsted. Med utgangspunkt i en erfart diskrepans mellom opplevde behov i hverdagslivet og tildelte tjenester, er både søknadsprosess og tildelingsprosess utforsket. I en organiseringsmodell der adskillelse mellom bestiller og utfører har vært ansett som et sentralt virkemiddel for rettferdig tildeling, viser resultatene i denne avhandlingen at det paradoksalt nok er nettopp *i samhandlingen* mellom pårørende, tjenesteytere og saksbehandlere at behov konstrueres og defineres. Bidraget til kunnskap om bestiller-utfører-modellens betydning dreier seg derfor ikke om hvorvidt den fungerer etter hensikten, slik jeg kunne funnet om jeg benyttet et top-down perspektiv. Ved bruk av

institusjonell etnografi har jeg utforsket hvordan modellen fungerer og har betydning i praksis, for de pårørende som søker tjenester, for deres erfaringer og hverdagsliv. En mer rettferdig fordeling søkes realisert i form av en økt standardisering. Det er imidlertid ikke en hvilken som helst standardisering det er snakk om, men en standardisert tildeling av tjenester som styres av prinsipper om å bare dekke behov som er helt nødvendige og som dekkes på laveste mulige nivå. En bestiller-utfører-modell muliggjør slik standardisering fordi vurderingene flyttes fra den enkelte utøvende tjenesteyter til en egen enhet som har større oversikt over totalbildet. Tildelingsenheten gis i oppgave å fordele knappe ressurser rettferdig med utgangspunkt i en større gruppes behov. Hjemmetjenestens rolle er imidlertid likevel betydningsfull for pårørendes søknadspraksis, men bestiller-utfører-modellen bidrar til å skjule den sentrale rollen hjemmetjenesten har for de pårørende.

I denne avhandlingen er pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til tjenester utforsket som en sosial prosess. De tre artiklene handler om ulike deler av prosessen, fra hverdagsliv og behov til vedtak om tjenester, og er samlet oppsummert innledningsvis i dette kapittelet. Som beskrevet i innledningskapittelet, har diskusjoner om komplementaritet eller substitusjon tradisjonelt preget dette feltet, og forskningen har båret preg av å fokusere på egenskaper ved individene snarere enn på samhandlingen mellom dem. Denne avhandlingens utforsking av den sosiale organiseringen av pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til tjenester, er derfor også et bidrag til ny kunnskap i forskningsfeltet om forholdet mellom formell og uformell omsorg. Som jeg skrev om under overskriften *overførbarhet* i metodekapittelet, eksisterer styringsrelasjonene som er oppdaget og utforsket også utover de lokale settingene de er utforsket med utgangspunkt i. Basert på resultatene som

helhet, kan utforskningen av styringsrelasjonene i denne avhandlingen derfor også benyttes til å si noe om velferdssamfunnet. Avslutningsvis vil jeg diskutere hvordan resultatene i avhandlingen samlet sett kan ha betydning inn i en overordnet diskusjon om samskaping. Et fokus på pårørende som ressurs er stadig mer aktualisert de siste årene, og i den avsluttende diskusjonen vil jeg vise hvordan de aktive styringsrelasjonene kan ses i sammenheng med dette. Styringsrelasjoner er ifølge Smith (2005, s 227), «objektiverte former for bevissthet og organisering som er etablert eksternt fra individuelle personer og steder» (min oversettelse). De styrer imidlertid ikke i kraft av seg selv som en objektiv kraft, men aktiveres i samhandling mellom mennesker. Ved å utforske *hvordan styringen skjer*, kan man derfor si noe om hvordan styringsrelasjonene virker også utenfor den lokale settingen man har undersøkt (Smith, 2005; Norstedt, 2015). Forestillingen om *pårørende som ressurs* vises i denne diskusjonen som en *generaliserende holdning* (Norstedt, 2015, s. 118) som søkes realisert gjennom en restriktiv tildeling og pårørendestøtte. De pårørende søkes på denne måte å settes i stand til å mestre, og være bidragsytere i det totale samfunnets omsorgspotensiale i et *samskappingsarbeid* for å fylle behovet for omsorgsressurser.

Samskaping - en løsning for en bærekraftig velferdsstat?

Denne avhandlingen viser at de pårørendes omsorgsarbeid for personer med demens er omfattende. Den sosiale organiseringen av omsorgsarbeidet bærer preg av føringer om knappe offentlige ressurser og en tydelig forventning om pårørendes innsats. Både prinsipper om fordeling mellom formell og uformell omsorg, diskurser om pårørendes omsorgsarbeid og prinsipper om rettferdig tildeling, kan knyttes til utfordringene velferdsstaten står overfor med økende hjelpebehov og knappe ressurser. Bærekraften i en velferdsstat er avhengig av

en balanse mellom etterspørsel og ressurser (Daatland & Veenstra, 2012; Meld. St. 29, 2012-2013). Denne balansen er også nøkkelen til at innbyggerne kan ha tillitt til at velferdsstaten er der når man trenger den (Aksøy, 2012; Daatland & Veenstra, 2012). Velferdsstaten kan derfor sies å være avhengig av å opprettholde en legitimitet i sitt arbeide ved å sørge for at den fremstår som nettopp bærekraftig.

Ifølge Mik-Meyer & Villadsen (2007), har menneskebeholdende organisasjoner, som velferdsorganisasjonene, en egen rasjonalitet for å overleve. Velferdsorganisasjonenes overlevelse gjennom legitimitet knytter seg til den form organisasjonen har der tillitten til dens oppfyllelse av omgivelsenes forventinger til organisasjonen, blir viktigere enn produksjonen av målbare resultater. Egelund (2003, s. 61) beskriver hvordan Meyer og Rowans (1983) begrep *rasjonaliserte myter* betegner slike enigheter som legitimerer organisasjonens eksistens - såfremt de oppfylles. Tillitten til velferdsstatens bærekraft kan derfor sies å være en sentral rasjonalisert myte.

Bærekraften i velferdssamfunnet kan også knyttes til den fremtredende rollen pårørende har fått i velferdsstaten. Et økende politisk fokus er de senere årene rettet mot at samfunnet *sammen* må løse utfordringene vi står foran. Pårørende må mobiliseres i større grad, og uutnyttede ressurser må tas i bruk for å skape et bærekraftig omsorgssamfunn (Meld. St. 29, 2012-2013). I vestlige land har *co-creation* eller *samskaping* utover 2000-tallet vokst frem som en ønsket utvikling (Bason, 2010; OECD, 2011; Torfing, Sørensen & Røiseland, 2016). I Norge ble begrepet, som beskrevet i kapittel to, introdusert i meldingen Morgendagens omsorg (Meld. St. 29, 2012-2013), men ideen er langt fra ny. Familien har til alle tider vært en viktig ressurs i det norske

samfunnet. Når samskaping nå er aktualisert, er det imidlertid med begrunnelse om behovet for en løsning på økte behov for omsorg, og knappe ressurser (Torfing et al., 2016). Fremveksten av samskaping som ideologi kan med andre ord betraktes som et politisk virkemiddel for å styrke velferdsstatens bærekraft. Fra ståstedet til pårørende til personer med demens, vil jeg diskutere hvilken betydning denne utviklingen har for de pårørende.

Realiseringen av pårørende som ressurs for samfunnets totale omsorgspotensial

Som beskrevet i kapittel to, er pårørende utover 2000-tallet i økende grad omtalt som en ressurs. Pårørende anføres som en sentral aktør i løsningen av omsorgsutfordringene. Bakgrunnen for et slikt ressursperspektiv, og for fremveksten av samskaping, beskrives av Bason (2010) som et paradigmeskifte i relasjonen mellom innbyggere og offentlige myndigheter. Innen helse- og omsorg har det skjedd et skifte fra ekspert-drevet fokus på kurering av menneskers lidelser, til muliggjøring av mestring, og hvordan man kan realisere menneskers potensiale og ressurser (Bason, 2010). Tilnærmingen til pårørendes bidrag i samskaping knyttes således til en individualiseringstendens som de siste 15-20 årene i stadig større grad har preget velferdsinstitusjonenes arbeid. Fokuset legges på klientens håndtering av sin egen situasjon, og det å bygge opp under klientens egen mestring står i fokus (Bason, 2010; Järvinen & Mik-Meyer, 2003; OECD, 2011). I økende grad anses velferdsstatens oppgave som tilrettelegger for sosiale og økonomiske utviklingsmuligheter for innbyggerne. Myndiggjøring av innbyggerne, og tilrettelegging for like muligheter til å utdanne seg og ta vare på egen helse, har blitt sentrale mål. Ved å arbeide for å oppfylle innbyggernes potensial, er ideen at det skapes en

mulighet for å dra lasset sammen (Bason, 2010; Kirkegaard & Andersen, 2018; OECD, 2011).

Helse- og omsorgstjenestene preges også av dette mestrings- og ressursperspektivet, og tiltak er satt i verk for å støtte de pårørende i deres rolle. Flere av informantene i denne studien hadde deltatt på såkalte pårørendeskoler. Pårørendeskoler og samtalegrupper var viktige tiltak i demensplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012). Avlastningsordninger i form av både avlastningsopphold og dagaktivitetstilbud for personene med demens er fremhevet som tiltak for at flere kan bo hjemme lenger (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012; 2015). Fra oktober 2017 ble også en egen bestemmelse om pårørendestøtte innlemmet i Helse- og omsorgstjenesteloven (2012). Målsettingen med den nye bestemmelsen er ifølge forarbeidene (Prop. 49 L, 2016-2017), å sette pårørende i stand til å håndtere rollen som pårørende og omsorgsyter. I tråd med individualiseringstendensen skal tiltakene hjelpe den pårørende å ta vare på den hjelpetrengende på en forsvarlig måte, og gjøre den pårørende egnet til å ivareta egen helse.

Samskaping medfører således ikke bare at de som er syke selv må mobiliseres til å ta i bruk egne mestringsressurser, men også de pårørende. I møte med velferdsstatens frontlinje blir de pårørende på denne måten, i likhet med slik Järvinen og Mik-Meyer (2003) skriver om klienter, kategorisert og problemene definert innenfor en bestemt måte å se verden på. Velferdsinstitusjoner er således ikke nøytrale serviceinstitusjoner som hjelper til med det man selv måtte anse som behov og problemer. Bedømmelsen av hvilke egenskaper som er relevante, skjer derfor ikke på individets vilkår, men gjennom et samspill av

sosial samhandling og institusjonelle føringer. Man kan dermed forstå hvordan det ikke nødvendigvis er pårørendes ressurser *slik de selv ser det* som skal styrkes, men snarere de forventninger til pårørende som gjør seg gjeldende gjennom virksomme styringsrelasjoner. I tråd med individualiseringstendensen den ideelle pårørende dermed *den resurssterke pårørende som mestrer i tråd med den forventningen som rettes mot pårørendes bidrag i samskaping*. Realiseringen av resurssterke pårørende som samsvarer med forventningene til pårørende i samskaping, bærer preg av en forming av føyelige pårørende som ressurs for velferdsstaten. Forventninger til de pårørendes innsats dreier seg ikke lengre om en forpliktelse de føler overfor personen med demens, men omformes i forhandlingene med tjenestesystemet til en allmenn avtale om en komplementaritet med en forhåndsdefinert oppgavefordeling. Definerings av behov og tildeling av tjenester baserer seg på prinsipper om en rettferdig tildelingspraksis som sikrer et minimum av tjenester, men som samtidig ikke tar over for mye. Gjennom støttetiltak som informasjon, avlastning og pårørendeskoler rettes velferdsorganisasjonenes innsats mot å sette de pårørende i stand til å ta vare på både personen med demens og seg selv i en belastende livssituasjon. På denne måten bygger de aktive prinsippene opp under antakelsen om de pårørende som ressurs. *Pårørende som ressurs for velferdsstaten* blir dermed gjennom de aktive styringsrelasjonene realisert som en generaliserende holdning (Norstedt, 2015); pårørende objektiveres inn i en institusjonell forståelse der man ikke kan ta hensyn til individers erfaringer og hverdagsliv (Smith, 2005).

En ny pårørenderolle

Mange former for samskaping eksisterer allerede, men tas i stor grad for gitt av det formelle tjenestesystemet (OECD, 2011). Pårørendeomsorg faller inn under

denne kategorien. Å dra nytte av familieressursene er ingen ny ide. Norge har en lang historie med familieomsorg. Måten samskapingen søkes realisert på gjennom den sosiale organiseringen av tilgang til tjenester, er et resultat av en samfunns- og velferdsutvikling over lang tid. Selv om målet om utnyttelse av familieressurser kan sies å være det samme som tidligere, er ikke styringsrelasjonene, og måten det gjøres på, den samme. Det sterke fokuset på de pårørendes innsats kan sies å ha ført med seg en ny pårørenderolle der de pårørende i sterkere grad enn tidligere *forventes* å være del av samfunnets totale omsorgspotensiale. Denne avhandlingen bidrar til å vise hvordan den nye pårørenderollen kan sies å manifestere seg gjennom den sosiale organiseringen av tjenester. Realiseringen av *pårørende som ressurs for velferdsstaten*, manifester seg gjennom forhandlingene om pårørendes omsorgsarbeid og tilgang til tjenester, og representerer ikke et hvilket som helst ressursperspektiv. Ressursperspektivet i forhold til de pårørende i samskaping knytter seg i tråd med individualiseringstendensen til en grunnleggende antakelse om at det er mulig å styrke den enkeltes ressurser.

Til grunn for teori om individers mestring ligger en antakelse om at opplevelse av subjektiv belastning er knyttet til individets evne til å håndtere belastningene. Ressursperspektivet som inntas overfor pårørende i samskaping er derfor nært knyttet til teori om mestring, som Antonovskys teori om Sense of Coherence (Stensletten et al., 2016). Forholdet mellom objektiv og subjektiv belastning benyttes for å beskrive at det ikke alltid er samsvar mellom det objektive hjelpebehovet til personen med demens relatert til funksjonsnedsettelsen, og den subjektive belastningen slik den erfares av den pårørende (Brodaty & Donkin, 2009; Jakobsen & Homelien, 2011).

Offentlige omsorgsytere antas derfor å kunne hjelpe de pårørende å utvikle mestringsstrategier, for å kunne håndtere de påkjenninger det å være pårørende medfører (Brodaty & Donkin, 2009; Stensletten et al., 2016). De profesjonelles rolle i møte med borgerne tar dermed form av det Järvinen & Mik-Meyer (2012, s. 18), beskriver som *fasilitatorer*.

Velferdssystemets fasilitatorer intenderer å fremme frihet for borgerne, ved å sette dem i stand til å mestre eget liv. Borgeren settes i sentrum, og de profesjonelles mål er å bidra til individets egen selvutvikling og risikohåndtering. Denne rollen henger ifølge (Järvinen & Mik-Meyer, 2012) tett sammen med individualiseringstendensen, der den personlige utfoldelsen blir en sosial forpliktelse. Det blir dermed også sentralt å være tilbakeholdne med de offentlige ressurser, slik at de pårørende kan utvikle sin rolle og selv erfare at de mestrer den. Tjenester tildeles med nøkternhet, bare om de er helt nødvendige og på laveste nivå, slik at den ressurssterke pårørende får kjenne på og utvikle mestringen ved å ha personen med demens boende hjemme. Signalet som sendes er at dette er en mestring man får kjenne på, dersom man bare *vil nok*, og benytter seg av de støtteordninger som tilbys i form av skoling, avlastning og dagtilbud. Risikoen for helseskader ved å være pårørende til personer med demens, reduseres med dette til et spørsmål om hvorvidt individet lykkes i å realisere egne ressurser. Ifølge OECD (2011) er det i samskappingsarbeid en risiko for at borgere som er villige til å bidra, men ikke er i stand til det, ikke kommer med. Spørsmålet blir imidlertid hvem som skal definere hva som er «god nok» deltakelse. Omdreiningspunktet mellom den verdige og uverdige trengende, lokaliseres i velferdsstaten for en stor del mellom å *ikke kunne* og *ikke ville* (Egelund, 2003). Den villige *ønsker* bedring, og handler derfor i tråd med dette (Järvinen & Mik-Meyer, 2003). Det vil derfor

kunne være en risiko for at de pårørende som ikke *prøver hardt nok*, eller *ikke mestrer* ved å motta de former for pårørendestøtte som tilbys, vil bli vurdert som uverdige trengende.

Et objektivt omsorgsbegrep

Institusjonell etnografi knytter seg til en kritikk av objektiveringen av fenomener ved at de tas ut konteksten de opptrer i, og studeres som fenomener konstruert utenfor den sosiale samhandlingen (jmf kapittel 3). I realiseringen av pårørende som ressurs, betraktes for en stor del *omsorgsbelastning* som et objektivt fenomen. Ved å ta omsorgsbelastning ut av konteksten, antas det at belastningen ved spesifikke symptomer kan måles og deretter gjeninnsettes i de pårørendes hverdagsliv. Diskrepansen mellom subjektiv og objektiv belastning forklares deretter ved et fravær av individuelle mestringsressurser. Disse mestringsressursene skal så styrkes for å gjøre pårørende til bedre pårørende som *mestrer omsorgsarbeidet velferdssystemet forventer av dem*.

Det problematiske med en slik objektivering av fenomener, er imidlertid at man mister en hel del sentral informasjon. Som beskrevet i kapittel to, er eksempelvis ofte ikke omsorgsbelastningen lik for kvinner og menn, nettopp fordi de lever ulike hverdagsliv. I et objektivt mål av omsorgsbelastning er ikke de hverdagslige erfaringene *accountable* (Smith 2005, s. 179), de teller ikke med. Likeledes viser denne avhandlingen hvordan det bare er visse av de pårørendes behov som gjøres tellende i forhandlingene med tjenestesystemet. De hverdagslige erfaringene selekteres i møte med tjenestesystemet, og det som nedtegnes samsvarer derfor ikke med de levde hverdagslivene. Utforskningen av de pårørendes omsorgsarbeid, viser derfor at det ikke

nødvendigvis handler om å *kunne, ville* eller *ikke ville*. Ved å starte i hverdagslivet, synliggjør denne avhandlingen en del av omsorgsarbeidet de pårørende gjør, som ikke tidligere har vært gjenstand for oppmerksomhet. Utforskningen av de pårørendes arbeid i denne avhandlingen argumenterer derfor for en utvidet definisjon av omsorgsarbeid-begrepet. *Omsorgsarbeid* må i likhet med Smith (2005) sin anvendelse av arbeid som generøst begrep, inkludere alt det arbeidet de pårørende gjør som krever tid og innsats. De pårørendes består av *mer* enn å håndtere visse symptomer som følge av demens, eller av visse praktiske omsorgsoppgaver. Forhandlingene om hvordan deres omsorgsarbeid skal se ut, og om tilgangen til tjenester, er omfattende, og skjer i den sosiale samhandlingen med tjenestesystemet. Konsekvensene for de pårørendes hverdagsliv er store, og denne avhandlingen synliggjør dette ved å vise hvordan hverdagslivets erfaringer, gjennom sosial samhandling, er sammenvevet med de gjeldende styringsrelasjonene.

Pårørendestøtte eller oppdragelse?

Legitimiteten til velferdsstaten er avhengig av tilliten til bærekraften. Med samskaping som virkemiddel for å opprettholde velferdssamfunnets bærekraft, innebærer dette at det legges til grunn en allmenn oppfatning av de pårørende i et ressursperspektiv. Det ressurs- og mestringsperspektivet på de pårørende som legges til grunn for samskaping knytter seg til individualiseringstendensen i samfunnet, og baserer seg derfor på en viss måte å se pårørende på, gjennom velferdsstatens briller. Synet på de pårørende er derfor som Bason (2010) skriver, karakterisert av en transformasjon fra passive mottakere til partnere. Sammen med velferdsorganisasjonene skal de pårørende delta i løsningen av fremtidens omsorgsutfordringer. Velferdsstatens suksess avhenger av at denne oppfatningen bekreftes. Når de pårørende oppfyller forventningene til

velferdsstaten og mestrer å ha personen med demens boende hjemme, og deltar i samtalegrupper og pårørendeskole, tegner dette således et bilde av forvaltningens suksess (Järvinen & Mik-Meyer, 2003) og dens legitimitet opprettholdes.

Antakelsen om pårørende som ressurs er ikke uproblematisk for de pårørende, og heller ikke for fremtidens omsorgsutfordringer. «Avtalen» om de pårørendes bidrag er ikke inngått av den enkelte pårørende, men er et resultat av de institusjonelle diskurser både pårørende og tjenestesystem deltar i. Fra de pårørendes ståsted kan det se ut til at det formelle tjenestesystemet forsøker å «bestille» pårørendes innsats, på samme måte som saksbehandlere bestiller tjenester i en bestiller-utfører- modell. Bestillingen skjer ikke med utgangspunkt i de levde hverdagslivene, men som Järvinen og Mik-Meyer (2003) skriver, ut fra en viss måte å se verden på. Gjennom aktive prinsipper om fordeling mellom formell og uformell omsorg, og om de pårørendes omsorgsrolle, formes innsatsen til de pårørende slik at de passer inn i kategorien av resurssterke pårørende som mestrer i tråd med den forventningen som rettes mot pårørende om å bidra i samskaping. Man kan derfor undres over om samskapingen som søkes realisert gjennom pårørendestøtte, kan sies å ha mer karakter av pårørende*oppdragelse* snarere enn pårørendestøtte.

Velferdsstatens legitimitet er knyttet til institusjonaliserte sanksjoner og normer (Mik-Meyer & Villadsen, 2007). Legitimiteten til velferdsstaten bygger på tillitt til bærekraften, og dermed på en tillitt til forholdet mellom formell og uformell omsorg. Velferdsorganisasjonenes fasilitatorrolle forutsetter derfor en hårfin balanse mellom å fremme autonomi og sikre ansvarlighet. Om

velferdsorganisasjonenes oppdragelse av de pårørende erfares som for autoritær, kan man stå i fare for at velferdsstaten utsettes for sanksjoner i form av redusert tillitt. Det betyr ikke at jeg med denne avhandlingen vil foreslå samskaping som en «dead end». Sett fra de pårørendes ståsted må imidlertid samskaping i fremtiden i større grad også fokusere på å styrke *det formelle tjenestesystemets mestringsressurser*.

Litteratur

- Aasgaard, H. S., Disch, P. G., Fagerström, L. & Landmark, B. T. (2014). Pårørende til aleneboende personer med demens - Erfaringer fra samarbeid med hjemmetjenesten etter ny organisering. *Nordisk sygeplejeforskning*, 4(2), 114-128.
- Agenda (2004). *Bestiller - utfører - organisering i pleie og omsorgssektoren – en veileder*: Hentet fra https://www.google.no/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=4&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwj-nKurl8DXAhWBO5oKHUxaCvoQFgg9MAM&url=http%3A%2F%2Fwww.ks.no%2Fcontentassets%2Fa1275e9378644cb385f1ec5775b817d1%2F2344_034022_samlet-webutgave-veileder-bum-rev270404.pdf&usg=AOvVaw1pPaa4HyI4_66z0iaJGrmo
- Aksøy, H. (2012). Inn i sykehjemmet. Trinn for trinn eller i store sprang? Pårørendes fortellinger om en eldre slektnings omsorgsforløp fram til tildeling av sykehjemsplass. I S. O. Datland & V. Marijke (Red.). *Bærekraftig omsorg? Familien, velferdsstaten og aldringen av befolkningen* (Rapport 2/12, 147-156). Oslo: NOVA.
- Al-Janabi, H., Carmichael, F. & Oyebode, J. (2017). Informal care: choice or constraint? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Publisert elektronisk 04/2017. doi: 10.1111/scs.12441
- Andenæs, A. (2000). Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. I H. Haavind (Red.), *Kjønn og fortolkende metode* (287-320). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Ashby, C. (2011). Whose "Voice" is it Anyway?: Giving Voice and Qualitative Research Involving Individuals that Type to Communicate, 31(4). Hentet fra <http://dsq-sds.org/article/view/1723/1771>
- Asplan. (2004). *Markedseksponering av kommunale tjenester. Omfang og utfordringer* Oslo: Kommunenes sentralforbund. Hentet fra https://www.google.no/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0ahUKEwiBytHcv8DXAhVmQJoKHVgNDhcQFggTMAE&url=http%3A%2F%2Fwww.ks.no%2Fcontentassets%2Feb7a32a9a9264428895bef1a9c750367%2F2264_034007markedseksponering-mars-2004.pdf&usg=AOvVaw2Y1mqc98QMXMYZfwDsTMV7
- Aspøy, A. (2016). Tillitsreform i Skandinavia. *Stat & styring*, 26(03), 14-16.

- Hentet fra http://www.idunn.no/stat/2016/03/tillitsreform_i_skandinavia
- Bartlett, R., Gjernes, T., Lotherington, A.-T. & Obstefelder, A. (2016). Gender, citizenship and dementia care: a scoping review of studies to inform policy and future research. *Health & Social Care in the Community*. Publisert elektronisk 03/2016. doi: 10.1111/hsc.12340
- Bartlett, R. & O'Connor, D. (2007). From personhood to citizenship: Broadening the lens for dementia practice and research. *Journal of Aging Studies*, 21(2), 107-118. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaging.2006.09.002>
- Bason, C. (2010). *Leading Public Sector Innovation : Co-Creating for a Better Society*. Bristol: Policy Press.
- Beard, R. & Neary, T. (2013). Making sense of nonsense: Experiences of mild cognitive impairment. *Sociology of health & illness*, 35(1), 130. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2012.01481.x>
- Berger, E. Y. (1980). A system for rating the severity of senility. *Journal of the American Geriatrics Society*, 28(5), 234-236.
- Blomberg, S. (2004). *Specialiserad biståndshandläggning inom den kommunala äldreomsorgen. Genomförandet av en organisationsreform och dess praktik*. Doktorgradsavhandling. Lund Lund University. Hentet fra <https://lup.lub.lu.se/search/publication/7f4feae8-d3e1-4636-8cdb-7f43619392f4>
- Breimo, J. P. (2015). Rehabilitering. Samordningsproblematikk sett fra et ståsted. I K. Widerberg (Red.), *I hjertet av velferdsstaten. En invitasjon til institusjonell etnografi* (79-100). Oslo: Cappelen Damm.
- Brodaty, H. & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/>
- Brækhus, A., Dahl, T. E., Engedal, K. & Laake, K. (2009). *Hva er demens?* Oslo: Hentet fra <http://www.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?itemID=399>
- Campbell, M. (2006). Institutional Ethnography and Experience as Data. I D. E. Smith (Red.), *Institutional ethnography as practice* (91-108). UK, Oxford: Rowman & Littlefield Publishers.
- Campbell, M. (2010). Institutional Ethnography. I I. Bourgeault, R. Dingwall & R.

- DeVries (Red.). *Qualitative Methods in Health Research* (497-512). London: SAGE Publications.
- Campbell, M. & Gregor, F. (2004). *Mapping social relations: a primer in doing institutional ethnography*. Toronto: University of Toronto Press.
- Carlsen, B. & Lundberg, K. (2017). 'If it weren't for me...': perspectives of family carers of older people receiving professional care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Publisert elektronisk 05/2017. doi: 10.1111/scs.12450
- Christensen, K. (2005). The modernization of power in Norwegian Home Care Services. I H. M. Dahl & T. R. Eriksen (Red.). *Dilemmaes of Care in the Nordic Welfare State* (33-46). England/USA: Ashgate Publishing.
- Christensen, T., Fimreite, A. L. & Lægred, P. (2007). Reform of the employment and welfare administrations — the challenges of co-coordinating diverse public organizations. *International Review of Administrative Sciences*, 73(3), 389-408. doi: 10.1177/0020852307081149
- Clemmensen, T. H., Busted, L. M., Sjøborg, J. & Bruun, P. (2016). The family's experience and perception of phases and roles in the progression of dementia: An explorative, interview-based study. *Dementia*. Publisert elektronisk 12/2016). doi: 10.1177/1471301216682602
- Cohen, L. W., Zimmerman, S., Reed, D., Sloane, P. D., Beeber, A. S., Washington, T., . . . Gwyther, L. P. (2014). Dementia in Relation to Family Caregiver Involvement and Burden in Long-Term Care. *Journal of Applied Gerontology*, 33(5), 522-540. doi: 10.1177/0733464813505701
- Courtin, E., Jemai, N. & Mossialos, E. (2014). Mapping support policies for informal carers across the European Union. *Health Policy*, 118(1), 84-94. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.07.013>
- Daatland, S. O. (1983). Care Systems. *Ageing & Society*, 3(01), 1-21. doi: doi:10.1017/S0144686X00009818
- Daatland, S. O. & Herlofson, K. (2004). *Familie, velferdsstat og aldring* Oslo: NOVA. Hentet fra http://www.hioa.no/content/download/45492/674813/file/486_1.pdf
- Daatland, S. O. & Solem, P. E. (2011). *Aldring og samfunn: innføring i sosialgerontologi*. Bergen: Fagbokforlaget

- Daatland, S. O. & Veenstra, M. (2012). Bærekraftig omsorg? En dynamisk balanse mellom familien og velferdsstaten. I S. O. Daatland & M. Veenstra (Red.). *Bærekraftig omsorg? Familien, velferdsstaten og aldringen av befolkningen* (Rapport 2/2012, 189-198). NOVA.
- Deloitte. (2012). *Kostnader og gevinster knyttet til bestiller-utfører-modellen*. Oslo: Senter for storbyrettet forskning (Rapport). Hentet fra <http://docplayer.me/2744851-Oslo-8-august-2012-kostnader-og-gevinster-knyttet-til-bestiller-utfører-modellen.html>
- Devault, M. (2006). Introduction: What is Institutional Ethnography? *Social Problems*, 53(3), 294-298. doi: 10.1525/sp.2006.53.3.294
- DeVault, M. (2013). Institutional Ethnography: A Feminist Sociology of Institutional Power. *Contemporary Sociology: A Journal of Reviews*, 42(3), 332-340. doi: 10.1177/0094306113484700a
- DeVault, M. & McCoy, L. (2006). Institutional ethnography: Using Interviews to Investigate Ruling Relations. I D. E. Smith (Red.), *Institutional ethnography as practice* (15-44). Lanham, Md.: Rowman & Littlefield.
- Egelund, T. (2003). Farlige forældre. Den institutionelle konstruktion av dem, der afviker fra os. I M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Red.). *At skabe en klient. Institusjonelle identiteter i sosialt arbeide* (59-81). København: Hans Reitzels Forlag.
- Engedal, K. (2008). *Alderspsykiatri i praksis*. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.
- Eriksen, E. O. (2001). *Demokratiets sorte hull - om spenningen mellom fag og politikk i velferdsstaten*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Etters, L., Goodall, D. & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428. doi: 10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x
- Farina, N., Page, T. E., Daley, S., Brown, A., Bowling, A., Basset, T., Banerjee, S. (2017). Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimer's & Dementia*, 13(5), 572-581. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.12.010>
- Ferguson-Coleman, E., Keady, J. & Young, A. (2014). Dementia and the Deaf

- community: Knowledge and service access. *Aging and Mental Health*, 18(6), 674-682.
doi: 10.1080/13607863.2014.880405
- Fossheim, H. J. (2009). Informert samtykke. Sist oppdatert 17. Juni 2015.
Hentet fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Personvern-og-ansvar-for-den-enkelte/Informert-samtykke/>
- French, S. & Swain, J. (2007). Tragedie for hvem? Mot et ikke-tragisk syn på funksjonshemming. I J. Swain, C. Barnes & C. Thomas (Red.). *Funksjonshemmende barrierer – funksjonsfremmende samfunn* (51-58). Oslo: Kommuneforlaget.
- Gautun, H. (2003). *Økt individualisering og omsorgsrelasjoner i familien. Omsorgsmønstre mellom middelaldrende kvinner og menn og deres gamle foreldre*
Oslo: FAFO-rapport. Hentet fra <http://www.fafo.no/index.php/nb/zoo-publikasjoner/fafo-rapporter/item/okt-individualisering-og-omsorgsrelasjoner-i-familien>
- Giebel, C. M., Zubair, M., Jolley, D., Bhui, K. S., Purandare, N., Worden, A. & Challis, D. (2015). South Asian older adults with memory impairment: Improving assessment and access to dementia care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30(4), 345-356. doi: 10.1002/gps.4242
- Gjerde, I., Torsteinsen, H. & Aarseth, T. (2016). *Tildelingskontoret – en innovasjon i norske kommuner?* I J. Amdam, B. R. & B. F.O. (Red.). *Offentleg sektor i endring* (48-64). Oslo: Universitetsforlaget.
- Gjevjon, E. R. & Romøren, T. I. (2010). *Vedtak om sykehjemsplass - hvor høye er tersklene?* Rapport. Høgskolen I Gjøvik. Hentet fra <https://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/144272>
- Greve, C. (2002). *New Public Management. Denmark; Fredriksberg: Nordic Cultural Institute.*
- Griffith, A. I. & Smith, D. E. (2014). Introduction. I A. I. Griffith & D. E. Smith (Red.). *Under New Public Management. Institutional ethnographies of changing frontline work* (3-22). Toronto Buffalo London: University of Toronto Press.
- Haavorsen, P. & Hernes, T. (2010). Inkluderingsstrategier og arbeidsrettede tiltak. I T. Hernes, I. Heum & P. Halvorsen (Red.). *Om det nye politikk- og praksisfeltet i velferds-Norge*. (109-147). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Halvorsen, K. (2005). *Grunnbok i helse- og sosialpolitikk. 3. utgave*. Oslo:

Universitetsforlaget.

- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2012). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester mm*. Hentet fra <http://www.lovdatab.no/all/hl-20110624-030.html>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2012). *Demensplan 2015*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjZ2rLo5vrZAhUIAZoKHZO-CXcQFggoMAA&url=https%3A%2F%2Fwww.regjeringen.no%2Fglobalassets%2Fupload%2Fhod%2Fvedlegg%2Fomsorgsplan_2015%2Fdemensplan2015.pdf&usg=AOvVaw19WXE-EFqyBkiu_hc1ch1X
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Omsorg 2020. Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/omsorg-2020/id2410456/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). *Lov om endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte)*. Endringslov. Hentet fra <https://lovdatab.no/dokument/LTI/lov/2017-06-02-34>
- Helsedirektoratet. (2007). *Glemsk, men ikke glemt*. Oslo: Sosial- og Helsedirektoratet. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/glemsk-men-ikke-glemt-om-dagens-situasjon-og-framtidas-utfordringer-for-a-styrke-tjenestetilbudet-til-personer-med-demens>
- Helsedirektoratet. (2015a). *Alzheimers og andre demenssykdommer*. Sist oppdatert 06.07.2015. Hentet fra <https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/demens/demenssykdommer>
- Helsedirektoratet. (2015b). *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. , IS-2651. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>
- Helsedirektoratet. (2016). *Veileder for saksbehandling. Tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1149/Veileder-for-saksbehandling-IS-2442.pdf>
- Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*.

- Oslo. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parendeveileder>
 Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
- Hjelmtveit, V. (2010). Sosialpolitikk i historisk perspektiv. I M. A. Stamsø (Red.), *Velferdsstaten i endring. Norsk sosialpolitikk ved starten av et nytt århundre. 2. utgave* (29-66). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hovik, S. & Stigen, I. M. (2008). *Kommunal organisering 2008. Redegjørelse for kommunal- og regionaldepartementets organisasjonsdatabase* Oslo: Hentet fra https://www.google.no/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwiWpb7w6MLXAhUR3KQKHQpECv4QFggnMAA&url=http%3A%2F%2Fevalueringssportalen.no%2Fevaluering%2Fkommunal-organisering-2008-redegjorelse-for-kommunal-og-regionaldepartementets-organisasjonsdatabase%2Fkommunal_organisering_nibr.pdf%2F%40%40inline&usg=AOvVaw2OrxHGkF5vUbkXgtLJvdDq
- Huseby, B. & Paulsen, B. (2009). *Eldreomsorgen i Norge: Helt utilstrekkelig – eller best i verden?* Rapport. SINTEF helsetjenesteforskning: Hentet fra http://www.ks.no/PageFiles/5223/084006_Rapport_Eldreomsorgen.pdf
- Hydén, L.-C. & Nilsson, E. (2015). Couples with dementia: Positioning the 'we'. *Dementia*, 14(6), 716-733. doi: 10.1177/1471301213506923
- Häikiö, L. & Anttonen, A. (2011). Local welfare governance structuring informal carers' dual position. *International Journal of Sociology and Social Policy*, 31(3/4), 185-196. doi:doi:10.1108/01443331111120636
- Jakobsen, R. & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens - om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jakobsen, R. & Homelien, S. (2013). Å forstå pårørende til personer med demens. *Geriatrisk sykepleie*, 2013(1), 22-28. Hentet fra <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjh9pPO5vrZAhXHFZoKHb-uAKgQFggTMAA&url=https%3A%2F%2Fsykepleien.no%2Fsites%2Fsykepleien.no%2Ffiles%2Felectronic->

issues%2Farticles%2F13gs1_parorende_demens_1509.pdf&usg=AOvVaw0-UBKQr9KxqRjczuXeqgFe

- Jakobsson, N., Hansen, T. & Kotsadam, A. (2012). Er det en sammenheng mellom formell og uformell omsorg i Norge? *Tidsskrift for velferdsforskning*, 15(3), 168-175.
- Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (2003). Innledning: At skape en klient. I M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Red.). *At skape en klient. Institutionelle identiteter i sosialt arbeid* (9-29). København: Hans Reitzels Forlag.
- Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (2012). Indledning: At skape en profesjonell. I M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Red.). *At skape en profesjonell* (13-28). København: Hans Reitzels Forlag.
- Kassah, B. L. L. & Tønnessen, S. (2016). Samhandling i kommunale helse- og omsorgstjenester – en studie av hjemmesykepleieres erfaringer. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 19(04), 342-358. Hentet fra https://www.idunn.no/tidsskrift_for_velferdsforskning/2016/04/samhandling_i_kommunale_helse-_og_omsorgstjenester_en_stu
- Kildal, N. & Kuhnle, S. (2005). The nordic welfare model and the idea of universalism. I N. Kildal & S. Kuhne (Red.). *Normative foundations of the welfare state. The Nordic experience* (13-33). New York: Routledge.
- Kirkegaard, S. & Andersen, D. (2018). Co-production in community mental health services: blurred boundaries or a game of pretend? *Sociology of Health & Illness*. Online version. doi: 10.1111/1467-9566.12722
- Kröger, T. (2005). Interplay between formal and informal care for older people: The state of the nordic research. I M. Szebehely (Red.), *Äldreomsorgsforskning i Norden : En kunskapsöversikt* (243-279): Nordiska ministerrådet, Nordisk Ministerråds sekretariat.
- Larsen, L. S., Normann, H. K. & Hamran, T. (2017). Processes of user participation among formal and family caregivers in home-based care for persons with dementia. *Dementia*, 16(2), 158-177. doi: 10.1177/1471301215584702
- Latour, B. (1987). *Science in action*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Lethin, C., Hallberg, I. R., Karlsson, S. & Janlöv, A.-C. (2015). Family caregivers

experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(3), 526-534. doi: 10.1111/scs.12275

Lipsky, M. (2010). *Street-Level Bureaucracy*. New York: Russel Sage Foundation.

Ljunggren, B., Haugset, A. S. & Solbakk, N. (2014). *Kommunale helse- og omsorgslederes opplevelse av effekter av samhandlingsreformen. Datadokumentasjon fra en spørreundersøkelse høsten 2013*. Steinkjer: T. f. o. utvikling. Hentet fra https://www.google.no/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjij_Psp8DXAhXIKJoKHSylC-kQFggvMAE&url=http%3A%2F%2Ffou.no%2Fwp-content%2Fuploads%2F2015%2F10%2Farbnotat20142web.pdf&usg=AOvVaw3FkCvd7ICEct0uugilul2g

Lloyd, J., Patterson, T. & Muers, J. (2016). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*, 15(6), 1534-1561. doi: 10.1177/1471301214564792

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Meld. St. 25. (2005-2006). *Mestring muligheter og mening. Fremtidens omsorgsutfordringer*. Oslo. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/16e39820de5c485da382fd99165afaf7/no/pdfs/stm200520060025000dddpdfs.pdf>

Meld. St. 29. (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-29-20122013.html?id=723252>

Meld. St. 47. (2008-2009). *Samhandlingsreformen*. Oslo. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>

Merrick, K., Camic, P. M. & O'Shaughnessy, M. (2016). Couples constructing their experiences of dementia: A relational perspective. *Dementia*, 15(1), 34-50. doi: 10.1177/1471301213513029

Mik-Meyer, N. & Villadsen, K. (2007). *Magtens former. Sociologiske perspektiver på statens møde med borgeren*. København: Hans Reitzels Forlag.

- Mukadam, N., Cooper, C. & Livingston, G. (2011). A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 26*(1), 12-20. doi: 10.1002/gps.2484
- Mukadam, N., Cooper, C. & Livingston, G. (2013). Improving access to dementia services for people from minority ethnic groups. *Current Opinion in Psychiatry, 26*(4), 409-414. doi: 10.1097/YCO.0b013e32835ee668
- Myhre, E. & Kolden, H. (2013). *Bestiller- og utførermodellen. Synspunkter på styrker og svakheter* (Masteravhandling). Høgskolen i Hedmark, Hamar.
- Nergård, T. B. (2015). Plikt eller kjærlighet? Om voksne barns hjelp til aldrende foreldre – Obligation or love? Adult children caring for elderly parents. *Tidsskrift for omsorgsforskning, 1*(02). Hentet fra http://www.idunn.no/ts/tidsskrift_for_omsorgsforskning/2015/02/plikt_eller_kjaerlighet_om_voksne_barns_hjelp_til_aldrende_
- Nilsen, A. C. (2015). Barneomsorg. På jakt etter styringsrelasjoner ved "tidlig innsats" i barnehagen. I K. Widerberg (Red.), *I hjertet av velferdsstaten*. Oslo: Cappelen Damm.
- Nordhagen, V. K. L. & Sørli, V. (2016). Pårørendes erfaringer med kommunal hjemmetjeneste til personer med demens. *Geriatrisk sykepleie, 2016*(2), 8-14. Hentet fra https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwiaoJGO5frZAhXCQZoKHWNyDAUQFgg3MAI&url=https%3A%2F%2Fsykepleien.no%2Fsites%2Fdefault%2Ffiles%2Fgeriatrisk_0216.pdf&usg=AOvVaw0DaVFiD2-QbktorWkl79kG
- Nordhus, I. H., Skjerve, A. & Aasen, H. S. (2006). Demens, samtykkekompetanse og rett til selvbestemmelse - utfordringer ved behandling og forskning. *Norsk tidsskrift for menneskerettigheter, 24*(4), 362-371. Hentet fra https://www.idunn.no/ntmr/2006/04/demens_samtykkekompetanse_og_rett_til_selv_bestemmelse_utfordringer_ved_b
- Norstedt, M. (2015). Arbeidsliv og funksjonshindre. I K. Widerberg (Red.), *I hjertet av velferdsstaten. En invitasjon til institusjonell etnografi* (101-122). Oslo: Cappelen Damm.
- Norstedt, M. & Breimo, J. P. (2016). Moving Beyond Everyday Life in

- Institutional Ethnographies: Methodological Challenges and Ethical Dilemmas. 2016, 17(2). doi: 10.17169/fqs-17.2.2539
- NOU 2011:11. (2011). *Innovasjon i omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-11/id646812/>
- NOU 2011:17. (2011). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-17/id660537/?ch=1>
- OECD. (2011), *Together for Better Public Services: Partnering with Citizens and Civil Society*, OECD Public Governance Reviews, OECD Publishing. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264118843-en>
- Ot.Prop.12. (1998-1999). *Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)* Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/otprp-nr-12-1998-99-/id159415/sec1>
- Payne, A. F., Storbacka, K. & Frow, P. (2008). Managing the co-creation of value. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 36(1), 83-96. doi: 10.1007/s11747-007-0070-0
- Paz-Fuchs, A. (2012). *The Social Contract Revisited: The Modern Welfare State* Oxford: Hentet fra http://www.fljs.org/sites/www.fljs.org/files/publications/Paz-Fuchs-SummaryReport_0.pdf
- Pratt, R., Clare, L. & Kirchner, V. (2006). 'It's like a revolving door syndrome': Professional perspectives on models of access to services for people with early-stage dementia. *Aging and Mental Health*, 10(1), 55-62. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/13607860500307530>
- Prop.49L. (2016-2017). *Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte)*. Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/2b07b0f99ad1480f830d9ad736dd87dd/no/pdfs/prp201620170049000dddpdfs.pdf>
- Prop. 91 L (2010-2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)*. (2011). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop-91-l-20102011/id638731/>

- Rankin, J. (2017). Conducting Analysis in Institutional Ethnography: Guidance and Cautions. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 1609406917734472. doi: 10.1177/1609406917734472
- Robinson, A., Elder, J., Emden, C., Lea, E., Turner, P. & Vickers, J. (2009). Information pathways into dementia care services: Family carers have their say. *Dementia*, 8(1), 17-37. doi: 10.1177/1471301208099051
- Romøren, T. I., Torjesen, D. O. & Landmark, B. (2011). Promoting coordination in Norwegian health care. *Journal of integrated care*, 11(5). doi: <http://doi.org/10.5334/ijic.581>
- Rosness, T. A., Haugen, P. K. & Engedal, K. (2011). Når demens rammer unge. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 2011(12), 1194-1197. doi: 10.4045/tidsskr.09.0845
- Rønning, R. (2013). Gamle tanker som innovasjon i omsorgssektoren. I T. Ringholm, H. Teigen & N. Aarsæther (Red.). *Innovative kommuner*. Oslo: Cappelen Damm.
- Røvik, K. A. (2007). *Trender og translasjoner. Ideer som former det 21. århundrets organisasjon*. Oslo: Universitetsforlaget
- Satka, M. E. & Skehill, C. (2012). Michel Foucault and Dorothy Smith in case file research: Strange bed-fellows or complementary thinkers? *Qualitative Social Work*, 11(2), 191-205. doi: 10.1177/1473325011400483
- Siverbo, S. (2004). The Purchaser-provider Split in Principle and Practice: Experiences from Sweden. *Financial Accountability & Management*, 20(4), 401-420. doi: 10.1111/j.1468-0408.2004.00201.x
- Skaar, R., Brodtkorb, K., Skisland, A. V.-S. & Slettebø, Å. (2014). Organisering av helsetjenester til eldre i kommunen - noen etiske utfordringer. *Nordisk Sygeplejeforskning*(04), 267-279. Hentet fra https://www.idunn.no/nsf/2014/04/organisering_av_helsetjenester_til_eldre_i_kommunen_-_noen_
- Sletvold, O. & Nygaard, H. A. (2012). Biologisk aldring. I Bondevik, M og H. Nygaard. *Tverrfaglig geriatri*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Smart, C. (2010). Disciplined Writing: On the problem of writing sociologically.

- Hentet fra
<http://www.socialsciences.manchester.ac.uk/medialibrary/morgancentre/research/wps/13-2010-01-realities-disciplined-writing.pdf>
- Smith, D. E. (1987). *The everyday world as problematic. A feminist sociology*. United States: Northeastern University Press.
- Smith, D. E. (2005). *Institutional ethnography: a sociology for people*. Lanham, Md.: AltaMira.
- Smith, D. E. (2006). Introduction. I D. E. Smith (Red.), *Institutional ethnography as practice* (1-14). Lanham, Md.: Rowman & Littlefield.
- Solbakk, J. H. (2011). Sårbare grupper. Sist oppdatert 10. Oktober 2014. Hentet fra <https://www.etikkom.no/fbib/temaer/forskning-pa-bestemte-grupper/sarbare-grupper/>
- Spijker, J. & MacInnes, J. (2013). Population ageing: the timebomb that isn't? *BMJ : British Medical Journal*, 347. doi: 10.1136/bmj.f6598
- St.meld nr 50. (1996-1997). *Handlingsplan for eldreomsorgen. Trygghet – respekt - kvalitet* Oslo. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/0a9dcdeb5dc473eb8fdef01e0b5125d/no/pdfs/stm199619970050000dddpdfs.pdf>
- St. meld nr 31. (2001-2002). Avslutning av handlingsplan for eldreomsorgen. «Fra hus til hender». Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/aa2fddee623c4f82bddc607bd93273c4/no/pdfa/stm200120020031000dddpdfa.pdf>
- Stamsø, M. A. (2010a). New public management - reformer i offentlig sektor. I M. A. Stamsø (Red.), *Velferdsstaten i endring. Norsk sosialpolitikk ved starten av et nytt århundre. 2. utgave* (67-85). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Stamsø, M. A. (2010b). Organisering og finansiering av velferdstjenester. I M. A. Stamsø (Red.), *Velferdsstaten i endring. Norsk sosialpolitikk ved starten av et nytt århundre. 2. utgave* (86-118). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Stensletten, K., Bruvik, F., Espehaug, B. & Drageset, J. (2016). Burden of care, social support, and sense of coherence in elderly caregivers living with individuals with symptoms of dementia. *Dementia*, 15(6), 1422-1435. doi: 10.1177/1471301214563319

- Strand, B. H., Tambs, K., Engedal, K., Bjertness, E. & Rosness, T. A. (2014). Hvor mange har demens i Norge? *Tidsskrift for den norske legeforening*, 2014(3), 276-277. DOI: 10.4045/tidsskr.13.1601
- Syse, A., Øien, H., Solheim, M. B. & Jakobsson, N. (2015). Variasjoner i kommunale tildelingsvurderinger av helse- og omsorgstjenster til eldre. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 18(3), 211-233. Hentet fra <https://oda.hioa.no/nb/variasjoner-i-kommunale-tildelingsvurderinger-av-helse-og-omsorgstjenster-til-eldre>
- Sæterstrand, T. M., Holm, S. G. & Brinchmann, B. S. (2015). Hjemmesykepleiepraksis. *Klinisk Sygepleje*, 29(01), 4-16. Hentet fra http://www.academia.edu/12162662/Hjemmesykepleiepraksis._Hvordan_ny_organisering_av_helsetjenesten_p%C3%A5virker_sykepleiepraksis
- Thomson, T. L. & Pinsent-Johnson, C. (2011). Institutional Ethnography and Actor Network Theory: The possibilities and challenges of exploring the relational in adult education research, Paper. Hentet fra <http://newprairiepress.org/cgi/viewcontent.cgi?article=3226&context=aerc>
- Torfin, J., Sørensen, E. & Røiseland, A. (2016). Samskapelse er bedre og billigere. *Stat & styring*, 2016(1), 10-14. Hentet fra https://www.idunn.no/stat/2016/01/samskapelse_er_bedre_og_billigere
- Ulstein, I. (2009). Pårørendes situasjon. I K. Engedal & P. K. Haugen (Red.). *Demens. Fakta og utfordringer* (5. utgave, 329-3312). Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.
- Vabo, S. I. & Burau, V. (2011). Universalism and the local organisation of elderly care. *International journal of sociology and social policy*, 31(3/4), 179-184. <https://doi.org/10.1108/01443331111120627>
- Vabø, M. (2007). *Organisering for velferd. Hjemmetjenesten i en styringsideologisk brytningstid* (22/2007, s. 356). NOVA: NOVA Rapport.
- Vabø, M. (2011). Changing governance, changing needs interpretations: implications for universalism. *International Journal of Sociology and Social Policy*, 31(3/4), 197-208. <https://doi.org/10.1108/01443331111120618>
- Vabø, M. (2012). Norwegian home care in transition – heading for accountability, off-loading responsibilities. *Health & Social Care in the Community*, 20(3), 283-291. doi: 10.1111/j.1365-2524.2012.01058.x

- WHO. (2012). *Dementia. A public health priority*. World Health Organization.
Hentet fra
http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/
- Widerberg, K. (2007). Institusjonell etnografi - en ny mulighet for kvalitativ forskning? *Sosiologi i dag*, 37(2), 7-28. Hentet fra
<http://ojs.novus.no/index.php/SID/article/view/927>
- Widerberg, K. (2012). Dorothy E. Smith og institusjonell etnografi. I M. Toft, L. Mjelde, Ø. Nilssen, K. Nordhaug & P. Otnes (Red.). *Sosiologisk årbok 2012. Av og om Dorothy E. Smiths sosiologi* (2012). Oslo: Sosiologisk årbok.
- Widerberg, K. (2015). En invitasjon til institusjonell etnografi. I K. Widerberg (Red.), *I hjertet av velferdsstaten*. Oslo: Cappelen Damm.
- Wollscheid, S., Eriksen, J. & Hallvik, J. (2013). Undermining the rules in home care services for the elderly in Norway: flexibility and cooperation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 414-421. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01047.x
- Wu, Y.-T., Fratiglioni, L., Matthews, F. E., Lobo, A., Breteler, M. M. B., Skoog, I. & Brayne, C. (2016). Dementia in western Europe: epidemiological evidence and implications for policy making. *The Lancet Neurology*, 15(1), 116–124. doi: 10.1016/S1474-4422(15)00092-7

Vedlegg

Intervjuguide, intervjuer med pårørende

- Kan du fortelle litt om hvordan det har vært i forhold til behov for hjelp og hvilken hjelp dere har fått?
 - Har det skjedd en gradvis utvikling
 - Hvem og hvordan ses og vurderes behovet?
 - Hvem er de andre aktørene og hva gjør de?
- Hvordan er en vanlig dag hjemme hos dere/på institusjonen?
- Hva gjør du i din hverdag ift personen med demens?
 - Hva er din rolle?
- Hvem påvirker hva du gjør?
 - På hvilken måte påvirker de ulike aktørene det du gjør?
- Påvirker du det andre gjør?
 - På hvilken måte? Si i fra? Videreformidler fra personen med demens?
- Hvordan påvirker det du gjør hverdagslivet til personen med demens?
 - Hvordan avgjøres *når* og *på hvilken måte* ting skal skje
- Hvordan påvirker det andre gjør hverdagslivet til personen med demens?
 - Hvordan avgjøres *når* og *på hvilken måte* ting skal skje*

Intervjuguide, intervjuer med saksbehandlere

- Hva gjør du i din arbeidshverdag?
- Hvem påvirker hva du gjør?
 - På hvilken måte påvirker de ulike aktørene det du gjør?
- Påvirker du det andre gjør?
 - På hvilken måte?
- Hva gjør de andre?
- Hvordan påvirker det du gjør hverdagslivet til personen med demens?
 - Hvordan avgjøres når og *på hvilken måte* ting skal skje
- Hvordan påvirker det andre gjør hverdagslivet til personen med demens?
 - Hvordan avgjøres når og *på hvilken måte* ting skal skje*

* Intervjuguidene ble brukt som en huskeliste for forskeren, og ble ikke benyttet som et spørsmålssett.

Kunne du tenke deg å delta i mitt forskningsprosjekt?



Til deg som er pårørende til en person med demens

Som en del av mitt doktorgradsarbeid ønsker jeg å invitere deg til å delta i et forskningsprosjekt.

Jeg henvender meg til deg som pårørende fordi du sitter på erfaring og kunnskap jeg ønsker å få kjennskap til. Jeg ønsker å samtale med deg om hvordan du opplever å påvirke hverdagslivet til personen med demens gjennom det du gjør, og om hvordan du opplever andre aktører i omsorgsnettverket påvirkninger. Dersom det er mulig, og du og personen med demens ønsker det, kan dere begge delta i hele eller deler av intervjuet. Det vil være opp til dere å vurdere hva som vil fungere best for dere.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Å delta i studien innebærer at du deltar på en samtale høsten 2014, og eventuelt en eller flere oppfølgings-samtaler inntil 1 år etter første samtale. Dersom personen med demens deltar, ønsker jeg å stille de samme spørsmålene til dere begge.

Jeg ønsker også å be om tilatelse til å intervju aktuelle etater/personer som du/dere beskriver som del av deres omsorgsnettverk. Med omsorgsnettverk mener jeg alle personer som er involvert i omsorgen for den aktuelle personen med demens, både private og offentlige aktører, profesjonelle og frivillige. I disse samtalen vil jeg være opptatt av hva aktørene gjør, hvordan de samhandler med andre personer i nettverket, om utfordringer og erfaringer knyttet til denne samhandling og deltakelsen. Jeg kommer ikke til å spørre tjenesteyterne om å oppgi personlige forhold eller spesifikke helseopplysninger om dere. Det vil være tjenestene, og organiseringen av dem som er av interesse for meg. Det vil også kunne bli aktuelt å be om din/deres tilatelse til at jeg kan delta som observatør på samarbeidsmøter, samt få se på vedtak som er fattet om tjenester.

Hensikt med studien:

Målet med studien er å bidra til økt forståelse av personer med demens sitt hverdagsliv og hvilken mulighet personer med demens har for deltakelse i samfunnet.



Ta gjerne kontakt

Har du spørsmål i forbindelse med denne henvendelsen, eller ønsker å bli informert om resultatene fra undersøkelsen når de foreligger, kan du gjerne ta kontakt med meg.

Guro Øydgard
Stipendiat
Tlf: 755 17694/
mob: 99541104
guro.oydgard@uin.no



Mulige fordeler og ulemper

- Det er ikke knyttet noen risiko til deltakelse i studien.
- Deltakelse i studien vil ikke påvirke de tjenester som benyttes fra helse- og omsorgstjeneste.
- Med deltakelse i studien får du mulighet til å bidra til forskning som har som formål å bidra til en positiv utvikling i helse- og omsorgstjenestene til personer med demens.

Du blir anonymisert

Som forsker jeg taushetsplikt, og alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det vil ikke være mulig å identifisere deg eller andre personer i resultatene av studien når disse publiseres. Prosjektet vil være avsluttet innen utgangen av 2017.

Frivillig deltakelse

Det er helt frivillig å delta i prosjektet. Du kan på hvilket som helst tidspunkt trekke deg, uten å måtte begrunne dette nærmere.

Før intervjuet starter vil du bli bedt om å skrive under på en samtykkeerklæring om å delta i prosjektet. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke. Det ikke får innvirkning på ditt forhold til helse- og omsorgstjenesten eller andre, dersom du ikke vil delta i studien eller senere velger å trekke deg.

Prosjektet er godkjent

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskning har vurdert prosjektet til å ikke komme inn under søknadspikten i helseforskningsloven.

Ønsker du å delta eller ønsker mer informasjon?

*Ta kontakt med meg
eller
Ta kontakt med den som ga deg
dette informasjonsskrivet så
kontakter jeg deg.*

Kunne du tenke deg å delta i mitt forskningsprosjekt?



Til deg som arbeider med tildeling av tjenester til personer med demens og deres pårørende

Som en del av mitt doktorgradsarbeid ønsker jeg å invitere deg til å delta i et forskningsprosjekt.

I denne studien ønsker jeg å intervju personer som arbeider med tildeling av tjenester til personer med demens. Du sitter med viktig erfaring og kunnskap som jeg ønsker at du deler, slik at vi bedre kan forstå situasjonen til både tjenesteytere, pårørende og personen med demens.

Jeg vil stille deg spørsmål om hvilke tjenester kommunen tilbyr, og hvordan prosessen omkring tildeling foregår. Jeg vil ikke spørre om enkeltsaker.

Samtalen vil vare i ca 1 time.

Hva innebærer studien?

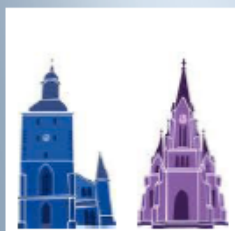
Å delta i studien innebærer at jeg ønsker å ha et intervju med deg våren 2015

Jeg kommer ikke til å spørre deg om å oppgi personlige forhold eller spesifikke helseopplysninger om personer du yter tjenester til. Det vil være tjenestene, og organiseringen av dem som er av interesse.

Sted for gjennomføring av intervjuet kan vi ble enig om.

Hensikt med studien:

Målet med studien er å bidra til økt forståelse av personer med demens sitt hverdagsliv og hvilken mulighet personer med demens har for deltakelse i samfunnet.



Ta gjerne kontakt

Har du spørsmål i forbindelse med denne henvendelsen, eller ønsker å bli informert om resultatene fra undersøkelsen når de foreligger, kan du gjerne ta kontakt med meg:

Guro Øydgard
Stipendiat
Tlf: 755 17484/
mob: 99541104
guro.oydgard@uin.no



Mulige fordeler og ulemper

- Det er ikke knyttet noen risiko til deltakelse i studien.
- Med deltakelse i studien får du mulighet til å bidra til forskning som har som formål å bidra til en positiv utvikling i helse- og omsorgstjenestene til personer med demens.

Du blir anonymisert

Som forsker har jeg taushetsplikt, og alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det vil ikke være mulig å identifisere deg eller andre personer i resultatene av studien når disse publiseres. Prosjektet vil være avsluttet innen utgangen av 2017.

Frivillig deltakelse

Det er helt frivillig å delta i prosjektet. Du kan på hvilket som helst tidspunkt trekke deg, uten å måtte begrunne dette nærmere.

Før intervjuet starter vil du bli bedt om å skrive under på en samtykkeerklæring om å delta i prosjektet. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke.

Prosjektet er godkjent

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskning har vurdert prosjektet til å ikke komme inn under søknadsplikten i helseforskningsloven.

Ønsker du å delta eller ønsker mer informasjon?

Ta gjerne kontakt med meg

Samtykkeerklæring, pårørende og saksbehandlere



Samtykkeerklæring

Jeg bekrefter å ha mottatt informasjon om ph.d kandidat Guro Øydgards forskningsprosjekt og ønsker å delta i studien.

Dato: _____

Underskrift _____

Tilråding fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Høytunnes gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 12
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org nr: 985 321 864

Guro Øydgard
Fakultet for samfunnsvitenskap Universitetet i Nordland
Mørkevedtråkket 30
8049 BODØ

Vår dato: 14.11.2013

Vår ref: 35031 / 2 / LB

Dens dato:

Dens ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 25.07.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

35031 Grenser for deltakelse
Behandlingsansvarlig Universitetet i Nordland, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig Guro Øydgard

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldepløymaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdís Namtvedt Kvalheim

Lene Christine M. Brandt

Kontaktperson: Lene Christine M. Brandt tlf: 55 58 89 26

Vedlegg: Prosjektvurdering

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Audingkontorer / District Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 105 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. red@nsd.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 50 19 07. kjenns@nsd.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVS, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. red@svs.uib.no



FORMÅL OG REKRUTTERING

Prosjektet er del av et større prosjekt - 34378: "Collaboration systems in the protection of citizenship for persons with dementia". Det er opplyst per telefon 07.11.13 at ingen personidentifiserende opplysninger vil utleveres. REK nord har vurdert at prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. e-post mottatt 09.10.13.

Formålet med immeldt delprosjekt er å avdekke hvordan det totale omsorgssystemet rundt personen med demens regulerer grensene for citizenship. Utvalget består av personer med demens og deres omsorgsgivere. Det er oppgitt at helse- og omsorgstjenesten oppretter førstegangskontakt med utvalget og formidler kontakten på vegne av forsker. Personvernombudet legger til grunn at taushetsplikten ikke er til hinder for rekrutteringen, og at forespørsel rettes på en slik måte at frivilligheten ved deltagelse ivaretas.

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes skriftlig samtykke basert på muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Informasjonsskrivet til personer i omsorgssystemet, av 07.11.13, er tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår.

Det er oppgitt at den delen av utvalget som omfatter demente har redusert samtykkekompetanse. Det er utformet et informasjonsskriv med samtykkeerklæring til pårørende. Informasjonsskrivet av 11.11.13 er tilfredsstillende.

Studien undersøker hvordan det totale omsorgssystemet rundt personen med demens regulerer grensene for citizenship. I det totale omsorgssystemet inngår både private og offentlige aktører, strukturelle betingelser, hjelpemidler og personen selv. Det er derfor nødvendig å inkludere personer med redusert samtykkekompetanse. Det vektlegges at prosjektet vil kunne komme den enkelte deltaker og gruppen som helhet til gode ved å bidra til økt forståelse for hvilke umuligheter personer med demens har for deltagelse i samfunnet, samt en positiv utvikling i helse- og omsorgstjenestene til personer med demens. Personvernombudet forutsetter at ethvert uttrykk for at en informant motsetter seg deltagelse skal respekteres. På bakgrunn av dette finner personvernombudet at samfunnsnyttan overstiger ulempen som deltagelse eventuelt måtte medføre for den demente. I tillegg til samtykke fra pårørende, legger ombudet til grunn at den demente gis tilpasset informasjon. Opplysningene om den enkelte kan behandles med hjemmel i personopplysningslovens § 9 h) jf. § 8 d).

DATAINNSAMLING

Prosjektet omfatter en intervjuundersøkelse med demente og deres pårørende (evt. bare de pårørende), samt intervjuer med representanter fra deres omsorgssystem. Etter samtykke fra pårørende/pasient vil det også kunne bli aktuelt å be om å få se vedtaksdokumenter og foreta observasjon av samarbeidsmøter, som omhandler den enkelte pasient og ofte deltar pasient/pårørende på disse, jf. telefonsamtale 07.11.13.

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

INFORMASJONSSIKKERHET OG PROSJEKTLUTT

Personvernombudet legger til grunn at forsker setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Nordland sine interne rutiner for datasikkerhet. Det er oppgitt at koblingsnøkkel vil oppbevares adskilt fra det øvrige datamaterialet.

Prosjektet skal avsluttes 31.12.2017 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

BEKREFTELSE PÅ ENDRING

Hei, viser til endrings skjema registrert hos personvernombudet 19.04.2017.

Vi har nå registrert at ny prosjektlutt er 31.11.2018, tidligere prosjektlutt var 31.12.2017.

Personvernombudet forutsetter at prosjektopplegget for øvrig gjennomføres i tråd med det som tidligere er innmeldt, og personvernombudets tilbakemeldinger. Vi vil ta ny kontakt ved prosjektlutt.

Vennlig hilsen,

--

Amalie Statland Fantoft

Rådgiver | Adviser

Seksjon for personverntjenester | Data Protection Services

Tlf: (+47) 55 58 36 41

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS | NSD – Norwegian Centre for Research Data

Harald Hårfagres gate 29, NO-5007 Bergen

Tlf: (+47) 55 58 21 17

postmottak@nsd.no www.nsd.no

DEL 2

-

ARTIKKEL 1-3 I SIN HELHET

Artikkel 1: *Artikkel 1, The influence of institutional discourses on the work of informal carers: an institutional ethnography from the perspective of informal carers.*

Publisert i BMC Health service research 17 (1). DOI:

<https://doi.org/10.1186/s12913-017-2591-7>

Artikkel 2: *Hjemmetjenesten som alliert, rådgiver og forventningsregulator. Om hjemmetjenestens betydning for pårørende til personer med demens' søknadspraksis.*

I prosess hos Tidsskrift for velferdsforskning. Anbefalt av fagfellene for publisering med mindre endringer (minor revision). Det reviderte manuskriptet venter nå på beslutning fra redaktør.

Artikkel 3: *Individuelle behovsvurderinger eller standardiserte tjenestetilbud? En institusjonell etnografi om kommunale saksbehandlers oversettelse fra behov til vedtak.*

Akseptert for publisering av Tidsskrift for omsorgsforskning.

Publiseres i 01.2018.

RESEARCH ARTICLE

Open Access



The influence of institutional discourses on the work of informal carers: an institutional ethnography from the perspective of informal carers

Guro Wisth Øydgard

Abstract

Background: The growing numbers of seniors worldwide and the need for support and services that follow from a higher standard of living have led to an increased focus on scarce benefits and limited human resources. At the same time, many western countries have had to make welfare cuts to balance budgets. This has brought the contributions of informal carers to the fore. Thus far, the focus has generally been on the need for the informal carers to receive information and support; to *enable* them to contribute.

Methods: The study is designed as an institutional ethnography. The article describes the social processes of informal caregiving and how it interacts with formal caregiving, from the perspective of informal carers. The research question for the study is *How do institutional discourses on the work of informal carers influence informal carework?* Data for the article comes from qualitative semi-structured interviews with 26 informal carers caring for persons with dementia in Norway, and with 7 administrators working in the allocation divisions of five different municipalities.

Results: The results demonstrate how three institutional discourses of informal carers' work influence the allocation divisions' practices and the work of informal carers in caring for their next of kin. The three discourses are categorised as *moral and family obligation*, *shared care* and *task specificity*. The informal carers want to contribute, as they feel a family and moral obligation to their next of kin. In the interaction with the allocation division, they find that the expectation that they will share in the carework and perform specific tasks forces them to perform care within a framework set by the public services.

Conclusions: The findings suggest that further research should challenge how services are distributed and allocated rather than focus on how to enable informal carers to fulfil their role better. Because of their moral and family obligation, the informal carers do not have to be forced to perform certain tasks or parts of the shared care. To maintain the informal carers' carework and to fully utilise their contributions, public services would benefit from collaborating with the informal carers to fulfil the total care need of the person with dementia.

Keywords: Informal carers, Dementia, Institutional discourse, Allocation of healthcare, Institutional ethnography

Correspondence: guro.oydgard@nord.no
Nord University, Box 1490, 8049 Bodø, Norway



© The Author(s). 2017 **Open Access** This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.

Background

It is well known that caring for family members with dementia is challenging for informal carers. At the same time, there is broad agreement that informal carers are essential to managing the care needs for persons with dementia [1–8]. Until now, much of the focus in the field has been on training and information to enable informal carers to handle their role and challenges as informal carers [1, 3, 9]. However, this study finds that training and information are insufficient to solving the challenges informal carers face. This article explores the work informal carers do in caring for their next of kin and how their work is shaped by institutional discourses on the work of informal carers. The findings show that three institutional discourses on the work of informal carers influence the informal carers' actions, and that the problem for the informal carers is not caring for their next of kin, but being forced to perform the care within a framework set by the public services.

A renewed focus on informal carers' contribution and care

Dementia is a global public health challenge, and caregiving for persons with dementia is of current interest. The challenges in the field revolve around how to manage people with dementia's increased need for assistance and the cost of this assistance [7, 8, 10]. The growing numbers of seniors worldwide and the need for support and services that follow from a higher standard of living have led to an increased focus on scarce benefits and limited human resources [2, 5, 11]. At the same time, many western countries have had to make welfare cuts to balance budgets. In turn, this has made the importance of informal carers as resources a current issue [7, 8, 10].

In Norway and the other Nordic countries, the work of informal carers is subject to much current interest, in particular because it challenges the tradition of a comprehensive welfare state. The Norwegian welfare system is based on universalism, but like in the other Nordic countries, this universalism is challenged by a new era of growing needs for care. The development of the Norwegian welfare state has been closely connected to the primacy of work. It has been a primary goal that everyone – men and women – should contribute to the community through paid work. Therefore, it is the welfare state that is supposed to be the main provider of care and assistance to those in need, not family members [12]. Informal carers do not have any legal obligation to care for next of kin above the age of 18. The public welfare system bears full responsibility for caring for adults and elderly in need [3].

Nevertheless, most informal carers feel a *moral or family obligation* to care for their next of kin, and informal carers contribute a considerable part of overall care for persons with dementia [3, 5]. This sense of obligation

has historical roots, from the time before the massive expansion of the welfare state that took place in Norway in the 1960s and 1970s. Yet despite the massive expansion of public services, research shows that family care has continued. [3] In fact, according to the Ministry of Health and Care Services [5], informal carers contribute approximately the same amount of care as formal care services. Nevertheless, as the welfare state has expanded, a complementarity has developed between formal and informal care. According to Kaasa [3], informal carers help out with the more practical tasks, while the public services provide medical care and nursing. Kröger [2] calls such a division of tasks between formal and informal care a *task specificity model*. This kind of *shared care* seems to be the most common model in both Norway and the other Nordic countries.

Informal carers are also considered important contributors who notify the formal care system when help is needed. This is crucial, as the formal care system relies on applications for help [3, 6]. The latest government documents about care for the elderly in Norway [3–5] do not problematize the shared care model or the role of informal carers in this. Nevertheless, the role of informal carers in caring for the elderly is referred to as crucially important [5]. Informal carers are referred to as resources and collaborators for the formal care services [3]. According to the Ministry of Health and Care Services [5], one of the planned solutions for the increasing numbers of elderly and people living with illness is to share the caregiving between formal and informal carers, or as the white paper says: “*the totality of society's care resources.*”

To be an informal carer to a person with dementia

Care is a term with many different meanings. Etters, Goodall [8] define caregiving as “activities and experiences involved in providing help and assistance to relatives who are unable to provide for themselves”. This does not include any psychological distress that may arise from caregiving and having a sick family member. The term “caregiver burden”, on the other hand, includes this psychological distress: “a multidimensional response to physical, psychological, emotional, social and financial stressors associated with the caregiving experience” [8]. Informal carers with dementia are mainly spouses or children. Nevertheless, the term “informal carer” does not only describe relatives, but also other close relatives or friends providing care [7, 8].

Dementia is a progressive illness that leads to an increasing need for help. The Berger [13] scale illustrates how the functional level declines as the illness progresses. Thus, as the illness progresses, the need for help gradually expands. Caring for family members with severe diseases such as dementia can lead to increased health risks, and international research about informal

caregivers has traditionally focused on improving individual factors to lighten the caregivers' burden [7, 8]. Norwegian government documents [3, 5, 6] mention the risk of health injury, but claim that given the extensive formal care system, the risk is limited [5].

Previous research on access to formal services shows that a main challenge for persons with dementia and their informal carers is to navigate the system of formal and informal care. Several studies suggest that there is an unfulfilled need for information among persons with dementia and their informal carers [14–16], as well as among healthcare workers [17–19]. As a result, training and information are provided to informal carers in many European countries [1]. In Norway, the training of and information for informal carers has been a priority area. For informal carers to persons with dementia, this is organised as a special training programme tailored for this specific group of informal carers. The goal is to *enable* informal carers to help care for their life partner or parents longer and without injury to their own health. The education programme has the same design all over Norway, and includes six classes. The content of each class is partly up to the course leaders, but some topics are mandatory. One of the mandatory topics is information about different kinds of health and care services [9]. Yet the training programme provides selective knowledge and presumes a particular way of providing informal care and the allocation of formal services in turn presumes this particular way of providing informal care. The consequence of both the training programme and the allocation practice is therefore to emphasise the informal carer's role as a provider of care, but this is done by ensuring that informal carers adapt the care they provide to the structures and tasks that have been defined in advance by the formal services. The research described in this article, shows that this particular way of providing informal care is linked to institutional discourses on informal carers' work. This article contributes to the field by exploring how three institutional discourses about the work of informal carers impact the actions of informal carers.

Methods

The approach to data collection is inspired by Dorothy Smith [20] and institutional ethnography. This is because institutional ethnography is well suited for investigations of how informal careworkers do carework. Institutional ethnography has a bottom-up perspective, and starts with the people who have first-hand knowledge, who are referred to as "the knowledgeable" [20]. Institutional ethnography makes visible how individual lives are connected with the rest of the social processes. In this article, the social processes of informal caregiving, and their interaction with the allocation of formal

caregiving, are described from the perspective of the informal caregivers. The research question for the study is *How do institutional discourses on the work of informal carers influence informal carework?*

As dictated by the methods of institutional ethnography, the study started with those who are knowledgeable about the topics that are found to be relevant to investigate [20]. In the present case, this means informal carers who care for persons with dementia. The informal caregivers could share their first-hand knowledge about their role and efforts related to care and services for the person with dementia. The informal carers' knowledge is what Smith [20] calls "work knowledge". The mapping of work knowledge is important to developing an understanding of informal carers' work: what they do, what happens to them and what it feels like [21]. This knowledge should then be used to bring into view the institutional field that the informal carers are located in, and how it influences their work [21] (Fig. 1).

The figure shows how the research process progressed from the problematic, seen from the perspective of informal carers, to practice, which allowed a view of how institutional discourses about the carework of informal carers influence both administrators' allocation practices and the carework provided by informal carers.

Data collection and analyses

During September and October 2014, qualitative, semi-structured interviews were conducted with 26 informal carers caring for persons with dementia. Of these, nine were the spouses of the person with dementia, 13 were their children, and four had another relationship to the person with dementia: one sister, two cousins and one friend. Three of the informal carers were male, and 23 were female. Names used in quotations are pseudonyms. Two participants were located through healthcare workers in a nursing home. The healthcare workers handed out written information provided by the author provided, and facilitated communication with informal carers who were willing to participate in the study. A conversation was held with the informal carers before the interview to ensure that they were fully informed about the research before consenting to participate. The remaining 24 informal carers were recruited through two local newspapers. After contacting a journalist in each of the newspapers, the author was interviewed by one newspaper and was able to place a small ad in the other. Informal carers who read about the study made contact by telephone or e-mail, and received oral and written information before they agreed to participate. The participants lived in 12 different municipalities.

All of the interviews were conducted as face-to face interviews. Fifteen of the interviews took place in the

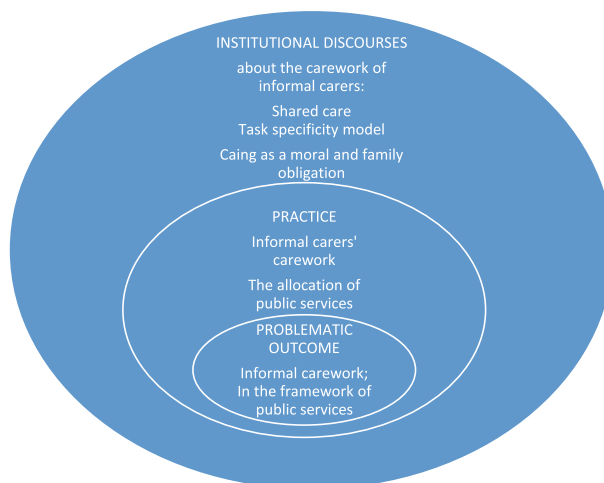


Fig. 1 The influence of institutional discourses on the work of informal carers: The figure shows how I progressed from the problematic, seen from the perspective of informal carers, to practice, which allowed me to see how institutional discourses about the carework of informal carers influence both administrators' allocation practices and the carework provided by informal carers

informal carer's home, six participants were interviewed in the author's workplace, four chose to meet in a café or more neutral public place and one preferred to be interviewed in her workplace. The participants chose where the interview took place. Several of the interviews had to be *timed* or held outside their homes, because the informal carers saw it as difficult to give the interview with the person with dementia present. Several participants asked to give the interview when the person with dementia was at respite care. The interviews lasted between 50 min and 2 h.

All interviews were transcribed by the author. The data was first analysed using NVivo software, outlining categories of informal carers' work based on categories of *what* the informal caregivers said they do. Specifically, the informal carers work was grouped in categories related to the work they do as informal carers, such as: caring, organising, investigating, filling in. During this work, it became clear that there is a gap between what the informal carers want to do and what they actually do. Although participants lived in different locations and had different challenges, there were many similarities in their stories about their situation as informal carers and their contact with formal care resources, especially regarding the gap between what they want to do and what they in fact do.

As noted earlier, in institutional ethnography people's experiences should be used to bring into view the institutional field that their work is located in [21]. Analyses of the interviews therefore looked for traces of the

institutional. These traces were mainly found in the data from the interviews where the questions were directed towards *how* and *why* the informal carers acted as they did. Through the knowledge that the participants shared, similarities in their experiences were identified. A common trace was linked to the allocation divisions in the municipalities where the participants lived. These allocation divisions were central in deciding what kind and amount of formal health and care services the person with dementia could access. The author therefore contacted some of the allocation divisions in order to follow these traces. Seven administrators working on the allocation of health and care services in five municipalities were interviewed. They were asked about their work allocating health and care services to persons with dementia and their informal carers. The municipalities were selected to ensure variation in size and number of inhabitants. The interviews with the administrators were all conducted as face-to-face interviews in the allocation division where they worked. The interviews lasted approximately 1 h, and were conducted in the autumn of 2014 and spring 2015.

The interviews with the administrators were analysed in two steps. They were first categorised by what interviewees said about what they actually do. This was divided into three tasks: mapping needs for help, granting help and evaluating decisions. The analysis then looked at what interviewees said about *how* and *why* they acted as they did. This second step indicated that there are some rules or guidelines for the allocation of health and

care services that are not written down or explicitly articulated within the municipalities' policies. Nevertheless, these rules or guidelines were known by all the administrators, and there were also traces of them in the interviews with the informal carers. For example, several informal carers said that they had to do the shopping for the person with dementia. This was not necessarily because they wanted to take care of this task, but because they understood the municipality to be unable to offer this service. When the administrators were asked about this, they explained that they could arrange something if the informal carers were away or the person with dementia did not have any informal carers nearby, but usually the informal carers did it. In other words, they did offer grocery shopping or other similar practical tasks as a service, but only in exceptional cases.

That these rules or guidelines were accepted by both administrators and informal carers as "the way it is" was identified as a topic of investigation. To identify the origins of these rules and guidelines and how they are maintained, central documents regarding the allocation of health and care services and the relationship between formal and informal carers were examined in further detail.

Tracing the discourses

Institutional ethnography urges us to look beyond the everyday world. The goal is to discover how the experiences people have in their everyday life are influenced by institutional discourses. As Smith [22] says: "It is not meant as a way of discovering the everyday world as such, but of looking out beyond the everyday to discover how it came to happen as it does."

The term "discourse" is used in many senses, in both linguistics and sociology. In institutional ethnography, the term is based on Michael Foucault's use of the it, as Foucault used "discourse" to describe and identify conventionally regulated practices. However, a discourse is something we participate in. In this article the term *influence* is used, as institutional ethnography does not see institutional discourses as a form of top-down coercive power, but as a field of relation that includes "not only texts and their intertextual conversation, but the activities of people in actual sites who produce them and use them and take up to the conceptual frames they circulate" [23]. The analytic goal in an institutional ethnography is to make visible how this happens [21].

Texts are especially interesting in the process of tracing institutional discourses, because texts are integral to how people's local activities are influenced by institutional discourses. The constancy of the text is key here. This constancy makes texts a productive tool in tracing institutional discourses across multiple local sites [20]. This article shows that the work of informal carers and staff in the allocation divisions can be understood to be

connected to institutional relations that we can find traces of in the government documents about health and care services in the municipalities [3–6, 24]. To locate the discourses, government documents about health and care services for persons with dementia and their informal carers published in the last 10 years were read. The government documents that referred to this topic were *To tell the truth about informal caregiving* [3], *Innovation in the Care Service* [4], *Future Care* [5], *Forgetful, but not forgotten* [6] and *Plan for dementia care 2020* [24].

As noted earlier, the interviews with the informal carers and the administrators showed that they referred to some unwritten rules or guidelines. Interestingly, these unwritten rules were much-discussed in the government documents. These central matters were categorised within the three discourses that were found to influence the work of the informal carers: Family and moral obligation, Task-specific care and Shared care. The results section of this article describes how these three discourses influence the informal carers' work.

Ethics

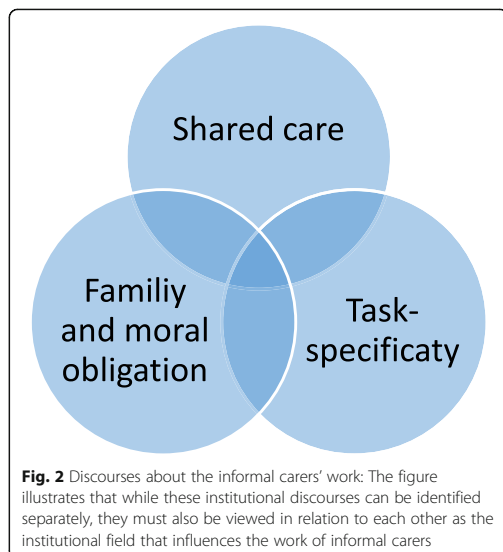
The Norwegian Data Protection Official for Research [25] was informed about the study and gave its approval (reference number 35031). All the informal carers received information about the study's aim and scope, that participation was voluntarily and that consent could be withdrawn at every stage. Written consent was based on both oral and written information. The participants are anonymised, and the names in quotes are pseudonyms.

Results

Institutional discourses on the work of informal carers

Three institutional discourses on the work of informal carers have been identified: Shared care, Task-specific care, and Family and moral obligation. The figure below illustrates that while these institutional discourses can be identified separately, they must also be viewed in relation to each other as the institutional field that influences the work of informal carers (Fig. 2).

This section describes how the three discourses influence the administrators and the informal carers, and how they appear in the government documents. *Caring as a family and moral obligation* refers to a normative responsibility to care for the people we are closest to when illness strikes. Closely related to the field of moral obligation, the discourse of *shared care* points to a fundamental sharing of the responsibility for care that has traditionally been accepted as a task shared between families and the state. As an extension of the acceptance of a shared care model, certain tasks have been established as respectively the family's and the state's responsibility, which is here referred to as the *task-specificity discourse*.



Caring as a family and moral obligation

In the interviews, all the informal carers expressed a great deal of care for their next of kin with dementia. They wanted to help, and they felt a responsibility to help. For some of them, it was an expected phase after many years of marriage. One of the carers said this about caring for his wife after being married for over 50 years:

I have a responsibility to her, to make sure she is fine. I fully take on that responsibility, to make sure that her life is decent. (Ruben, informal carer)

Consequently, some of the informal carers felt that not being able to fully care for their next of kin with dementia was a personal failure. Many feelings were involved: they felt that providing care was their responsibility, and they also worried that others would not take care of their next of kin like the carers would themselves. "It's awful, he is to be pitied", one of the informal carers told me. She and other informal carers I interviewed told me that they tried to postpone a major intervention by the formal system of care for as long as possible.

I tried to spare him and look after him myself, but in the end I could not take it anymore, he was so angry, and it frightens me, it hurts so bad. (Anna, informal carer)

Like Anna, many of the informal carers struggled with feelings of powerlessness and inadequacy. They wanted to help, but at some point they realised that they could

not cope. They realised that they needed help from the public welfare services to manage everyday life.

The day the person with dementia moves to a nursing home is described as a turning point for the informal carers who have experienced it. "When they move to a nursing home, you lose some things as a carer", one carer noted. Many carers have been tired for a long time, hoping that a place would become available soon, but at the same time the actual move is sad, and represents a major change when the day is actually there. "It's like cutting a cord", one informal carer said. Informal carers who are not there yet have a lot of mixed feelings. They are waiting and hoping a place will be available soon, but at the same time they dread the day it does become available because they worry about not being there for their next of kin as much as before.

Informal carers find that they first and foremost help their next of kin because they want to and feel a family and moral obligation to do so. As noted earlier, informal carers contribute to a large share of the care given to persons with dementia [5]. The government documents focus a great deal on the moral obligation informal carers feel towards the person with dementia. According to Kaasa [3], most informal carers feel a moral responsibility to help their next of kin when they get older and need care. Even though they do not have a legal obligation to contribute, this moral obligation means that it is important to ensure that the informal carers are collaborators with the formal care system. The Ministry of Health and Care Services HOD [5] and the Norwegian Directorate of Health [6] also emphasise the importance of supporting informal carers who provide care for their next of kin, offering them guidance and information about the illness and about the formal care services. In particular, the Ministry of Health and Care Services emphasises the importance of the national training programme for informal carers caring for persons with dementia as an important measure to give informal carers knowledge and support [3]. The training programme is now implemented in 80% of Norwegian municipalities, and is planned implemented in all Norwegian municipalities by the end of 2020, according to the Norwegian Dementia Plan for the period 2015–2020 [24]. The training programme is therefore a highly prioritised measure, which is also reflected in the fact that many of the informal carers in this study participated in it. However, having a training programme like this also contributes to some specific expectations about what it means to be an informal carer.

Thirteen of the 26 informal carers interviewed had participated in the training programme for informal carers who provide care for persons with dementia. The informal carers who had participated in this programme all learned something about options for health and care

services. Some of them used this new knowledge to consider applying or actually apply for services they did not know existed before participating in the programme. All the informal carers who had taken the training programme signed up themselves after reading about it in the paper or hearing about it from acquaintances. However, the support and information provided in the programme were directed towards how the informal carers could contribute on terms set by the existing formal care services. Relying on the informal carers' family and moral obligations, the training programme provides selective knowledge and presumes a particular way of providing informal care. According to the government document *To tell the truth about informal caregiving* [3], the programme seeks to give the informal carers knowledge and support, and to enable them to contribute. In this way, the training programme supports the family and moral obligation the informal carers feel, but at the same time it makes the informal carers' contributions fit into the organisation of the formal services.

Some of the informal carers interviewed were healthcare workers or nurses themselves, or had close relatives or friends who were health professionals. This seems to have some of the same benefits as participating in the training programme for informal carers: as the quote below shows, as they were aware of a lot of the healthcare options.

Because I used to work in healthcare myself, I knew everything I could get help with: health services, aids and so on. I think it's much worse for those who don't have that kind of knowledge. (Eva, informal carer)

Like the informal carers who found support and information through the training programme, the informal carers who were healthcare workers themselves, or had close relatives or friends who were healthcare workers, also felt more able to access support that enabled them to perform informal care. Informal carers without this kind of knowledge struggled more, and took longer to find out what they could expect from the public healthcare system. The ability to perform informal care when support is also needed from public services can therefore be said to depend on having the skills to adapt to a division of labour that has already been set. This leads us to the related discourse of shared care.

Shared care – the irreplaceable informal carers

Interviews with administrators in the allocation divisions left no doubt that the role of the informal carers is seen as important and necessary.

I don't know how to say this, but we can never replace the informal carers. We really can't. And it is

important to tell them that, that we can't help with all needs, it is only the [things that are] most needed we can offer help with (Administrator 5, municipality A)

As the quote illustrates, administrators clearly express that the contributions made by informal carers are needed and that they rely on these contributions. "There's a gap between the expectations about public services and what we can offer" (Administrator 3, municipality L), one of them explained. He further explained that expectations are growing and have reached a level where the formal health services can never keep up. According to this administrator, this gap consists of a discrepancy between an increased standard of living and the municipalities' mandate to offer services to safeguard the inhabitants' basic need for health and care. The administrators' expectations about the municipality's limited contribution is the same identified in the government document *Innovative care services* [4]. In this document the government states that finds it:

"necessary to confront the tendency in recent years to turn health and care services into something people are to only relate to as customers and consumers (...) A one-sided consumer focus contributes to stimulating dissatisfaction and undermining confidence in public systems, when it turns out that the public services cannot deliver in line with ever-increasing and to some extent unrealistic expectations about quality and scope"

Like the white paper, the administrators stress that the informal carers' expectations are unrealistic and too high. "The informal carers' expectations are too high", several administrators noted. "They have to lower their expectations, and realise that they cannot expect the formal care services to contribute as much as they do." The administrators do not only talk about the limitations of formal care services, they also enact these limitations. In their practice, these enactments appear as different forms of work to keep the expectations of users and informal carers on a level that makes clear that the health and care services are limited. The administrators explained that they have limited options and that they always have to try to reduce costs by not offering more than what is strictly needed. They do this by allocating services in the manner required by law, but also by ensuring that they convey the "right" expectations about the level of service the municipality can provide. "We try to be restrictive, you know, so that they understand that they can't ask for 'just anything'" (Administrator 2, municipality L), one of the administrators emphasised. Another administrator told me that at the time of the interview, they actually had some available places in the nursing home, but though

they had people asking for places, they would not allocate them just yet:

We try to keep the request for granting an application at the highest level possible (...) If we don't, we risk lowering the requirements for getting a place, and then we end up with a shortage of places. (Administrator 4, municipality D)

Several of the informal carers questioned how it is possible to manage without informal carers. "I don't know how they make it, those who don't have informal carers", one said. As the administrators talked about the informal carers, it was clear that the expectation was for the informal carers' *natural role* to be to care and to let the formal services know what their relative's needs were. In return, the allocation division offered support, such as respite care.

We try to listen to informal carers, especially when they tell us that they are tired, so we can offer a stay at respite care to give them a break. (Administrator 1, municipality F)

As this quote illustrates, the allocation divisions confirmed that they saw themselves as backup for the informal carers; in other words, they limit the role of the municipality by emphasising the importance of informal carers and their contribution. Only when informal carers are prevented from making their usual contribution do the formal services see it as their task to fulfil the need for care. A quote from one of the administrators illustrates this:

If the person with dementia does not have an informal carer at home or nearby, we monitor them more closely. In those cases, the home healthcare nurses pay closer attention to what they may need help with. (Administrator 1, municipality F)

However, several of the informal carers find the formal care services' practice of placing themselves second in line to be tiring, as the informal carers are entrusted with an overwhelming responsibility for their next of kin. The practice may also imply that the informal carer is the one in need. One of the informal carers put it like this:

Respite care, as they call it... by this offer, they indicate that I'm the one who can't manage (...) that they are kind enough to help me manage my responsibilities. (Berit, informal carer)

As the quote shows, the practice of respite care can be seen as a provocation. Berit, the informal carer in the quote above, contributes a large part of her next of kin's

care. The way the municipality produces her as a needy service user provokes her. In a way, the shared care becomes formalised without the consent of the informal carers.

Organising care within a framework set by the public services: a task-specificity model

The informal carers' stories are quite similar: the illness gets worse and the person with dementia needs more help. The need for help includes more and more tasks and becomes more comprehensive. The informal carers interviewed for this research project said that as the person with dementia's needs expanded, the carer got in touch with the allocation division in order to get help. Yet the informal carers' stories are characterised by a sense that they are "filling in" and helping with the tasks they cannot get someone else to help with.

Sara (informal carer): I did the grocery shopping
Interviewer: Did you choose to do it?

Sara: No, there were no other options. The home healthcare service won't do it, they don't want to do anything with money. So I had to help them with everything that involved money.

Many of the informal carers find this to be tiring. They want to help, but some of them also say that they simultaneously feel tied up. They find that there are no collaborative practices or overall plan for the help the person with dementia needs, which results in an unpredictable daily life for the informal carer. The informal carers are fitting the pieces of the puzzle, and where a piece is missing, they fill it themselves.

The administrators in the allocation divisions also talked about tasks that the informal carers usually do. This included practical tasks, such as grocery shopping, shopping for clothes, and transportation to or from respite care, medical appointments, and dentists' appointments. The informal carers said that most of these tasks have in common that they are not on the allocation division's list of available services.

The administrators said that they rarely found that informal carers performed these tasks inadequately, and consequently it had become part of an apparently natural division of tasks:

Transportation issues are not something we hear a lot about. It is not a service we offer, our job is to allocate the respite care or short term stay. Usually the informal carers drive them there, I think. But I assume that the nursing home or the primary doctor arranges transportation if they need an ambulance or help getting there otherwise. (Administrator 4, allocation division D)

An administrator in another allocation division said that in their municipality, the kind of service granted determines whether transportation is “included”. If the person with dementia is granted a short term stay in a nursing home, transportation is not included. However, if the short term stay in the same nursing home is granted as *respite care*, transportation is arranged by the municipality. Otherwise, the informal carer usually transports the patient. This expectation of a task-specificity model is also traceable in the government document *To tell the truth about informal caregiving*, in which [3] says that it looks like the family and the public welfare services have agreed on this division of work:

“It looks like the family and the public services have agreed to a division of labour for the care of the very old, where the public services generally take care of the most burdensome care responsibilities, and the family provides practical help and supervision, and in emergency situations they also help the elderly so that they receive help from the public services when needed.”

However, most of the informal carers did not see this task model as a good agreement. Several of the informal carers also felt used by the municipality. “It eats you up. You want it to be done right, but no one else seems to want the same”, one carer said. Another carer said that she found that the municipality took advantage of exhausted informal carers:

You know, people can't take it anymore, they are exhausted. And the municipality takes advantage of it, because in the end people give up and stop nagging. (Louise, informal carer)

At this stage, the informal carers felt alone and at a loss. Several of the informal carers said they had to reduce their hours at work, either through early retirement or by taking sick leaves. This was not necessarily because they wanted to do so, but they could not see other option.

Discussion

As noted in the introduction to this article, there are no legal obligations that require the informal carers to care for their next of kin. At the same time, the informal carers’ efforts are essential, and government documents refer to the informal carers as collaborators [4]. The informal carers interviewed in this study all contributed a large part of the care for their next of kin. However, the findings show that the informal carers found that the formal care system set the limitations and the framework for both the care their next of kin with dementia received and for the informal carework. The results section described how three institutional discourses of

informal carers’ work (caring as a family and moral obligation, shared care and the task-specificity model) frame the informal carers’ work. This discussion section explores how these institutional discourses work together in the institutional field they operate in. In line with institutional ethnography, the aim is to see how “people’s actions are coordinated and concerned by something beyond their own motivations and intentions” [23] (Fig. 3).

The “big wheel” in this combination of the three discourses is the moral and family obligation. The discourse of family and moral obligation has a long history, and is originally based on the interpersonal relationship between family members. Unlike the discourse of shared care and task specificity, which can be said to have been created within the organisation of the modern welfare state, the discourse of family and moral obligation has roots in to the foundational values of Norwegian society. However, the discourse of family and moral obligation reflects an important relationship that organises and shapes the basis for informal carers work, including in relation to the public welfare services. The discourse is active through the practices it engages in, and it contributes to maintaining the shared care and task-specificity model. This happens through the allocation divisions’ practices that are shaped by these discourses, but also through the informal carers’ actions as they withhold the amount of care they contribute, in spite of the public services’ expectations.

The allocation divisions base their allocation of services on the informal carers’ moral and family obligation being performed in a specific way. To be an informal

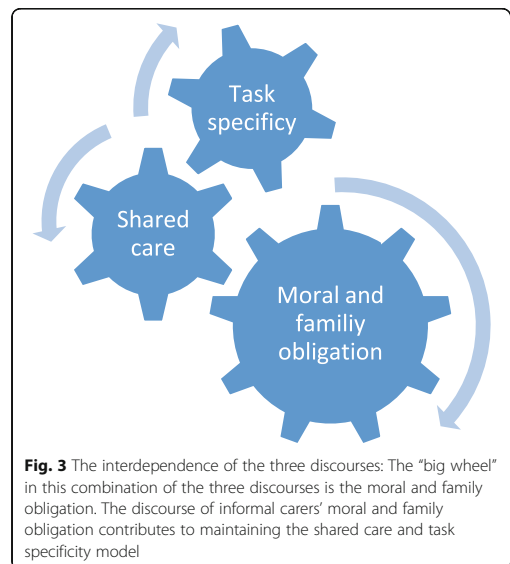


Fig. 3 The interdependence of the three discourses: The “big wheel” in this combination of the three discourses is the moral and family obligation. The discourse of informal carers’ moral and family obligation contributes to maintaining the shared care and task specificity model

carer entails not just being a next of kin, but also being expected to perform care in a specific way. The training programme for informal carers shows quite clearly what these expectations are. The informal carers get particular forms of knowledge and skills through participating in these classes, and, not surprisingly, these are skills and knowledge that are consistent with the discourse of shared care and task specificity. Most of the informal carers participating in this study had taken courses for informal carers caring for persons with dementia, or were healthcare workers themselves. It is reasonable to assume that as these informal carers know more about the public welfare system, they also know more about their rights and options. Their process of accessing formal services is therefore not as heavily characterised by searches for options and repeated rejections. These informal carers did not seem to receive more extensive services, but the process of finding and accessing formal services seemed to be easier and involved fewer rejections.

Yet most of the informal carers found that their efforts were expected, and in some cases that the expectations were too high. They felt used by the municipality, and they were tired of repeating requests for help. To understand the informal carers' frustration, these expectations by the municipality must be viewed in light of the informal carers' sense of having a moral obligation to care for their next of kin. When the informal carers find that their applications for help are answered with inadequate and insufficient action, this leads to inadequate care for the person with dementia. It is also insulting to the informal carers' views of adequate, respectful care and the moral obligation they feel to fulfil this. When the road towards care for their next of kin seems insuperable, the feeling of helplessness and inadequacy grows.

According to Smith [20], institutional discourses are not to be understood as predictive powers, but as "providing the terms under which what people do becomes institutionally accountable." To understand how the three discourses of informal carers' work frame the informal carers' actions, it might therefore be useful to take a closer look at the relationship between informal carers and the allocation divisions. This relationship can be seen as a clientification process, where the individual's situation and needs are expressed and understood within the framework of the formal welfare system [26]. As the results show, the allocation divisions' practices were characterised by what can be seen as a supportive strategy, placing the divisions as secondary to the informal carers. The administrators explained their reluctance to allocate services by the necessity of preventing high costs, and as a way to encourage the elderly to live longer at home. In other words, they emphasised the importance of informal carers'

contribution to shared care. Both arguments are found in the government documents on care for the elderly in Norway [3–6]. However, most of the informal carers found this supportive strategy to be quite demanding. As demonstrated in this article, the informal carers found that some tasks were expected of them, such as grocery shopping and things involving money. It was not a written rule, but many of the informal carers had the same experience, despite data having been collected from 12 different municipalities. For instance, there appears to be a tradition of informal carers performing practical tasks: both participants in this study and government documents describe this; Kröger [2] calls this approach a *task-specificity model*. This does not appear to merely be a tradition. The informal carers found that the tradition of helping elderly family members had been transformed into an expectation placed on the informal carers. The results also show that this expectation that practical tasks will naturally be performed by informal carers forms part of the allocation divisions' practices. This institutional discourse about informal carers' contribution to shared care impacts informal carers through the practices of the allocation division. For informal carers, the problems seem to emerge when the formal services act upon this "agreement" as if it is a formal agreement, while the informal carer does not. Informal carers find the *task-specificity model* to be problematic, as it has become not only a product of the informal carers' moral obligation, but also a part of the expectations from the welfare state's formal care system.

Yet the informal carers still fulfil their expected role in the shared care, including the specific tasks necessary to meet the person with dementia's need for care. The allocation division seems to understand this to be a result of their restrictive practice, which focuses on support for informal carers. In contrast, this article argues that the informal carers' experiences of the demands that are placed on them instead need to be understood in light of the influence of care as a family and moral obligation. The results show that informal carers do feel that they have a *family or moral obligation* to care for their next of kin with dementia. This is not a surprising finding, as is described in the introduction to this article. Nevertheless, it is important to note that the informal carers feel this moral obligation *to their next of kin*, not to the formal welfare system. The moral obligation of care, as the informal carers describe it, is therefore only an obligation that exists within the relationship between the person with dementia and the informal carer. The problem for informal carers seems to arise when this moral obligation of care is transformed into expectations of an agreement between the informal carer and the formal welfare system. In this way, the institutional discourses of caring as a family and moral obligation and of shared care

impacts the informal carers through the work of the allocation divisions. In other words, the institutional discourse of shared care is maintained by the informal carers acting on their sense of having a moral and family obligation, not by a restrictive allocation practice.

Sampling may represent a limitation of this study. After reading about the study in the newspaper, most of the participants contacted the researcher themselves, with the goal of participating in the study. This may be of significance for what they said and their motivation to participate may have affected what they said. Many of the participants said that they wanted to participate in the study because their personal experiences had made them aware of the importance of this field of research. The sampling method may also have contributed to recruiting participants who all wanted help from the formal care system. This may have excluded persons who are reluctant to access these services.

Conclusions

A central point of an analysis based on institutional ethnography is to see how discourses organise peoples' experiences, but to never lose focus on the subject at the centre of the study [23]. In this study, the subject at the centre is the informal carers, and it is therefore appropriate to return to some practical implications of the study at the end of this article. According to government documents such as *Future care* [5], informal carers provide care, including by helping out with personal and practical everyday tasks. The Ministry of Health and Care Services [5] also refers to studies that show that caring for elderly next of kin does not negatively affect the informal carers' life. Nevertheless, these studies have in common that they are based on the practical performance of care, or what Etters, Goodall [8] refer to as caregiving. This does not include the psychological distress that might follow. The results in this study indicate that it is inappropriate to draw a line between caregiving and caregiver burden: they are both a result of the carework informal carers do. As meeting the need for care depends on informal carers contributing considerable amounts of work, all of the efforts informal carers make must be made visible and acknowledged. All of the efforts informal carers make to manage everyday life for the person with dementia and themselves are forms of care, whether it is helping their mother shower or their commitment, anger and frustration in trying to get respite care. To understand the efforts informal carers actually make, and to fully utilise this as part of society's total care resources, a generous concept of care should be used. The carework done by informal carers cannot be seen as tasks that are separate from the carers' role as next of kin, but must be seen as a result of the moral and family obligation they act upon and as a result of

these traditional moral obligations having been turned into expectations through the influence of institutional discourses of informal carers' work. The informal carers' moral obligation is essential to their carework, and formal services should emphasise this obligation. However, treating this obligation as a formal agreement can work against the purpose of shared care, and may undermine the effort the informal carers actually make.

The results suggest that further research should ask questions that challenge how services are distributed and allocated, rather than focusing on improving the informal carers' ability to navigate the system or enable them to be better informal carers in other ways. The results in this study suggest that the fears of informal carers' unrealistic expectations are grossly exaggerated. Family care is unlikely to disappear; their family- and moral obligations stand strong. The problematic outcomes for the informal carers are not caused by their trying to avoid caring for their next of kin. The problematic outcome must rather be seen in light of a forced change in their role from family carer driven by family and moral obligations to being treated as a pawn within the framework of public services. At a time when many welfare states in the western world make necessary cuts to balance budgets, this study's exploration of how institutional discourses influence the outcome of informal carers' work is worth paying attention to. To fully utilise the total amount of a society's care resources requires a careful allocation and distribution of formal care services in a way that emphasises informal carers' contributions, rather than restrain them.

Acknowledgements

The author would like to thank the participants for sharing their experiences and knowledge, thus making this article possible.

Funding

The author is employed as a Ph.D. student at North University, Norway. This article forms part of the Ph.D. project and has no external funding.

Availability of data and materials

The data supporting the conclusions of this article is included in the article. Data for this article was collected through interviews. The transcribed interviews are stored separately from personal information identifying the participants, but the transcripts will not be shared as the data was collected in small municipalities and communities. Sharing the full transcripts could identify the communities, and in turn put the anonymity of the participants at risk. The transcripts are in Norwegian.

Authors' contributions

The research and writing for this article is all done by the author.

Ethics approval and consent to participate

The author notified the Norwegian Data Protection Official for Research [25] of the study, and received its approval (reference number 35031). All the informal carers received information about the study's aim and scope, that participation was voluntarily and that consent could be withdrawn at every stage. Written consent was based on both oral and written information.

Consent for publication

Not applicable.

Competing interests

The author declares that he/she has no competing interests.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Received: 26 May 2016 Accepted: 1 September 2017

Published online: 07 September 2017

References

- Courtin E, Jemai N, Mossialos E. Mapping support policies for informal carers across the European Union. *Health Policy*. 2014;118(1):84–94.
- Kröger T. Interplay between formal and informal care for older people: the state of the nordic research. In: Szebehely M, editor. *Åldreomsorgsforskning i Norden : En kunskapsöversikt*: Nordiska ministerrådet, Nordisk Ministerråds sekretariat; 2005. p. 243–79. <http://dx.doi.org/10.6027/tn2005-508>.
- Kaasa K. In: M.o.H.a.C. Services, editor. To tell the truth about informal caregiving: Health and Care Department (HCD); 2011. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-17/d660537/sec1>.
- HOD. In: M.o.H.a.C.S. (HOD), editor. Innovation in the care services: The Norwegian Ministry of Health & Care Services; 2011. https://www.regjeringen.no/contentassets/5fd24706b4474177bec0938582e3964a/en-gb/pdfs/nou201120110011000en_pdfs.pdf.
- HOD. In: M.o.H.a.C.S. (HOD), editor. Future Care: The Norwegian Ministry of Health & Care Services; 2013. <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/en-gb/pdfs/stm201220130029000engpdfs.pdf>.
- HealthDirectorate, N. In: N.D.o. Health, editor. Forgetting, but not forgotten: Norwegian Directorate of Health; 2007. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/116/Glemsk-men-ikke-glemt-IS-1486.pdf>.
- Brodsky H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*. 2009;11(2):217–28.
- Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract*. 2008;20(8):423–8.
- Hotvedt, K. Handbook for education program for informal carers (Håndbok etablering og drift av pårøendescole). 2010.
- WHO. In: W.H. Organization, editor. Dementia. A public health priority: World Health Organization; 2012. p. 102. http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/.
- Mathew Puthenparambil J, Kröger T, Van Aerschoot L. Users of home-care services in a Nordic welfare state under marketisation: the rich, the poor and the sick. *Health Soc Care Community*. 2017;25:54–64. doi:10.1111/hsc.12245.
- Kildal N, Kuhne S. In: Kildal N, Kuhne S, editors. The nordic welfare model and the idea of universalism, in normative foundations of the welfare state. The Nordic experience. New York: Routledge; 2005. p. 13–33.
- Berger EY. A system for rating the severity of senility. *J Am Geriatr Soc*. 1980;28(5):234–6.
- Mukadam N, Cooper C, Livingston G. Improving access to dementia services for people from minority ethnic groups. *Curr Opin Psychiatry*. 2013;26(4):409–14.
- Robinson A, et al. Information pathways into dementia care services: family carers have their say. *Dementia*. 2009;8(1):17–37.
- Samsi K, Manthorpe J. Care pathways for dementia: current perspectives. *Clin Interv Aging*. 2014;9:2055–63.
- Bruce DG, et al. Communication problems between dementia carers and general practitioners: effect on access to community support services. *Med J Aust*. 2002;177(4):186–8.
- Hibberd P. The admiral nurse academy: a clinical academic pathway to support a specialist dementia nursing service. *Qual Ageing Older Adults*. 2011;12(2):95–102.
- Low LF, Brodsky H. Access and limitations of community services for older persons: a guide for the GP. *Aust Fam Physician*. 2008;37(6):431–6.
- Smith DE. Institutional ethnography: a sociology for people. Lanham: AltaMira; 2005. XIV, 257 s
- McCoy L. In: Smith DE, editor. Keeping the institution in view, in *Institutional ethnography as practice*. Lanham: Rowman & Littlefield; 2006. p. 109–25.
- Smith DE. In: Smith DE, editor. Introduction, in *Institutional ethnography as practice*. Lanham: Rowman & Littlefield; 2006. p. 1–14.
- Campbell M, Gregor F. Mapping social relations: a primer in doing institutional ethnography. Toronto: University of Toronto Press; 2004. p. 137.
- HealthDirectorate N. In: N.D.o. Health, editor. Plan for dementia care 2020: Norwegian Directorate of Health; 2015. https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf.
- NSD. Norwegian data protection official for research. Available from: <http://www.nsd.uib.no/nsd/english/index.html>. Accessed 1 Sept 2017.
- Järvinen M, Mik-Meyer N. Introduction: to create a client (Innledning: at skabe en klient). In: Järvinen M, Mik-Meyer N, editors. To create a client. Institutional identities in social work (at skabe en klient. Institutionelle identiteter i socialt arbejde). København: Hans Reitzels Forlag; 2003. p. 9–29.

Submit your next manuscript to BioMed Central and we will help you at every step:

- We accept pre-submission inquiries
- Our selector tool helps you to find the most relevant journal
- We provide round the clock customer support
- Convenient online submission
- Thorough peer review
- Inclusion in PubMed and all major indexing services
- Maximum visibility for your research

Submit your manuscript at
www.biomedcentral.com/submit



Tittel: Hjemmetjenesten som alliert, rådgiver og forventningsregulator. Om hjemmetjenestens betydning for pårørende til personer med demens' søknadspraksis.

Title: The influence of home care services on informal carers work to access services

- Home care services as allied, counselor and regulator of expectations.

Forfatter:

Guro Øydgard

Ph.d kandidat sosiologi

Fakultet for samfunnsvitenskap

Nord Universitet

Postboks 1490

8049 Bodø

Tlf: 99541104

E-post: Guro.oydgard@nord.no

Nøkkelord: Helse- og omsorgstjenester, tilgang, bestiller-utøver modell, styringsrelasjoner

Keywords: Health- and care services, ruling relations, allocation, access

Sammendrag

Behovet for helse- og omsorgstjenester til personer med demens øker, og knappe ressurser må fordeles rettferdig og effektivt. Pårørende til personer med demens er sentrale i omsorgen for personer med demens, både som uformelle omsorgsytere og når det gjelder å søke om formelle tjenester. Denne artikkelen utforsker hjemmetjenestens betydning for pårørende til personer med demens' søknadspraksis innenfor en bestiller-utfører modell. Studien er designet som en institusjonell etnografi, og er basert på intervjuer med 22 pårørende til personer med demens, og syv saksbehandlere ved fem kommunale tildelingsenheter. Resultatene i denne artikkelen viser at hjemmetjenesten spiller en betydelig rolle for pårørende som hjelper personen med demens med å søke om tjenester. Hjemmetjenesten fungerer for de pårørende som både alliert, rådgiver og forventningsregulator.

Kommunikasjonen mellom pårørende, tildelingsenhet og hjemmetjeneste preges av at de forsøker å opprettholde en formell tildelingspraksis i tråd med bestiller-utøver modellen. Samtidig skjuler de samme praksisene den sentrale rollen hjemmetjenesten har for de pårørendes søknadspraksis.

Abstract

The need for health and care services to persons with dementia is increasing, but at the same time there are an increased focus on scarce benefits and limited human resources. This highlights the importance of an efficient use of resources. Informal carers are important contributors who notify the formal care system when help is needed. This article explores the role of home care services for informal carers' applications for help. The study is designed as an institutional ethnography. Data comes from interviews with 22 informal carers to persons with dementia, and seven administrators working in allocation divisions. The results show that home care services plays a considerable role for

the informal carers contribution, helping their close ones with dementia, applying for services. The home care service act as an allied, regulator of expectations, and counsellor for the informal carers. The results show that the practices contributes to withhold a formal view of the allocation practices as divided from the performance of services. Nevertheless, at the same time these practices contributes to hide the central role the home care services actually plays for the informal carers work applying for services.

Introduksjon

Denne artikkelen utforsker hvilken betydning hjemmetjenesten har for pårørende til personer med demens' søknadspraksis i kommuner som har et formelt skille mellom bestiller og utfører, en såkalt *bestiller-utfører modell* (Deloitte, 2012). Utforskingen er en institusjonell etnografi, med ståsted hos pårørende til personer med demens. Antallet mennesker som får demenssykdom øker over hele verden, også i Norge. Dette fører med seg et økt behov for omsorg og tjenester til denne gruppen (Meld. St. 29, 2012-2013; WHO, 2012). Nesten halvparten av omsorgen for personer med demens gjøres av de pårørende, og det er helt essensielt for å møte fremtidens omsorgsutfordringer at denne innsatsen opprettholdes (Hagen, 2011; Meld. St. 29, 2012-2013; WHO, 2012). Tidligere forskning viser at den omfattende innsatsen fra de pårørende i stor grad avhenger av vissheten om at det er mulighet for å få hjelp fra det formelle tjenestesystemet når de trenger det (Aksøy, 2012; Al-Janabi, Carmichael, & Oyebo, 2017; Daatland & Herlofson, 2004). Personer med demens trenger ofte også hjelp fra pårørende for å hjelpe seg med å melde behov for, og søke om tjenester fra det formelle tjenestesystemet (Helsedirektoratet, 2007, 2016; Kaasa, 2011). Det er derfor et

behov for kunnskap om hvordan tilgang til tjenester erfares fra pårørendes ståsted.

Det antas at om lag 70 000 personer har demens i Norge i dag, og omtrent halvparten av dem bor hjemme (Helse&Omsorgsdepartementet, 2012; Meld. St. 19, 2014-2015). Hjemmetjenesten er en sentral aktør for hjemmeboende med demens, og av hjemmetjenestens brukere har om lag 40% en demenssykdom. (Helse&Omsorgsdepartementet, 2012). Studier av pårørendes erfaringer av samhandling med hjemmetjenesten viser at de pårørende ofte ikke føler seg inkludert og anerkjent, og at de i liten grad opplever å få emosjonell støtte fra hjemmetjenesten (Aasgaard, Disch, Fagerström, & Landmark, 2014; Carlsen & Lundberg, 2017). Mange pårørende opplever tilgangen til tjenester som utfordrende, og at tjenestetilbudet de får ikke samsvarer med det behovet de har i sin hverdag (Aasgaard et al., 2014; Carlsen & Lundberg, 2017; Jakobsen & Homelien, 2013; Larsen, Normann, & Hamran, 2017; Nordhagen & Sørli, 2016). Tidligere studier har for en stor del fokusert på personlige og kulturelle forhold ved personer med demens og deres pårørende som gjør at de kvier seg for å søke hjelp, eller ikke forstår informasjonen som gis (Ferguson-Coleman, Keady, & Young, 2014; Giebel et al., 2015; Koehn, Badger, Cohen, McCleary, & Drummond, 2016; Mukadam, Cooper, & Livingston, 2013; Stensletten, Bruvik, Espehaug, & Drageset, 2016). Fokus har derfor vært rettet mot å forbedre informasjonen om tjenestene for på den måten å gjøre dem mer tilgjengelig (Courtin, Jemai, & Mossialos, 2014; Helse&Omsorgsdepartementet, 2012; Kaasa, 2011). Imidlertid tyder også tidligere forskning på at kommunikasjonen om tjenestetilbudet mellom tjenesteytere og pårørende, er av betydning (Aksøy, 2012; Bruce, Paley, Underwood, Roberts, & Steed, 2002; Gjevjon & Romøren, 2010; Vabø, 2007,

2012). Det er ikke tidligere forsket på hjemmetjenestens rolle i forhold til de pårørendes søknader om hjelp for personer med demens. Denne artikkelen er derfor et bidrag til ny kunnskap om hva som påvirker tilgang til tjenester, sett fra pårørende til personer med demens sitt ståsted.

Bakgrunn

Søknad om helse- og omsorgstjenester til personer med demens

Helse- og omsorgstjenester fra kommunen til personer med demens og pårørende er i all hovedsak hjemlet i Helse- og omsorgstjenesteloven (2012).

Den formelle saksgangen i tildelingen av kommunale helse- og omsorgstjenester følger saksbehandlingsreglene i forvaltningsloven og pasient- og brukerrettighetsloven. Når et behov for hjelp meldes, skal kommunen undersøke behovet, og deretter gjøre vedtak om nødvendige tjenester. Målet er at de som trenger tjenester, skal få dette, til rett tid og i tilstrekkelig omfang (Helsedirektoratet, 2016).

Hjemmetjenesten har lang tradisjon i Norge, og er en av de lovpålagte tjenestene alle kommuner tilbyr. Tidligere var hjemmetjenesten en autonom enhet, som hadde som oppgave å både vurdere behov og fordele ressursene. Denne organiseringen ble imidlertid kritisert for å føre til store ulikheter i tildelingen. Fokus på mer helhetlige og koordinerte tjenester og på rettferdig fordeling, har derfor vært sentrale faktorer for mange kommuners innføring av en bestiller-utfører modell (Ljunggren, Haugset, & Solbakk, 2014; Vabø, 2011). I kommuner som har innført en bestiller-utfører modell, er vurderingen av behov flyttet til en administrativ enhet, en tildelingsenhet. Utførerne i hjemmetjenesten har altså i en slik organisering, ikke en formell selvstendig rolle i forbindelse med tildeling av tjenester (Gjerde, Torsteinsen, & Aarseth,

2016; Vabø, 2007, 2012). Bestiller-utfører modell er imidlertid et løst konsept, og organiseringen innenfor en slik modell finnes i ulike varianter; fra kommuner som har profesjonalisert saksbehandlingen, til kommuner med et klart skille mellom bestiller og utfører, der også pengene følger vedtaket (Agenda, 2004; Deloitte, 2012). De senere års utvikling viser at bestiller-utfører organiseringen har utviklet seg i retning av at flere kommuner modifierer skillet mellom bestiller og utfører, og at fokuset på helhetlige og koordinerte tjenester tilpasset individet får større plass. De modifiserte variantene har et større innslag av samarbeid mellom tildelingsenhet og utfører, og økt fleksibilitet for utførene (Aspøy, 2016; Vabø, 2012; Wollscheid, Eriksen, & Hallvik, 2013). Modellen er mest utbredt i mellomstore og store kommuner, og omtrent halvparten av Norges befolkning bor i en kommune med bestiller-utfører organisering (Wollscheid et al., 2013).

Metode

Artikkelens design og forskningsspørsmål

Studien som ligger til grunn for denne artikkelen, er utformet etter den canadiske sosiologen Dorothy Smiths metodologi, *institusjonell etnografi* (Smith, 2005). Institusjonell etnografi legger til grunn at virkeligheten er sosialt konstruert, og derfor ser ulik ut fra ulike ståsted. En utforskning må derfor alltid starte fra et ståsted, og derfra studere hvordan hverdagslige aktiviteter er vevet inn i hverandre og inn i de til enhver tid gjeldende styringsrelasjoner (Smith, 2005). Dette er derfor ikke en studie av hjemmetjenestens praksiser slik hjemmetjenesten selv ser det, men en studie av hvordan tilgangen til tjenester erfares i praksis, med startpunkt i de pårørendes ståsted.

Det overordnede formålet med studien var å utforske hvordan tilgang til tjenester erfares, sett fra de pårørendes ståsted. Ifølge Smith (2005) skal man alltid starte utforskingen av et forskningstema hos de som har førstehånds kunnskap om det. Jeg startet derfor utforskingen hos pårørende til personer med demens. Gjennom intervjuer med de pårørende, sto tildelingsenheten frem som et tydelig sentralt kontaktpunkt i forhold til tilgang til tjenester. Jeg valgte derfor å gå videre å intervjuer saksbehandlere ved tildelingsenheter, for å forstå mer av hvordan det hele henger sammen. I intervjuene kom det tydelig frem at det er et misforhold mellom den formelle saksgangen i tildeling av tjenester, og hvordan tilgangen faktisk erfares for de pårørende; forskningsspørsmålet artikkelen besvarer er som følger;

Hvilken betydning har hjemmetjenesten for pårørendes søknadspraksis?

Datamateriale

De pårørende som er intervjuet til denne studien, ble rekruttert via helsetjenesten og media. Helsetjenesten var første rekrutteringsstrategi, der jeg gjennom den kommunale helsetjenesten i to kommuner fikk hjelp av helsepersonell til å dele ut informasjon om studien til pårørende til personer med demens. Jeg fikk imidlertid bare to informanter fra dette samarbeidet, og det opplevdes utfordrende for personellet i kommunene å nå aktuelle informanter. Rekrutteringsstrategien ble derfor endret til en mer direkte henvendelse til pårørende via to lokalaviser. Pårørende til personer med demens som informanter ble etterspurt i to lokalaviser, henholdsvis gjennom en annonse og et lite intervju. Pårørende som ønsket å delta kontaktet meg direkte på telefon eller e-post.

Totalt ble 26 pårørende intervjuet. 22 av disse hadde på intervjutidspunktet eller tidligere hatt kontakt med tjenesteytere fra hjemmetjenesten, og det er disse 22 intervjuene som er benyttet som empiri i denne artikkelen. Av disse var 20 kvinner og to menn. 12 av dem hadde en forelder med demens, seks av dem var ektefeller til en person med demens, mens fire hadde annet slektskap eller nært forhold. Jeg har ikke innhentet personopplysninger om personene med demens, som de er pårørende til. De ansatte ved tildelingsenhetene ble kontaktet av meg, ved at jeg ringte til utvalgte tildelingsenheter og spurte om jeg kunne få intervju 1-2 saksbehandlere ved deres kontor. Fem tildelingsenheter ble valgt ut blant de 12 kommunene de pårørende hadde relasjon til. Jeg valgte kommuner av ulik størrelse, og som varierte i geografisk plassering. Alle de fem kommunene hadde organisert helse- og omsorgstjenestene i en form for bestiller-utfører modell. I tre av de fem kommunene foregikk all formell tildeling i tildelingsenheten. I én kommune gjorde saksbehandlerne ved tildelingsenheten kartlegging og vurdering av behov, mens enhetslederne hadde beslutningsmyndighet. I den siste kommunen ble de vedtak om hjemmetjeneste fattet av både tildelingsenhet og leder for hjemmetjenesten. I alle de fem kommunene var det hyppig kontakt mellom hjemmetjeneste og tildelingsenhet. Organiseringen av bestiller-utfører modell i de fem kommunene kan derfor alle sies å være modifiserte versjoner, med innslag av samarbeid mellom bestiller og utfører.

Deltakerne ble gitt både muntlig og skriftlig informasjon om studien, og har alle signert samtykkeerklæring. Alle deltakerne er anonymisert. Studien er godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD), prosjekt nummer 35031.

Tema for intervjuene med de pårørende var deres kontakt med ulike tjenesteytere og hjelpeinstanser i forbindelse med deres nærstående som har demens. Jeg fulgte en semistrukturert intervjuguide, men forsøkte å la de pårørende fortelle sin historie mest mulig fritt. Jeg spurte imidlertid en del oppfølgingsspørsmål om hvem de hadde snakket med, hvem som hadde gjort hva, og hvordan de hadde gått frem. Jeg lot sted for intervjuet være opp til de pårørende. Jeg tilbød meg å komme hjem til dem, eller å ordne et annet lokale. Intervjuene med personene som arbeidet med tildeling av tjenester var også semistrukturerte. Alle intervjuene fant sted i kontorlokalene på arbeidsplassen til de personene jeg intervjuet. Temaene hadde jeg satt opp på bakgrunn av intervjuene med de pårørende. Også i disse intervjuene var jeg ute etter personenes praksis; hva de gjør, hvordan de gjør det, og hvorfor. Ikke sjelden måtte jeg spørre om hvorfor de gjorde som de gjorde. Dette for å prøve å få tak i det skjønne, de regler eller rutiner de forholdt seg til når de tok avgjørelser. Dette fremkom ofte ikke spontant som en del av deres fortelling, noe som ifølge Smith (2005) er ganske vanlig. Når man er del av et felt blir man en del av en forståelse og en praksis, og man setter ikke spørsmålstegn ved tatt for gitte sannheter.

Analyse og teoretiske ressurser
Intervjuene av både pårørende og personer som arbeider med tildeling av tjenester, ble tatt opp på digital taleopptaker og deretter transkribert av artikkelforfatteren. Ved gjennomlesing av intervjuene oppdaget jeg at hjemmetjenesten ble hyppig omtalt av de pårørende i deres fortellinger om tilgang til tjenester, og også av tildelingsenheten i deres fortellinger om hvordan de tildelte tjenester. Fordi hjemmetjenesten sto frem som en betydningsfull aktør, bestemte jeg meg for å utforske hvilken rolle utøverne i denne tjenesten hadde for de pårørendes søknadspraksis. Jeg

markerte derfor alle uttalelser der pårørende omtalte hjemmetjenesten, dens funksjon eller rolle for tilgang til tjenester. Jeg sorterte deretter de markerte uttalelsene i kategorier etter hvilken funksjon hjemmetjenesten hadde for de pårørendes søknadspraksis. Jeg kom da frem til tre kategorier av hvordan hjemmetjenesten har betydning; hjemmetjenesten fungerer som *alliert*, *rådgiver* og *forventningsregulator* for de pårørende.

For å forstå hvordan disse erfaringene til de pårørende henger sammen med samhandlingen med andre aktører, gikk jeg deretter inn i intervjuene jeg hadde gjort med saksbehandlere. Også i disse intervjuene så jeg på hvordan de omtalte hjemmetjenestens rolle. Saksbehandlernes omtaler av hjemmetjenesten bidro til å forklare de pårørendes erfaringer av hjemmetjenestens sentrale rolle, ved at de bekreftet det formelle skillet mellom bestiller- og utfører de pårørende omtalte, men også gjennom hvordan de forklarte at hjemmetjenestens vurderinger og rapporter var av stor betydning for dem. I resultatdelen av artikkelen er erfaringene fra saksbehandlerne koblet sammen med de pårørendes erfaringer for å vise hvordan pårørendes erfaringer av hjemmetjenestens rolle er sammenvevet med saksbehandlernes praksis. Jeg anvender i denne delen Lipsky (2010) sin teori om frontlinjearbeidere. Frontlinjearbeidere er mennesker som arbeider i offentlig tjenesteyting og interagerer direkte med innbyggerne. Til grunn for deres arbeid ligger, ulike rutiner, føringer og lovverk. Noen av disse er formelle, skriftlig nedfelte, mens andre er uformelle rutiner. Samtidig er det frontlinjearbeiderne som møter brukerne av tjenester i det daglige, og for å møte individuelle behov benytter de stor grad av skjønn. Deres arbeid preges derfor av at de forsøker å løse de utfordringer de møter på best mulig måte innenfor de rammene de opplever å jobbe innenfor.

Gjennom pårørende og saksbehandlers begrunnelser for sin praksis fant jeg frem til tre aksepterte prinsipper som er aktive i relasjonen mellom hjemmetjeneste, tildeling og pårørende; *Tjenesteytingen skal være adskilt fra behovsvurderingen, Kommunen er suveren i avgjørelsen om hvilke tjenester som tilbys, og Offentlig omsorg må tildeles med nøkternhet*. Disse prinsippene synes å være en del av vilkårene for interaksjonen mellom pårørende, hjemmetjeneste og tildelingsenhet. Disse tre prinsippene finner jeg igjen i politiske dokumenter på området, og har med de betingelser og rammer som er lagt til grunn for tildeling av helse- og omsorgstjenester i kommunene.

Når slike prinsipper forankret i policy eller praksiser som er overgripende for feltet influerer med praksis, kaller Smith (2005) dette for styringsrelasjoner (norsk oversettelse; Widerberg, 2015). Styringsrelasjoner viser til hvordan mennesker mer eller mindre ubevisst forholder oss til, og deltar i institusjonelle ordninger. Gjennom samhandling er vi med på å skape og opprettholde dem i et komplekst samspill mellom individ- og systemnivå. Ved å studere hvordan mennesker deltar i og henviser til institusjonelle ordninger, kan vi studere hvordan denne styringen faktisk skjer i praksis (Nilsen, 2015). Det er derfor styringsrelasjonene man ser etter og søker å identifisere når man vil finne ut hvorfor noe blir som det blir, hvordan det folk gjør i henger sammen med, påvirker og påvirkes av, det andre gjør (Smith, 2005). Jeg benytter også i diskusjonen begrepet *legitimitetspress* hentet fra nyinstitusjonell teori (Mik-Meyer & Villadsen, 2007), for å forstå hvorfor styringsrelasjonene virker slik de gjør.

Hjemmetjenesten som alliert, rådgiver og forventningsregulator

«Det er hjemmetjenesten som bestemmer når far er syk nok» -

Hjemmetjenesten som alliert

Flere av de pårørende forteller at de har fått vite av tildelingsenheten at det i større eller mindre grad er hjemmetjenesten som avgjør om de får tilbud om mer omfattende tjenester. De pårørende opplever at det er nødvendig å ha hjemmetjenesten som en alliert nettopp på grunn av hjemmetjenestens sentrale rolle i forhold til tildelingsenheten. Flere av de pårørende forteller at de derfor ofte snakker med hjemmetjenesten på telefon eller prøver å være tilstede når tjenester skal ytes. «Når jeg og hjemmetjenesten var enig om hva de trengte, så fikk jeg det», sier en av de pårørende. Pårørende som har erfart at hjemmetjenesten ikke oppfatter situasjonen likt som dem, opplever dette som problematisk fordi avslag på tjenester begrunnes med hjemmetjenestens vurdering.

Det de pårørende her erfarer kan være et tilfelle av det Lipsky (2010) kaller «rubber stamping», som vil si at enkelte frontlinjearbeidere, overfor andre, tildeles en spesiell uformell status i form av at det de rapporterer behandles som retningsgivende og grunngir vedtak. Det kan se ut som hjemmetjenestens rapporter i mange tilfeller har oppnådd en slik status hos tildelingsenhetene.

Dette er også synlig i tildelingsenhetens omtale av hjemmetjenesten.

Hjemmetjenesten omtales av alle saksbehandlerne som er intervjuet, som både en viktig kilde til informasjon om hvordan tjenestetilbudet fungerer, og som en samarbeidspartner i forhold til vurdering av behov for endring. I alle kommunene er det hyppig kontakt mellom tildelingsenhet og hjemmetjeneste. De har felles møter der de diskuterer behov for, og tildeling av tjenester, og de

snakkes på telefon og via elektroniske meldinger. Saksbehandlerne gir uttrykk for at det stort sett er enighet om hva brukerne trenger i denne kommunikasjonen.

Det er noen forskjeller i hvor fornøyde de pårørende var i forhold til tilgangen til tjenester, avhengig av kommunen de bodde i. Dette relaterte de pårørende til i hvilken grad hjemmetjenesten hjalp dem å vurdere behovet for endringer i tjenestetilbudet. Særlig tre av de pårørende fortalte hvordan de opplevde at hjemmetjenesten så deres behov, og også hjalp dem å søke om endring i tjenestetilbudet. En slik praksis fortalte også en ansatt ved tildelingsenheten om;

«Hjemmetjenesten er egentlig veldig flink til å ta med søknadsskjema hjem til de og tilbake hit, og de er flinke å pushe søknader. Hvis dem ser at her trengs det mer hjemmetjeneste eller annen hjelp. Så hjemmetjenesten er flinke til å gi forslag, og til å vifte med skjema (...) Vanligvis så skal jo ikke tjenesteutøverne bestemme saksgangen, saksgangen skal jo være uavhengig av det som skjer uti felten. Men det er jo de som er tett på, ikke sant.» (Saksbehandler 2)

Som sitatet viser, er dette en praksis som ifølge saksbehandleren ikke er helt i tråd med hvordan det ideelt sett *skal være*. Saksbehandleren henviser til prinsippet om at behovet skal vurderes adskilt fra tjenesteutøverne. Samtidig understreker saksbehandleren at det er et behov for kunnskapen til tjenesteutøverne, de som er tett på. I praksis foregripes altså i disse tilfellene behovsvurderingen, ved at hjemmetjenesten tilbyr de pårørende å hjelpe dem å få tjenester. Dette oppleves likevel ikke som problematisk i praksis, da

hjemmetjeneste og tildelingsenhet svært ofte er enige. Dette står i kontrast til hvordan tildelingsenheten omtaler spesialisthelsetjenestens vurderinger.

«Nesten uten unntak, så hvis de har vært innlagt på spesialenheten til sykehuset, så mener de at de trenger akutt langtids plass. Og der er vi ikke enig», sier en av saksbehandlerne. Saksbehandlere har også erfart at spesialisthelsetjenesten noen ganger gir lovnader til pasienter om tildeling av helse- og omsorgstjenester. Flere saksbehandlere understreker i intervjuene at er det kommunen som skal bestemme hvilke tjenester som skal tilbys, men at de stadig opplever at sykehuset forsøker å overprøve deres rett til å gjøre denne vurderingen. Også de pårørende forteller at de har fått forklart fra tildelingsenheten at det er tildelingsenheten selv som avgjør hvilke tjenester de skal tilbys. En pårørende forklarer det slik;

«Det de sier på tildeling, er at det er ingen andre enn de som skal avgjøre hva slags tjenester folk skal få, så det skal de avgjøre selv på bakgrunn av en søknad fra pårørende.» (Pårørende 20)

Mens hjemmetjenesten i alle kommunene jeg har intervjuet, kan melde inn endringer, og også gjøre en del endringer selv, er det ifølge saksbehandlerne et større behov for å kontrollere og kartlegge behov som meldes fra spesialisthelsetjenesten. Dette kan knyttes til at hjemmetjenesten ser brukerne over tid, og i sine naturlige omgivelser, men ser også ut til å henge sammen med en felles forståelse mellom saksbehandlere og hjemmetjeneste, av hva som er et akseptabelt hjelpetilbud.

Lipsky (2010) hevder at alle frontlinjearbeidere organiserer arbeidet sitt innenfor de rammene og ressursene de har tilgjengelig. Det å på en eller annen måte tilpasse seg i det systemet man arbeider i, er en nødvendighet for å legitimere sitt eget arbeid. Dette betyr ikke at frontlinjearbeidere ikke står på for å få økte rammer og bevilgninger, men for å klare å utføre det arbeidet man er satt til, innarbeides man også mer eller mindre ubevisst i de gjeldende betingelsene for institusjonen. Saksbehandlerne og hjemmetjenesten jobber under mange av de samme betingelsene, siden de begge arbeider i samme kommunale tjenestesystem. Det er ikke usannsynlig at disse felles betingelsene gjør at de også tenker mer likt om hvilket omfang av tjenester som er passende. Ved at tildelingsenheten og hjemmetjenesten hyppig kommuniserer om brukernes behov og muligheter, opprettholder de også en felles legitimitet for sitt arbeid ved å støtte og samarbeide med hverandre. Samtidig gjør det formelle bestiller-utfører skillet mellom tildelingsenhet og hjemmetjenesten, at de som arbeider i hjemmetjenesten ikke formelt har noen makt i forhold til tjenestetildelingen. De pårørendes praksis for søknad om tjenester, må derfor tilpasse seg etter prinsippet om at *tjenesteytingen skal være adskilt fra behovsvurderingen*. Imidlertid har de pårørende erfart at tildelingen går mer smidig dersom de på forhånd er blitt enig med hjemmetjenesten om hva som er behovet. De pårørendes kommunikasjon med hjemmetjenesten for å danne og opprettholde en allianse med hjemmetjenesten, må derfor ses som en sentral del av deres søknadspraksis.

“Dere må stå på” - Hjemmetjenesten som rådgiver
I noen tilfeller gir hjemmetjenesten ifølge de pårørende, uttrykk for uenighet med det som er tildelt av tjenester. En pårørende forteller slik om hvordan

hjemmetjenesten fortalte dem som pårørende at de måtte presse på for å overtale tildelingsenheten til å tildele mer tjenester.

«Da husker jeg det var hjemmetjenesten som satt sammen med oss og sa hvordan vi måtte gjøre det. Dere må stå på, sa de.» (Pårørende 10)

Som sitatet viser, foregår det her en kommunikasjon mellom pårørende og hjemmetjeneste for å endre tjenestetilbudet. Hjemmetjenesten melder i dette tilfellet ikke tilbake til tildelingskontoret at det er et økt behov, men bidrar overfor de pårørende ved å oppmuntre dem til å yte press, og gir dem også konkrete råd om hvordan de skal gjøre det. Flere pårørende forteller om lignende samtaler med hjemmetjenesten, der de har blitt oppfordret til å forsøke å yte press mot tildelingsenheten for økte tjenester. Samtidig fremstår hjemmetjenesten overfor pårørende som hjelpeløs i sin rolle. De pårørendes forteller at de tydelig oppfatter at hjemmetjenesten ikke selv kan gjøre noe overfor tildelingsenheten for å endre tjenestetilbudet.

Å lære opp klientene i hvordan de skal få mest mulig ut av andre frontlinjearbeidere, er vanlig blant frontlinjearbeidere. Ved å fortelle klientene hvordan de bør gå frem, hjelper frontlinjearbeidere klientene med å få best mulig resultat hos andre frontlinjearbeidere (Lipsky, 2010). Flere av de pårørende opplever altså å få slik hjelp hos hjemmetjenesten.

De pårørende forklarer at begrunnelsen for at ikke hjemmetjenesten bare kan sørge for endringene selv, er at hjemmetjenesten ikke har makt til å endre på tjenestetilbudet. Flere forteller at de har fått forklart at beslutningen om endring av tjenestetilbud, ligger hos tildelingsenheten, og at hjemmetjenesten derfor sitter i en avmaktsposisjon der de ikke har noe de skulle sagt til tross for

at de er enig med de pårørende om at tilbudet er utilstrekkelig I stedet forteller derfor hjemmetjenesten i uformelle settinger hvordan pårørende kan gå frem, slik at pårørende i neste instans kan henvende seg til tildelingsenheten, i tråd med organiseringen som bestiller og utfører. På denne måten oppfyller hjemmetjenesten sin formelle rolle som *utfører* i tildelingssystemet, og veien til tjenester gjøres slik at det utad er i tråd med organisasjonsmodellen.

«De har det jo så travelt» – Hjemmetjenesten som forventningsregulator
Hjemmetjenesten beskrives av de pårørende som en svært sentral aktør i dagliglivet for personen med demens og dem selv. Ifølge de pårørende har imidlertid hjemmetjenesten begrensede ressurser, noe de pårørende viser stor forståelse for. «De har det tøft i hjemmetjenesten, de har det tøft over alt», sier en pårørende. Som utsagnet under beskriver, opplever de pårørende at hjemmetjenesten også deler sin frustrasjon over de knappe ressursene med dem:

«Hjemmetjenesten var helt fortvilet, for hun hadde bare så så mye tid til besøk. Det kom til et punkt at det nytta nesten ikke hvor lenge de var der» (Pårørende 1).

Signalene hjemmetjenesten sender ut, gjør at flere av de pårørende nøyer seg med mindre enn de selv synes de burde få. De søker dermed heller ikke om flere eller utvidede tjenester. «Altså, man føler jo at man ikke kan kreve så mye av noen som signaliserer at de har det så travelt», sier en pårørende. Flere av de pårørende opplever, som sitatet illustrerer, at hjemmetjenesten både forteller dem og tydelig viser at de har mer enn nok å gjøre. Det gjør det for

flere av de pårørende vanskelig å spørre om mer. Deres lojalitet med de travle ansatte i hjemmetjenesten gjør at de opplever at det vil være feil av dem å kreve mer. Dette kan knyttes til hvordan Lipsky (2010) beskriver at frontlinjearbeidere lærer klientene å opptre som en akseptabel klient. Gjennom frontlinjearbeidernes uttalelser og handlinger, lærer de nemlig klientene indirekte om hva de kan forvente. Uttalelser fra frontlinjearbeidere om at det ikke er mer å gjøre, er ifølge Lipsky (2010) en vanlig uttalelse som ofte fører til at klientene forstår det som at det er liten vits i å be om mer. Tilbud og etterspørsel av velferdstjenester fra det offentlige har nemlig ifølge han, en egen dynamikk. Det vil aldri bli nok tjenester til å dekke etterspørselen, fordi hvis tilbudet øker, øker også etterspørselen. Kronisk ressursmangel ligger derfor i disse tjenestenes natur. Dette gjør at de som arbeider med disse tjenestene, har innarbeidet seg i rutiner og arbeidsmåter som etterstreber nøkternhet¹ i tildelingspraksisen.

En slik etterstrevelse etter nøkternhet kan ses i hvordan saksbehandlerne som er intervjuet omtaler balansegangen i tildeling av tjenester, slik at det dekker behovet for helsehjelp, men samtidig ikke er mer enn strengt tatt nødvendig. Saksbehandlerne i tildelingsenhetene forteller om viktigheten av å legge seg på et nivå i tildeling som kan anses som gjennomførbart. Alle tildelingsenhetene har et nært samarbeid med hjemmetjenesten, og forteller om hvordan de etterstreber å legge seg på et hjelpenivå som samsvarer med hva hjemmetjenesten kan tilby. En saksbehandler sier;

¹ Lipskys begrep *mediocrity* er her oversatt med nøkternhet

«Vi syns jo ikke at det er godt nok. Men hjemmetjenesten har en travel hverdag, og hvordan de skal få det der til å gå i hop, det er problematisk for de.» (Saksbehandler 5)

Som sitatet viser, henviser tildelingsenheten til en presset situasjon hos hjemmetjenesten. De kan ikke tildele mer enn hva hjemmetjenesten kan klare, og dermed søker de å nedregulere forventningene til hva den hjelpetrengende kan få.

Det synes altså å være enighet om, at hjemmetjenesten er presset på både tid og ressurser. Dette er blant både de pårørende og saksbehandlerne jeg har intervjuet, en akseptert sannhet, som tydelig bidrar til å nedregulere forventninger om tjenestetilbud. For de pårørende fører denne forventningsreguleringen til at de i noen tilfeller sier seg fornøyd med et tilbud de egentlig ikke mener er tilstrekkelig. Bakfor denne reguleringen av forventninger er det tydelig at forventningene til offentlig omsorg, både er, og skal holdes på et nivå med det strengt tatt nødvendige. Fremhevingen av hvor travelt utøverne har det, kan sies å henseile til en akseptert enighet om at *offentlig omsorg må tildeles med nøkternhet.*

Styrende prinsipper

Jeg har i min analyse identifisert tre styrende prinsipper som både de pårørende og tildelingsenhet forholder seg til; Alle disse tre prinsippene er forankret i de politiske føringene for helse- og omsorgstjenestefeltet, om å effektivisere offentlig sektor. Prinsippet om at *Tjenesteytingen skal være adskilt fra behovsvurderingen* knyttes opprinnelig til ideer influert av NPM om mer effektiv styring (Stamsø, 2010). Fokus på helhetlige og koordinerte

tjenestetilbud, og krav om effektivitet og rettferdig fordeling har vært sentrale begrunnelser for kommuners praktisering av prinsippet gjennom å organisere tjenestene i en bestiller-utfører modell. Prinsippet om at *helse- og omsorgstjenestene må tildeles med nøkternhet* henger nært sammen med dette. Offentlig omsorg er en knapp ressurs, som må fordeles etter beste evne (Hagen, 2011; Meld. St. 25, 2005-2006; Meld. St. 29, 2012-2013). Bedre utnyttelse av offentlige ressurser var også bakgrunnen for samhandlingsreformen (Meld. St. 47, 2008-2009). Selv om det ifølge (Vabø, 2012) helt siden 1980 tallet har vært et vært fokus på kommunens eget ansvar og myndighet i fordeling av ressurser til sine innbyggere, var samhandlingsreformen (Meld. St. 47, 2008-2009) et sentralt bidrag til en tydeliggjøring av kommunens rolle. Kommuner og helseforetakene ble pålagt å opprette samarbeidsavtaler med en klarere arbeidsfordeling, og prinsippet om at *Kommunen er suveren i avgjørelsen om hvilke tjenester som tilbys*, kan derfor blant annet sies å ha sin bakgrunn i samhandlingsreformen.

Selv om kommunen er suveren i forhold til hvilke tjenester som tilbys, er imidlertid saksbehandlerne ved tildelingsenheten avhengig av andres vurderinger for å ha nok informasjon til å gjøre sin egen vurdering. Dette gjøres ved at tildelingsenheten henter inn opplysninger fra andre tjenesteytere brukeren har vært i kontakt med. Analysen viser imidlertid, at det skjer en seleksjon i hvilke opplysninger som tas med i vurderingen, og at opplysninger fra hjemmetjenesten lettere aksepteres som valide vurderinger. Min analyse peker mot, at de felles institusjonelle rammene hjemmetjenesten og tildelingsenhet arbeider innenfor, bidrar til en slik «rubber stamping» (Lipsky, 2010) av hjemmetjenestens vurderinger. Prinsippet om at kommunen er suveren i avgjørelsen av hvilke tjenester som skal gis, ser ut til å styrke den

nære forbindelsen mellom hjemmetjeneste og tildelingsenhet, ved at tildelingsenheten søker informasjon hos *sine egne*.

Tidligere studier har vist at hjemmetjenesten opplever å ha liten innflytelse på hva som tildeles innenfor en bestiller-utfører modell (B. L. Kassah, Tingvoll, & Fredriksen, 2014; B. L. L. Kassah & Tønnessen, 2016; Skaar, Brodtkorb, Skisland, & Slettebø, 2014; Sæterstrand, Holm, & Brinchmann, 2015). Denne studien viser at de fra pårørendes ståsted, likevel har stor innflytelse, fordi de i stor grad er betydningsfulle for de pårørendes søknadspraksis som både alliert, rådgiver og forventningsregulator. I likhet med Larsen et al. (2017), viser resultatene at kommunikasjonen mellom hjemmetjeneste og pårørende bærer preg av en forhandling av hvilke behov som gjøres gjeldende, og at hjemmetjenesten rådgir pårørende til å klage dersom det er uenighet. Resultatene presentert i denne artikkelen, viser imidlertid også at kommunikasjonen bidrar til at pårørende i noen tilfeller *ikke* klager eller søker om tjenester nettopp med bakgrunn i kommunikasjon med hjemmetjenesten. Gjennom ytringer og uttrykk gir hjemmetjenesten de pårørende inntrykk av at det ikke er vits i å søke eller klage. De pårørendes lojalitet med hjemmetjenestens travle hverdag styrer dem også i noen tilfeller mot å la være å søke om tjenester. Samtidig erfarer de pårørende at allianse med hjemmetjenesten hjelper dem å få tjenester. Analysen viser derfor at hjemmetjenesten spiller en sentral rolle for pårørendes søknadspraksis, men at praksisene gjøres slik at den formelle saksgangen ut til å være i tråd med de tre styrende prinsippene.

Misforholdet mellom hvordan tilgangen til tjenester formelt er organisert, og hvordan det faktisk foregår i praksis, kan forstås i lys av det Mik-Meyer and

Villadsen (2007) beskriver som *legitimitetspress*. For å levere i henhold til de kravene og føringene som stilles til organisering, tjenesteyting og effektivitet, innføres gjerne organisasjonsmodeller og arbeidsmåter. Imidlertid er ofte ikke disse modellene og arbeidsmåtene forenelig med de praksiser som eksisterer i organisasjonen, og det utvikler seg et gap mellom modellen som er innført, og de faktiske praksiser som foregår. Organisasjoner må nemlig, ifølge Villadsen og Mik Meyer (2007), ikke bare levere gode serviceytelser, men også fremstå som legitim i sin omverden. Derfor utvikler det seg praksiser som utad oppfyller de kravene som stilles til organisasjonen, samtidig som arbeider i organisasjonen fortsetter de praksiser de opplever at fungerer. En sentral begrunnelse for å skille saksbehandling og utførelse av tjenester fra hverandre har vært å utvikle en mer rettferdig tildelingspraksis. Som et svar på kritikken av forskjeller i behovsvurderinger, har skillet mellom saksbehandling og tjenesteyting hatt som mål å skape et bedre overblikk, og en større grad av lik fordeling i forhold til behov (Gjerde et al., 2016; Vabø, 2012). Man kan derfor forstå behovet for å søke å opprettholde et bilde av tildelingspraksisen i tråd med en bestiller-utfører modell knyttet til et behov for å fremstå som legitim med en rettferdig tildelingspraksis.

Konklusjon

Denne artikkelen viser hvordan hjemmetjenesten er en sentral, men skjult aktør i forhold til de pårørendes søknadspraksis. Prinsippet om at tjenesteytingen skal være adskilt fra behovsvurderingen, og prinsippet om at kommunen er suveren i sin avgjørelse, ser ut til å fungere styrende i form av at de bidrar til praksiser som *skjuler* den sentrale rollen hjemmetjenesten har i forhold til hvilke tjenester pårørende søker om. For en rettferdig tildelingspraksis av knappe ressurser er det problematisk at det har utviklet seg

praksiser som skjuler den sentrale rollen hjemmetjenesten har for de pårørendes søknadspraksis. De pårørendes vei til tjenester preges på grunn av dette av omveier. Det er betimelig å spørre om det er tilstrekkelig bevissthet omkring hjemmetjenestens rolle i dette. Videre forskning om hjemmetjenestens egen erfaring av kommunikasjonen med de pårørende vil kunne være nyttig for å utforske dette.

Litteratur

Aasgaard, H. S., Disch, P. G., Fagerström, L., & Landmark, B. T. (2014).

Pårørende til aleneboende personer med demens - Erfaringer fra samarbeid med hjemmetjenesten etter ny organisering. *Nordisk sygeplejeforskning*(02).

Agenda. (2004). *Bestiller - utfører - organisering i pleie og omsorgssektoren - en veileder*. Retrieved from

https://www.google.no/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=4&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwj-nKurl8DXAhWBO5oKHUxaCvoQFgg9MAM&url=http%3A%2F%2Fwww.ks.no%2Fcontentassets%2Fa1275e9378644cb385f1ec5775b817d1%2F2344_034022_samlet-webutgave-veileder-bum-rev270404.pdf&usg=AOvVaw1pPaa4Hyl4_66z0iaJGrmo

Aksøy, H. (2012). Inn i sykehjemmet. Trinn for trinn eller i store sprang?

Pårørendes fortellinger om en eldre slektnings omsorgsforløp fram til tildeling av sykehjemsplass. In S. O. Datland & V. Marijke (Eds.), *Bærekraftig omsorg? Familien, velferdsstaten og aldringen av befolkningen* (Vol. Rapport 2/12, pp. 147-156). Oslo: NOVA.

Al-Janabi, H., Carmichael, F., & Oyebode, J. (2017). Informal care: choice or constraint? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.

doi:10.1111/scs.12441

Aspøy, A. (2016). Tillitsreform i Skandinavia. *Stat & styring*, 26(03), 14-16.

Bruce, D. G., Paley, G. A., Underwood, P. J., Roberts, D., & Steed, D. (2002).

Communication problems between dementia carers and general practitioners: Effect on access to community support services. *Medical Journal of Australia*, 177(4), 186-188.

- Carlsen, B., & Lundberg, K. (2017). 'If it weren't for me...': perspectives of family carers of older people receiving professional care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, n/a-n/a. doi:10.1111/scs.12450
- Courtin, E., Jemai, N., & Mossialos, E. (2014). Mapping support policies for informal carers across the European Union. *Health Policy*, 118(1), 84-94. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.07.013
- Daatland, S. O., & Herlofson, K. (2004). *Familie, velferdsstat og aldring*. Retrieved from Oslo: http://www.hioa.no/content/download/45492/674813/file/486_1.pdf
- Deloitte. (2012). *Kostnader og gevinster knyttet til bestiller-utfører-modellen*. Oslo: Program for storbyrettet forskning
- Ferguson-Coleman, E., Keady, J., & Young, A. (2014). Dementia and the Deaf community: Knowledge and service access. *Aging and Mental Health*, 18(6), 674-682. doi:10.1080/13607863.2014.880405
- Giebel, C. M., Zubair, M., Jolley, D., Bhui, K. S., Purandare, N., Worden, A., & Challis, D. (2015). South Asian older adults with memory impairment: Improving assessment and access to dementia care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30(4), 345-356. doi:10.1002/gps.4242
- Gjerde, I., Torsteinsen, H., & Aarseth, T. (2016). 4 Tildelingskontoret – en innovasjon i norske kommuner? *Offentleg sektor i endring* (pp. 48-64).
- Gjevjon, E. R., & Romøren, T. I. (2010). *Vedtak om sykehjemsplass - hvor høye er tersklene?* Retrieved from Gjøvik: <https://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/144272>
- Hagen, K. (2011). *NOU 2011:11 Innovasjon i omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

- Helse, & Omsorgstjenesteloven. (2012). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester mm*. Retrieved from <http://www.lovdatab.no/all/hl-20110624-030.html>.
- Helse&Omsorgsdepartementet. (2012). *Demensplan 2015*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Hesledirektoratet. (2007). *Glemsk, men ikke glemt*. Oslo: Sosial- og Hesledirektoratet Retrieved from <https://hesledirektoratet.no/publikasjoner/glemsk-men-ikke-glemt-om-dagens-situasjon-og-framtidas-utfordringer-for-a-styrke-tjenestetilbudet-til-personer-med-demens>.
- Hesledirektoratet. (2016). *Veileder for saksbehandling. Tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8*. Retrieved from <https://hesledirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1149/Veileder-for-saksbehandling-IS-2442.pdf>.
- Jakobsen, R., & Homelien, S. (2013). Å forstå pårørende til personer med demens. *Geriatrisk sykepleie*, 2013(1), 22-28.
- Kaasa, K. (2011). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-17/id660537/?ch=1>.
- Kassah, B. L., Tingvoll, W.-A., & Fredriksen, S.-T. D. (2014). Samhandling - sykepleieledere og bestiller-utførerenhet. *Geriatrisk sykepleie*, 2014(3), 26-33.
- Kassah, B. L. L., & Tønnessen, S. (2016). Samhandling i kommunale helse- og omsorgstjenester – en studie av hjemmesykepleieres erfaringer. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 19(04), 342-358.

- Koehn, S., Badger, M., Cohen, C., McCleary, L., & Drummond, N. (2016). Negotiating access to a diagnosis of dementia: Implications for policies in health and social care. *Dementia*, 15(6), 1436-1456.
doi:10.1177/1471301214563551
- Larsen, L. S., Normann, H. K., & Hamran, T. (2017). Processes of user participation among formal and family caregivers in home-based care for persons with dementia. *Dementia*, 16(2), 158-177.
doi:10.1177/1471301215584702
- Lipsky, M. (2010). *Street-Level Bureaucracy*. New York: Russel Sage Foundation.
- Ljunggren, B., Haugset, A. S., & Solbakk, N. (2014). *Kommunale helse- og omsorgslederes opplevelse av effekter av samhandlingsreformen. Datadokumentasjon fra en spørreundersøkelse høsten 2013*. Retrieved from:
https://www.google.no/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjij_Psp8DXAhXIKJoKHSylC-kQFggvMAE&url=http%3A%2F%2Ffou.no%2Fwp-content%2Fuploads%2F2015%2F10%2Farbnotat20142web.pdf&usq=AOvVaw3FkCvd7ICEct0uugilul2g
- Meld. St. 19. (2014-2015). *Folkehelsemeldingen. Mestring og muligheter*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-19-2014-2015/id2402807/>.
- Meld. St. 25. (2005-2006). *Mestring muligheter og mening. Fremtidas omsorgsutfordringer*. Oslo Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/16e39820de5c485da382fd99165afaf7/no/pdfs/stm200520060025000dddpdfs.pdf>

- Meld. St. 29. (2012-2013). *Morgendagens omsorg*, . Retrieved from <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-29-20122013.html?id=723252>.
- Meld. St. 47. (2008-2009). *Samhandlingsreformen*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>
- Mik-Meyer, N., & Villadsen, K. (2007). *Magtens former. Sociologiske perspektiver på statens møde med borgeren*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Mukadam, N., Cooper, C., & Livingston, G. (2013). Improving access to dementia services for people from minority ethnic groups. *Current Opinion in Psychiatry*, 26(4), 409-414.
doi:10.1097/YCO.0b013e32835ee668
- Nilsen, A. C. (2015). Barneomsorg. På jakt etter styringsrelasjoner ved "tidlig innsats" i barnehagen. In K. Widerberg (Ed.), *I hjertet av velferdsstaten*. Oslo: Cappelen Damm.
- Nordhagen, V. K. L., & Sørli, V. (2016). Pårørendes erfaringer med kommunal hjemmetjeneste til personer med demens. *Geriatrisk sykepleie*, 2016(2), 8-14.
- NSD. Norsk senter for forskningsdata (NSD). Retrieved from <http://www.nsd.uib.no/>
- Skaar, R., Brodtkorb, K., Skisland, A. V.-S., & Slettebø, Å. (2014). Organisering av helsetjenester til eldre i kommunen - noen etiske utfordringer. *Nordisk Sygeplejeforskning*(04), 267-279
- Smith, D. E. (2005). *Institutional ethnography: a sociology for people*. Lanham, Md.: AltaMira.

- Stamsø, M. A. (2010). New public management - reformer i offentlig sektor. In M. A. Stamsø (Ed.), *Velferdsstaten i endring. Norsk sosialpolitikk ved starten av et nytt århundre. 2. utgave* (pp. 67-85). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Stensletten, K., Bruvik, F., Espehaug, B., & Drageset, J. (2016). Burden of care, social support, and sense of coherence in elderly caregivers living with individuals with symptoms of dementia. *Dementia, 15*(6), 1422-1435. doi:10.1177/1471301214563319
- Sæterstrand, T. M., Holm, S. G., & Brinchmann, B. S. (2015). Hjemmesykepleiepraksis. *Klinisk Sygepleje, 29*(01), 4-16
- Vabø, M. (2007). *Organisering for velferd. Hjemmetjenesten i en styringsideologisk brytningstid. NOVA rapport 22/2007.*
- Vabø, M. (2011). Changing governance, changing needs interpretations: implications for universalism. *International Journal of Sociology and Social Policy, 31*(3/4), 197-208.
- Vabø, M. (2012). Norwegian home care in transition – heading for accountability, off-loading responsibilities. *Health & Social Care in the Community, 20*(3), 283-291. doi:10.1111/j.1365-2524.2012.01058.x
- WHO. (2012). *Dementia. A public health priority.* World Health Organization Retrieved from http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/.
- Widerberg, K. (2015). En invitasjon til institusjonell etnografi. In K. Widerberg (Ed.), *I hjertet av velferdsstaten.* Oslo: Cappelen Damm.
- Wollscheid, S., Eriksen, J., & Hallvik, J. (2013). Undermining the rules in home care services for the elderly in Norway: flexibility and cooperation.

Scandinavian Journal of Caring Sciences, 27, 414-421.

doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01047.x

Individuelle behovsvurderinger eller standardiserte tjenestetilbud? En institusjonell etnografi om kommunale saksbehandlers oversettelse fra behov til vedtak

Forfatterinformasjon:

Guro Øydgard

Stipendiat ph.d program sosiologi

Fakultet for samfunnsvitenskap

Nord universitet

Tlf 99541104

e-post: guro.oydgard@nord.no

Finansiering og interessekonflikter:

Artikkelen er en del av mitt ph.d prosjekt. Prosjektet har ikke ekstern finansiering.

Ingen interessekonflikter.

Hva vet vi allerede om dette emnet?

- Bestiller-utfører-modellen ble innført for å oppnå bedre effektivitet, rettferdighet og koordinering i kommunens helse- og omsorgstjeneste.
- Prinsippet om laveste effektive omsorgsnivå er sentralt i tjenestetildeling, men det er ikke klart hvordan behovsvurderinger gjøres i praksis.

Hva nytt tilfører denne studien?

- Institusjonelle føringer saksbehandlerne arbeider innenfor, er av stor betydning for hvilke behov som gjøres tellende i saksbehandlingen.
- Institusjonelle føringer styrer saksbehandlernes praksis, og hvilke tjenester som i praksis *er tilgjengelige* for bruker og pårørende.

Sammendrag

Artikkelen utforsker hvordan saksbehandlere omgjør behov til vedtak innenfor en bestiller–utfører-modell. Ved bruk av institusjonell etnografi som fremgangsmåte utforsker denne artikkelen hvordan de to styrende prinsippene *nødvendig, forsvarlig helsehjelp* og *laveste effektive omsorgsnivå* styrer behovsoversettelsen. Analysen er gjort på bakgrunn av intervju med syv saksbehandlere i helse- og omsorgstjenestene i fem kommuner. Gjennom det som nedtegnes skriftlig i søknad, vurdering og vedtak, aktiveres de to nevnte styrende prinsippene som «sjefstekster» og styrer hvilke tjenester som i praksis er tilgjengelig for bruker og pårørende. Resultatene beskriver hvordan saksbehandlerne gjennom hele prosessen, fra melding om behov til vedtak, gjør et aktivt arbeid for å innpasse behovene i det eksisterende behovshierarkiet av nødvendige tjenester i samsvar med prinsippet om laveste effektive omsorgsnivå. I praksis foregripes derfor behovsvurderingen, og den institusjonelt betingede behovsoversettelsen gjør at vedtakene gjenspeiler et begrenset standardisert tjenestetilbud. Mer oppmerksomhet rettet mot det som selekteres ut underveis i prosessen, vil kunne gi et tjenestetilbud mer tilpasset brukere og pårørendes hverdag.

Nøkkelord: Bestiller–utfører-modell; institusjonell etnografi; institusjonelle føringer

Introduksjon

Denne artikkelen omhandler hvordan saksbehandlere omgjør behov til vedtak innenfor en tildelingsmodell der saksbehandling og vurdering av behov og utførelse av tjenester er skilt fra hverandre organisatorisk, en såkalt *bestiller–utfører-modell* (Agenda, 2004; Deloitte, 2012). Utforskningen gjøres med en undring over hvordan denne omgjøringen skjer, med utgangspunkt i ståstedet til pårørende til personer med demens. Demens fører til kognitiv funksjonsnedsettelse, og personer med demens klarer derfor ofte ikke selv å søke om tjenester. De pårørende blir derfor ofte helt sentrale for å melde ifra om behov og å søke om tjenester (Helsedirektoratet, 2007, 2016; Jakobsen & Homelien, 2011; NOU 2011:17, 2011). Helse- og omsorgstjenestene preges av økende behov og knappe ressurser. Det er derfor behov for en rettferdig og koordinert fordeling av ressursene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, 2013). Det er et sentralt mål at helse- og omsorgstjenester skal gis tilpasset den enkeltes behov (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2012; Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Litteratur på emnet peker imidlertid på at mange pårørende opplever at tjenestetilbudet som gis, ikke er i samsvar med behovene de og deres nærmeste

med demens har (Aasgaard, Disch, Fagerström & Landmark, 2014; Jakobsen & Homelien, 2013). Studier viser at pårørende opplever seg lite inkludert og anerkjent i kommunikasjonen med det formelle tjenestesystemet (Carlsen & Lundberg, 2017; Larsen, Normann & Hamran, 2017).

Studier av omorganisering til bestiller–utfører-modell viser at tjenestetildelingen innenfor en bestiller–utfører-modell skiller seg fra tidligere vurderingene gjort av tjenesteutøvere. Innenfor en bestiller–utfører-modell benyttes større grad av standardiserte kriterier, og fordelingshensynet gjøres overfor brukerne som en større gruppe fremfor at mer tjenester til en bruker direkte går på bekostning av en annen (Vabø, 2011; Vabo & Burau, 2011). Prinsippet om laveste effektive omsorgsnivå er av flere (Deloitte, 2012; Gjevjon & Romøren, 2010) pekt på som sentralt i tildelingen. Selv om bestiller–utfører-modellen var ment å føre til en mer rettferdig fordeling av tjenester, tyder undersøkelser på at det likevel er forskjeller i hva som blir tildelt (Syse, Øien, Solheim & Jakobsson, 2015). Kriteriene for hjelp fremstår som uklare, og kommunikasjon mellom pårørende og formelt tjenestesystem kan påvirke forventninger og søknader om formell hjelp (Aksøy, 2012; Gjevjon & Romøren, 2010; Vabø, 2012). Dette peker mot et behov for å undersøke hvordan tildelingsprosessen foregår i praksis, og det er dette denne artikkelen bidrar til. Saksbehandlerne som er intervjuet, arbeider alle ved såkalte tildelingsenheter, der bestilling av tjenester gjøres fra. Artikkelen bidrar til å forstå *hvordan* behovsbeskrivelsen endres i prosessen fra subjektivt innmeldt behov, til gjennomførbart vedtak om tjenester. Artikkelen argumenterer for at dersom tildeling av kommunale helse- og omsorgstjenester skal kunne skje tilpasset individuelle behov, må det rettes større oppmerksomhet mot det som selekteres bort i behovsoversettelsen. Artikkelen er avgrenset til å omhandle saksbehandleres omgjøring fra behov til vedtak. Endringer som eventuelt skjer i kraft av tjenesteyteres utførelse av vedtakene, er ikke tema for denne artikkelen.

Bestiller–utfører-modell: Et svar på krav om mer rettferdig fordeling
Både ideer fra New Public Management og krav om mer rettferdig fordeling og bedre samhandling og koordinering har hatt betydning for norske kommuners innføring av bestiller–utfører-modell fra slutten av 1990-tallet (Agenda, 2004; Ljunggren, Haugset & Solbakk, 2014; Vabø, 2011). Influert av ideer fra New Public Management og modeller fra Storbritannia og Sverige, var skillet mellom bestiller og utfører ment å bidra til økt effektivitet, og gjøre det enklere å vise måloppnåelse og utnytte markedskreftene (Agenda,

2004; Siverbo, 2004). Modellen som tidligere rådet innen helse- og omsorg, der driftsenhetene selv hadde ansvaret for å vurdere og tildele tjenester direkte til innbyggerne, ble sett på som et problem med tanke på rettferdighet og rettsikkerhet, da den førte til store forskjeller innad i hver kommune (Gjerde, Torsteinsen & Aarseth, 2016; Vabø, 2012). Utover 1990-tallet kom også sterkere krav til oversikt og rettferdighet i fordeling, blant annet med krav om internkontroll i kommunene, og innføring av nasjonale rapporteringssystemer som KOSTRA og etter hvert IPLOSⁱ. Ideen om at behov måtte vurderes nært brukerne ble dermed i stadig større grad forlatt til fordel for økende behov for å møte kravene om en rettferdig fordeling og et mer sammenhengende og koordinert samlet tjenestetilbud tilpasset den enkelte. Innføring av bestiller–utfører modell var også ment å lette byrden fra tjenesteytere som følte de måtte velge mellom ulike individuelle brukere ved fordeling av ressursene (Vabø, 2012). Imidlertid er det i likhet med i svenske kommuner utbredt med samarbeid mellom bestillere og utførere (Wollscheid, Eriksen & Hallvik, 2013; Vabø, 2012; Blomberg, 2004). Tillitsreformene i hjemmetjenesten som nå prøves ut i blant andre Oslo og Bergen, inspirert av den danske tillitsreformen, er kanskje den varianten med størst innslag av samarbeid. Ideen er at utførerne selv skal vurdere mer av innholdet i tjenesten og kontrollere mer av sin arbeidshverdag (Aspøy, 2016). Aspøy (2016) påpeker imidlertid at også innenfor en tillitsreform kommer mål og resultat først, og hevder at tillitsreformen må ses som en modifisering av styringsmodellen, ikke som en sterk endring.

Betegnelsen bestiller–utfører-modell rommer alt fra modeller som kun har profesjonalisert sin saksbehandling og behovsvurdering, til en mer omfattende modell, der de også benytter innsatsstyrt finansiering (Deloitte, 2012). Det finnes ikke tall på hvor mange kommuner som har bestiller–utfører-modell i dagⁱⁱ. I 2008 oppga litt over 30 prosent av 315 spurte kommuner at de hadde en bestiller–utfører-modell i pleie og omsorg (Hovik & Stigen, 2008). Av dem som har innført modellen, er det en overvekt av store og mellomstore kommuner, men også flere småkommuner har organisert tildelingen av tjenester etter bestiller-utfører-prinsippet (Deloitte, 2012; Wollscheid et al., 2013). Ingen av kommunene i utvalget i denne artikkelen baserer seg på har innsatsstyrt finansiering, og i alle kommunene foregår det utstrakt bruk av informasjon fra tjenesteytere i behovsvurderingeneⁱⁱⁱ. Artikkelen utforsker derfor tildeling i det man kan se som modifiserte versjoner av bestiller–utfører-modellen.

Det institusjonelle landskap for tildeling av helse- og omsorgstjenester
I artikkelen benyttes Dorothy Smiths (2005) institusjonelle etnografi som fremgangsmåte. Hensikten med å benytte institusjonell etnografi er å forklare hvordan våre liv er vevet inn i sosiale makrostrukturer, som vi som samhandlende mennesker også er med på å forme og opprettholde (Widerberg, 2007). Smith benytter et kart som metafor når hun beskriver hvordan man kan utforske hvordan folks hverdagsliv er forbundet med, og koordineres av, de gjeldende føringer i det samfunnet vi er en del av. Kartmetaforen viser til at kartet ikke kan leses adskilt fra terrenget det tegner et kart over. Alt vi mennesker gjør, gjøres i en kontekst, der det som gjøres, henger sammen med det sosiale; de mennesker vi møter, relasjoner, gjeldende diskurser og institusjonelle føringer. *Det institusjonelle* slik begrepet brukes i Smiths metodologi institusjonell etnografi, viser i tråd med kartmetaforen til at organiseringen av samfunnsmessige funksjoner, eksempelvis helse- og velferdstjenester, består av et samspill mellom det faktiske arbeidet som gjøres av de involverte, og ulike føringer som styrer dette arbeidet (Smith, 2005). Fra et nedenerfraperspektiv utforskes det hvordan ulike *ruling relations* (Smith, 2005, s. 13), eller *styringsrelasjoner* (Widerberg, 2015, s. 16), koordinerer det som gjøres, og dermed påvirker folks hverdagsliv.

Teoretiske verktøy

Styrende tekster

Styringsrelasjoner kommer ofte til uttrykk gjennom tekster, og tekster fungerer således som en bro mellom det lokale og det translokale (Nilsen, 2015). I utforskningen av de offentlige velferdsinstitusjonenes arbeid blir tekster derfor sentrale. Tekster kan skrives ned og lagres, og dermed kan det samme innholdet sendes ut til mange. Gjennom ulike tekster gis derfor ofte retningslinjer for hvordan arbeidet skal gjøres. Tekster kan imidlertid ifølge Smith (2005) ikke ses løsrevet fra de praksiser de inngår i. Tekster er riktignok konstante i tid og rom, men når tekster leses, knytter leseren assosiasjoner til ordene i teksten. Smith (2005) sier teksten *aktiveres* av leseren. Tekst benyttes også ofte til å nedtegne representasjoner av virkeligheten, og er i institusjonell sammenheng benyttet for å dokumentere og nedtegne de vurderinger og avgjørelser som tas, for eksempel i form av behovsvurderinger og vedtak om helse- og omsorgstjenester. Det er derfor ikke teksten i seg selv, men hvilken betydning teksten gis, og hvordan den får konsekvenser for folks handlinger som er interessant i en institusjonell etnografi (Nilsen, 2015).

Institusjonelt betinget handlingskjede

Begrepet *institutional circuit* (Griffith & Smith, 2014, s. 12) viser til hvordan det som gjøres i praksis, henger sammen med overordnede tekster. I denne artikkelen er dette begrepet oversatt av artikkelforfatter til *institusjonell betinget handlingskjede*^{iv}. En institusjonelt betinget handlingskjede er gjenkjennbare og sporbare sekvenser av institusjonelt arbeid, som viser hvordan arbeid gjøres for å produsere representasjoner i form av tekst som passer med såkalte *boss texts* (Griffith & Smith, 2014, s. 12), her oversatt til sjefstekster^v. Slike sjefstekster kan være eksempelvis lover, policy, prosedyrer og diskurser. Sjefsteksternes *styring* viser seg gjennom hvordan frontlinjearbeidere i praksis tekstliggjør sitt arbeid slik at de er i overenskomst med sjefstekstene (Griffith & Smith, 2014). Den institusjonelle oversettelsen fra subjektivt opplevelse av behov for hjelp til et ferdig vedtak om hjelp, utforskes i denne artikkelen som en slik institusjonelt betinget handlingskjede.

Metode

En institusjonell etnografi med startpunkt i pårørendes ståsted

Målet for forskere som følger institusjonell etnografis fremgangsmåte, er å kartlegge og forklare hvordan styrende rammer og føringer koordinerer folks hverdagsliv. Siden vi ikke ennå vet hvilke føringer og rammer vi ser etter, må alltid kartleggingen gjennom menneskers hverdagslige erfaringer. Utforskningen starter derfor alltid hos de som erfarer konsekvensene av de institusjonelle praksisene i hverdagen (Smith, 2005). Der menneskers erfaringer krysser med institusjonelle ordninger, ligger området man vil utforske videre, i institusjonell etnografi kalt *problematikken* (Campbell & Gregor, 2004).

I tråd med fremgangsmåten i institusjonell etnografi, startet også utforskningen som har ledet til denne artikkelen, med de som opplever konsekvensene av institusjonelle avgjørelser i hverdagen. I forbindelse med intervjuer av pårørende til personer med demens, ble jeg oppmerksom på at det var uklart for de pårørende *hvordan* behov omformes til vedtak om tjenester, og jeg definerte derfor dette som en problematikk jeg ville utforske videre. For de pårørende dreide uklarheten seg både om hvem som bestemte hvilke tjenester som ble tildelt, og ut fra hvilke kriterier dette ble vurdert. Denne artikkelen har derfor utgangspunkt i denne problematikken, og jeg utforsker denne gjennom forskningsspørsmålet: *Hvordan omgjør saksbehandlerne ved tildelingsenheten behov til vedtak?*

For å utforske en problematikk er det ofte nødvendig å flytte seg til en annen forskningsarena, til det som Campbell and Gregor (2004) kaller nivå to-informanter. Nivå to-informantene er i institusjonell etnografi mange ganger frontlinjearbeidere, fordi deres arbeid ofte er linken mellom menneskers hverdagsliv og de institusjonelle føringene som virker inn på menneskers hverdagsliv (DeVault & McCoy, 2006). Ståstedet til forskeren skifter imidlertid ikke, problematikken utforskes med siktemål om å forklare hvordan folks hverdagsliv er vevet sammen med institusjonelle føringene. Ståstedet hjelper på denne måten forskeren å holde forskerblikket rettet mot koblingen mellom det institusjonelle og hverdagslivet, slik at man unngår å miste retningen i utforskningen ved selv å adoptere de gjeldende institusjonelle føringene (Rankin, 2017). Det valgte ståstedet i utforskningen i denne artikkelen betyr derfor at forskeren søker å forstå omgjørelsen av behov til vedtak med *fra ståstedet til pårørende til personer med demens*. Siktemålet er å øke forståelsen av hvordan det arbeidet som gjøres av saksbehandlerne i samspill med institusjonelle føringene, virker styrende for hverdagslivet til de som skal motta tjenestene.

Utvalg og datasamling

For å svare på forskningsspørsmålet om hvordan saksbehandlerne omgjør behov til vedtak, anså jeg det som relevant å spørre de som arbeider med saksbehandling i helse- og omsorgstjenester. Saksbehandlerne er således nivå to-informanter, og det er disse informantenes kunnskap om sitt arbeid jeg i denne artikkelen benytter som empiri. De pårørende jeg tidligere hadde intervjuet, hadde kontakt med tildelingsenheter i 12 ulike kommuner. Intervjuene med saksbehandlere som utgjør datamaterialet til denne artikkelen, er gjort i fem av disse kommunene. Jeg valgte kommuner av ulik størrelse, både med hensyn til innbyggertall og geografisk størrelse.

Ved telefonhenvendelse til hver av de fem kommunenes servicetorg eller sentralbord viste det seg at alle de fem kommunene som var plukket ut, hadde en egen utskilt enhet som arbeidet med tildeling av tjenester. Hver av de fem tildelingsenhetene ble så oppringt, og spurt om en eller to saksbehandlere kunne tenke seg å stille til intervju. Ved tre av enhetene snakket jeg med leder for tildelingsenheten, som ga meg tilbakemelding med navn på de som kunne tenke seg å stille til intervju. Ved de to andre enhetene, snakket jeg direkte med en saksbehandler ved enheten, og disse sa ja til å stille til intervju i denne samtalen. Jeg intervjuet til sammen syv personer som arbeider med tildeling av helse- og omsorgstjenester. Saksbehandlerne fikk et informasjonsbrev oversendt på e-post, og skrev under på samtykkeskjema under intervjuet.

Alle deltakerne er anonymisert. Studien er tilrådet gjennomført av Norsk senter for forskningsdata (NSD), prosjekt nummer 35031.

De fem utvalgte kommunene har alle, som beskrevet i tabellen under, organisert tildelingen av tjenester med innslag av bestiller–utfører-modellen. Alle kommunene har en egen enhet for saksbehandling, og i tre av kommunene er beslutningsmyndighet også lagt til denne enheten. I én kommune er beslutningsmyndighet for hjemmetjenester lagt til enhetsleder, mens beslutningsmyndighet for øvrige tjenester er lagt til tildelingsenheten. I den siste kommunen er behovsutredning lagt til tildelingsenheten, og endelig beslutningsmyndighet hos enhetsledere. Den egne enheten for saksbehandling er i alle kommunene også et sted borgerne kan henvende seg til og få informasjon og hjelp i forbindelse med behov for tjenester.

Saksbehandler	Kjønn	Kommune	Organisering tjenestetildeling
1	Kvinne	F	Saksbehandling og vedtak for alle tjenester utenom hjemmebaserte tjenester skilt ut i egen enhet.
2	Kvinne	L	Kartlegging og saksbehandling er skilt ut i egen enhet. Enhetsledere har vedtaksmyndighet.
3	Mann		
4	Mann	D	Saksbehandling og vedtak skilt ut i egen enhet.
5	Kvinne	A	Saksbehandling og vedtak skilt ut i egen enhet.
6	Kvinne		
7	Kvinne	B	Saksbehandling og vedtak skilt ut i egen enhet.

Tabell 1: Beskrivelse av utvalgte saksbehandlere og kommuner

Målet med intervjuer i en institusjonell etnografi er å få kunnskap om informantens erfaringer, handlinger og samhandling med andre (Nilsen, 2015). Intervjuene med saksbehandlerne var semi-strukturerte. Intervjuguiden ble laget med utgangspunkt i problematikken om at det fra de pårørendes ståsted var uklart hvordan innmeldte behov omgjøres til vedtak. Spørsmålene som ble stilt, var derfor relatert til deres arbeid med behovsvurderinger og vedtak; hva saksbehandlerne gjorde, hvordan de gjorde det og hvorfor. Alle de syv intervjuene fant sted i kontorlokalene på arbeidsplassen til saksbehandlerne som ble intervjuet.

Analyse: Tildeling av tjenester – en institusjonelt betinget handlingskjede

Målet for forskere som gjør en institusjonell etnografi, er å beskrive empirisk hvordan praksis er sosialt organisert, og hvordan det henger sammen med styrende prinsipper (Smith, 2005). Datamaterialet utforskes derfor analytisk ved å se på hva som gjøres, og så stille spørsmål om hvordan og hvorfor. Etter å ha intervjuet og transkribert intervjuene med saksbehandlerne, gikk jeg gjennom intervjuene på jakt etter beskrivelser av deres arbeid. Jeg fant da fire hovedsekvenser av arbeid; mottak av melding, kartleggingsdialog, vurdering og vedtak. For hver av disse arbeidssekvensene så jeg etter hva saksbehandlerne omtalte som styrende for sitt arbeid, altså hvordan og hvorfor de gjorde slik de gjorde. Det var da to prinsipper saksbehandlerne viste til som styrende for deres arbeid, og disse ble derfor identifisert som sjefstekster; *nødvendig, forsvarlig helsehjelp*, og *laveste effektive omsorgsnivå*. Den første sjefsteksten var oftest svaret på *hvorfor* saksbehandlerne mente søkerne kunne få hjelp med visse ting, og ikke andre, mens den andre sjefsteksten ble referert til som begrunnelse for *hvordan* de dekket behovet for hjelp. Figuren under illustrerer saksbehandlernes arbeidsprosess og sjefstekstene.



Figur 1: Tildelingsprosess og sjefstekster

Begge disse sjefstekstene knytter seg til overordnede lovbestemmelser og prinsipper for tildeling av helse- og omsorgstjenester. *Nødvendig og forsvarlig helsehjelp* er hentet fra lovreguleringen av kommunenes tjenestetilbud. Kravet til kommunene om å tilby nødvendig og forsvarlig helsehjelp fremgår av Helse- og omsorgstjenesteloven (2012) §3-1: «Kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester.» Tilsvarende regulerer Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 brukerens rett til nødvendige tjenester fra kommunen, og at disse skal være såkalt forsvarlig.

Laveste effektive omsorgsnivå er et sentralt styrende prinsipp innen velferdstjenestesystemet i Norge (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Omsorgstrappa er en vanlig illustrasjon på dette prinsippet, og viser til hvordan de minst ressurskrevende og inngripende tjenestene prøves først, før man gradvis går oppover i trappetrinnene til institusjonsbasert pleie som øverste trinn (Helsedirektoratet, 2015).

Resultater: Fra søknad til vedtak

Søknaden – der forhandlingen om behov starter

Meldingen om et behov er for saksbehandlerne startpunktet for arbeidet framover.

Henvendelsen om et nytt eller endret behov for hjelp kommer ifølge saksbehandlerne i all hovedsak fra pårørende, fastlege, sykehus eller hjemmetjenesten. Pårørende henvender seg vanligvis per telefon eller ved å sende inn et søknadsskjema. Fastlege og sykehus benyttet elektronisk melding i pleie og omsorg, PLO-melding¹. Enhver melding om behov for hjelp utløser ifølge saksbehandlerne et behov for å *kartlegge*. Behovet for å kartlegge kommer ifølge saksbehandlerne av at deres oppgave som tildelingsenhet nettopp er å avgjøre om brukeren er berettiget til hjelp, samt hvilke tjenester som kan være passende for den enkelte bruker. Den som melder inn behovet, kan bare melde inn nettopp ett *behov* for hjelp, ikke bestemme hvilket omfang og form hjelpen skal ha.

Flere av saksbehandlerne beskriver kartleggingen som en dialog mellom saksbehandler og bruker, eller den som henvender seg på vegne av en bruker. Om det gjelder en ny bruker, eller det er snakk om større endringer, foretas det et hjemmebesøk. Formålet med hjemmebesøket er todelt; gi informasjon om hva kommunen kan hjelpe med, og få en nærmere forståelse av hva det *nødvendige* behovet er. Det *nødvendige* behovet for hjelp er derfor en oversettelse av behovet slik det er uttrykt fra den som melder det inn, til en vurdering tildelingsenheten gjør ved hjemmebesøk og eventuell innhenting av andre opplysninger, og de muligheter som finnes for dekking av behovet på lavest mulig nivå. Tilbudene er formet som et hierarki av tjenester, der det minst ressurskrevende skal prøves først;

«- Hjelpemidler, hva som kan løses med å organisere hverdagen hjemme, praktisk bistand, avlastning, dagtilbud, hjemmesykepleie, økning i dagtilbud, økning i

¹ Elektronisk meldingsutveksling er et dataverktøy som muliggjør å sende meldinger frem og tilbake mellom sykehus, fastlege og kommune.

hjemmesykepleie, korttidsopphold, rullerende opphold (...) ja, det er på en måte trinnene i omsorgstrappa, da.» (Saksbehandler 3, kommune L).

Bare to av saksbehandlerne benytter i intervjuet begrepet omsorgstrappa, men alle forteller i intervjuene om hvordan de alltid søker å finne, og informere om, de enkleste tjenestene først. På denne måten aktiveres sjefsteksten om laveste effektive omsorgsnivå. En av saksbehandlerne forteller om hvordan man i hjemmebesøket informerer om tjenestetilbudet kommunen har, som de vurderer sannsynligvis kan dekke det *nødvendige* behovet.

«- Hvis jeg er på kartlegging, så kan det hende jeg foreslår trygghetsalarm da, slik at de kan få kontakt med hjemmetjenesten hvis det blir nødvendig. Det er ofte, særlig de pårørende da, som ønsker at hjemmetjenesten skal dra på tilsyn og se til at mor har det greit. (...) men hvis det kan løses med en trygghetsalarm, om de er i stand til å bruke den, så prøver vi det først.» (Saksbehandler 2, kommune L)

Informasjonen som gis i hjemmebesøket, bidrar på denne måten til å forme den tekstlige representasjonen av behov som nedtegnes i søknaden. Allerede i søknaden er derfor ofte oversettelsen av behovet startet, ved at saksbehandlerne kan foreslå tjenester de tenker kan være aktuelle før kartleggingen er fullført.

Saksbehandlerne forteller at de ønsker at det i de fleste saker fylles ut et søknadsskjema. Det varierer imidlertid noe i prosessen når dette fylles ut. Noen ganger har bruker eller pårørende fylt ut søknadsskjemaet på forhånd, men ofte hjelper saksbehandlerne til med å fylle ut søknadsskjemaet i hjemmebesøket. Tjenesteytere som allerede yter tjenester, for eksempel hjemmetjenesten, kan også bistå. Av de fem kommunene saksbehandlerne arbeidet i, hadde to av kommunene søknadsskjema med bokser der søkerne kunne krysse av for hvilke tjenester de søkte om, mens i de resterende tre kommunene var det kun fritekst med behov for hjelp og begrunnelse som skulle fylles inn. I de to kommunene som hadde rene behovsbeskrivelser, har de tidligere hatt slike avkrysningsbokser, men dette førte, ifølge en saksbehandler, til at «Da kryssa folk sånn ja, 'her kan vi velge hva vi vil ha'» Kommunen gikk derfor bort fra avkrysningsboksene fordi søkerne da ofte nedtegnet et ønske om mer enn det kommunen kunne tilby, eller mer enn det som etterpå ble vurdert å være *nødvendig*. Søkerne bruk av avkrysningsboksene harmonerte med andre ord ikke med sjefsteksten om nødvendige og forsvarlige tjenester.

De må søke for å få

Når man ser på hvordan aktivering av sjefstekster virker styrende på det som skjer i praksis, er det ikke bare sentralt å avdekke hva som *blir gjort synlig* ved aktivering av tekstene. Like sentralt er hva som ikke kommer med, det som *ikke regnes som tellende* (Campbell, 2014).

Det som er tilgjengelig på «*menyen*» for personer med demens og deres pårørende, inkluderer i alle de fem kommunene trygghetsalarm, matombringing, hjemmetjeneste, hjemmehjelp, avlastning, omsorgsbolig, korttidsopphold og sykehjemsplass, samt dagsenter eller støttekontakt. Ingen av saksbehandlerne kan huske at de har fått en søknad om individuell plan. Ifølge saksbehandlerne er begrunnelsen for dette at brukeren selv, eller noen på vegne at brukeren, må melde fra om at dette er et ønske, slik at det kan vurderes som et nødvendig behov. Imidlertid så vi tidligere i resultatdelen at tjenester på et lavere nivå i omsorgstrappa gjerne ble introdusert aktivt for brukeren. Det samme gjelder ikke nødvendigvis for tjenester høyere oppe i omsorgstrappa;

«- Nå har vi hatt en litt merkelig situasjon her de siste 1,5 årene, hvor vi faktisk har hatt ledighet i sykehjemmet (...) Og det er jo litt vanskelig det med ledige plasser, når vi ikke har noen som etterspør de, at de ikke selv kommer og ber om plass, så er det jo en fare for at terskelen for å ta inn på sykehjem synker». (Saksbehandler 4, kommune D)

Saksbehandlerne kan derfor i sitt daglige arbeid sies å aktivere sjefsteksten om laveste effektive omsorgsnivå ved å fremheve de tjenestene de anser som mest nødvendige, på et lavest mulig nivå. Tjenester som er på et lavere trinn i omsorgstrappa, som trygghetsalarm, informeres om, mens ved ledighet i sykehjem vil man vente til noen etterspør. Individuell plan tildeles heller ikke fordi ingen, ifølge saksbehandlerne, etterspør det og saksbehandlerne heller ikke fremhever det i sin informasjon. Dermed nedtegnes ikke noe behov for planen, og det blir ikke med videre i vurderingsarbeidet. På denne måten styrer saksbehandlernes aktivering av sjefstekstene hva som nedtegnes, og som gjøres tellende i den videre vurderingen.

Tryggere hjemme lenger

Hovedregelen i vurderingene er, ifølge saksbehandlerne, at tjenester tildeles til dem som har rett på tjenesten. Imidlertid tilbyr også noen ganger kommunen tjenester til søkere de ikke

anser har rett på tjenesten. Dette var i tilfeller der det ble vurdert formålstjenlig for å holde bstanden på et så lavt nivå som mulig, så lenge som mulig.

«- Det hender jo at vi kan si at du innfrir ikke kravene i helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven for å få for eksempel hjemmesykepleie. Men kommunen gir likevel hjemmesykepleie (...). Vi ser jo av og til at om vi ikke gir noe her, så vil det snart utløses en rett likevel. Så kan vi utsette den litt.» (Saksbehandler 3, kommune L).

Alle de fem kommunene tilbød også noen tjenester som ikke var pålagt dem, ifølge helse- og omsorgstjenesteloven, blant annet dagsenter. Dagsenteret hadde, ifølge saksbehandlerne, en sentral funksjon med tanke på vurdering og tildeling av tjenester. Saksbehandlerne forklarte at de ofte ba om opplysninger fra de som arbeider på dagsenteret, for å få et bedre bilde av det videre behovet for *nødvendig* helsehjelp. Gjennom dagsenteropphold nedtegnes altså tekstlige representasjoner av brukerens behov, som benyttes i det videre vurderingsarbeidet. Andre ganger benyttes vedtak om dagsenter sammen med andre hjemmebaserte tjenester som et alternativ til institusjonsplass;

«- Dagsenteret var jo opprinnelig et aktivitetstilbud, et tilbud for å treffe andre, altså et aktivitetstilbud som ikke var begrunna i nødvendig helsehjelp. Men så er det kommet inn midler til dagtilbud for demente, og i dag er det jo begrunna i nødvendig helsehjelp, enten i form av avlastning eller et alternativ til korttidsopphold i institusjon.» (Saksbehandler 3, kommune L)

På denne måten aktiverer saksbehandleren igjen sjefsteksten om nødvendig og forsvarlig helsehjelp. I kommune F benytter de også tilbud som opprinnelig er beskrevet som aktivitetstilbud, som dagsenter og støttekontakt, som alternativer for å tilby nødvendige tjenester til brukere de opprinnelig mener burde vært plassert på et høyere trinn i omsorgstrappa;

«- Om det ikke er plass, så syr vi sammen noe. Da er man nødt til å snekre i hop noe hjemme med hjemmesykepleie og dagsenteret. Vi bruker også en del støttekontakt til denne gruppen.» (Saksbehandler 1, kommune F).

Prinsippet om å sørge for nødvendige helse- og omsorgstjenester settes tydelig høyt av saksbehandlerne. Saksbehandlerne forvalter på den ene siden det som kan fremstå som et ganske rigid system, der ulike kriterier skal fylles og hensyn skal tas. Samtidig fremstår arbeidet deres også som preget av stor fleksibilitet og vilje til å oppfylle kravet om nødvendig og forsvarlig helsehjelp. Saksbehandlerne strekker seg langt i sitt arbeid for å fylle de behovene som kommer frem gjennom kartlegging og dialog med brukere og tjenesteytere, og som til slutt vurderes som *nødvendige*.

Jo flere vi er sammen, jo sikrere vurdering?

Vurderingene som gjøres ved tildelingsenhetene er, ifølge saksbehandlerne, i stor grad skjønnsbasert. Dette var en sentral begrunnelse for at de alltid var flere sammen for å diskutere om brukerne var berettiget tjenester for å dekke retten til nødvendig helsehjelp. Ved tildelingsenhetene ble det derfor holdt både faste møter og nær dialog med tjenesteyterene i kommunen der de diskuterte tjenestetildeling. Med nær dialog, var det ifølge saksbehandlerne snakk om ukentlig eller enda hyppigere kontakt. Demenskoordinator og ergoterapeut var også sentrale dialogpartene for flere av saksbehandlerne. I alle kommunene ble beslutninger om sykehjemsplass fattet i et fastlagt møte eller inntaksråd. Det var også vanlig å diskutere med enhetsledere for hjemmebaserte tjenester og institusjonstjenester hva som var mulig for den tjenesteytende enheten å gi, samtidig som det dekket det som var *nødvendig*. Det foregår med andre ord hele tiden en forhandling om hvor lite de kan gi, og saksbehandlerne har etter hvert utviklet en spesiell kompetanse i disse vurderingene;

«- Man kan jo ta feil, og det blir jo gått mange runder. Men vi har ganske teft for dette, det ser jeg jo gang på gang, at de vi skriver ut direkte hjem, det går bra.»

(Saksbehandler 5, kommune A)

I vurderingene av hva som skal anses som nødvendig, ga det ifølge saksbehandlerne en trygghet å være flere som diskuterer. Gjennom diskusjon kom de frem til en felles forståelse, og det var erfart av saksbehandlerne at deres avgjørelser i disse utfordrende situasjonene ofte fungerte tilfredsstillende for å oppfylle sjefstekstene.

Vedtaket innhold – en argumentasjon for riktig aktivering av sjefsteksten
Vedtaket skal, ifølge saksbehandlerne, inneholde opplysninger om hva behovet er vurdert til, hva det er lagt vekt på, og hva de tildeles både i form og mengde. Omfanget av de skriftlige vurderingene av behovet er, ifølge saksbehandlerne, avhengig av hvor sikre de er på at vurderingen de har gjort er i samsvar med sjefsteksten om nødvendig helsehjelp.

«- Når de skrives ut fra korttidsopphold, og vi vet at det er uenigheter med pårørende, da er vi jo ekstra nøye. Når vi vet at det nesten helt sikkert kommer en klage. Da skal vi ha uttalelser fra lege, fra hjemmetjenesten og fra sykehjemmet» (Saksbehandler 5, kommune A)

I en av de andre kommunene sendes det ut forhåndsvarsel med saksutredningen før vedtaket sendes ut. Etter at de begynte å gjøre dette, i stedet for at saksutredningen fulgte vedtaket, har det ifølge saksbehandleren blitt mindre klager. «- Jeg tror både vi er blitt flinkere til å begrunne og at flere leser begrunnelsen nå», forteller saksbehandleren.

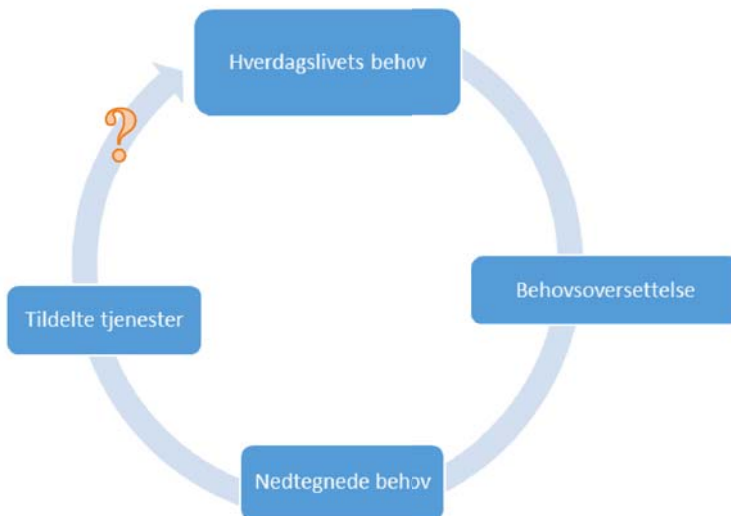
I vurderingen av sakene forteller saksbehandlerne at sakene ofte sammenlignes med hverandre. Dette gjøres i dialogen de har i møtene og samtalene om vurdering av hva som skal tildeles, men også ved hjelp av dialog med fylkesmannen. «- (...) Det er jo veldig greit, det er jo den måten vi har å bruke for å få avklart om vi utøver et rimelig eller urimelig skjønn», forteller en saksbehandler. Fylkesmannen benyttes av alle tildelingsenhetene som en kilde til veiledning for hva som er akseptabelt å tildele. Saksbehandlerne forteller at de både ringer dit for å drøfte, og at de tar vedtak i klagesaker til etterretning, og benytter disse i sine fremtidige vurderinger.

«- Det er sjeldnere og sjeldnere vi gir avslag på demente. Man får ikke noe gehør hos fylkesmannen når vi skriver avslag på demente. Så jeg har måtte omgjort flere vedtak, men klok av skade, så skriver jeg nesten ikke avslag på demente». (Saksbehandler 5, kommune A)

Saksbehandlerne tekstilleggjøring av arbeidet sitt er på denne måten en forhandling om hvor lite de kan tildele innenfor det som er *nødvendige og forsvarlige* helse- og omsorgstjenester. Ved å prøve sin tekstilleggjorte vurdering hos fylkesmannen forhandler de om hva som er en akseptabel vurdering.

Diskusjon

Tidligere studier har vist at bestiller–utfører-organisering har medført at tildelingen skjer etter mer standardiserte kriterier (Vabø, 2011; Vabo & Burau, 2011). I denne artikkelen har jeg vist hvordan en slik standardisering av kriterier gjør seg gjeldende i saksbehandlerens praksis gjennom deres aktivisering av sjefstekstene om nødvendige tjenester og laveste effektive omsorgsnivå. I en undersøkelse av tersklene for å få sykehjemsplass, peker Gjevjon og Romøren (2010) på «fagfolkterskelen», som innebærer at saksbehandlere unngår søknader om sykehjemsplass ved å prøve å finne andre løsninger enn sykehjem, fordi tilbudet er knapt. Resultatene i denne artikkelen viser imidlertid at en slik type praksis ikke er begrenset til sykehjemsplass, men at det skjer en utstrakt styring av hvilke behov som gjøres gjeldende gjennom saksbehandlerens kontakt med brukere og pårørende på alle nivåer i omsorgstrappa. Oversettelsesprosessen som gjøres av saksbehandlerne ved tildelingsenhetene, er designet for å passe inn i en institusjonell ramme, og er i denne artikkelen utforsket som en *institusjonelt betinget handlingskjede*. Så lenge saksbehandlerne klarer å få behovene til å passe inn i den institusjonelle rammen, vil det heller ikke vises hva som selekteres ut på veien dit. Vedtakene formuleres som en individuell behovsvurdering, men saksbehandlerens seleksjon av hva som tas med i den videre vurderingen, gjør at de skriftlige vedtakene kommunen til slutt gir, består av tjenester innenfor et begrenset standardisert tjerestetilbud. Oversettelsen av behov *fremstår* på denne måten sirkulær, med start og slutt i hverdagslivets behov.



Figur 2: Behovsoversettelse

De to sjefstekstene kan i denne studien sies å utgjøre det som rammer inn det som skjer i oversettelsen av behov. Disse fremstår som «tatt for gitt», og oppgis ofte ikke som en eksplisitt begrunnelse, men heller som en stadfestelse av hvordan ting er. Et sentralt aspekt ved dette er at sjefstekstene ikke aktiveres av saksbehandleren alene, men i samhandling med både tjenesteytere og fylkesmannen. Et slikt samarbeid er utbredt også i andre kommuner med bestiller–utfører-modell (Blomberg, 2004; Siverbo, 2004; Vabø, 2007; Wollscheid et al., 2013). Trolig kan behovet for dette samarbeidet knyttes til et sentralt kjennetegn ved styringsrelasjonene; *objektivering*, og til hvordan tekstlig styring skjer i praksis.

Objektivering vil ifølge Widerberg (2015, s. 16) si at «bevissthets- og organiseringsformer utformes til noe eksternt og allment i forhold til bestemte mennesker og plasser.» Det er ikke bare slik at vi objektiveres av våre overordnede og myndighetene, men vi betrakter også oss selv, våre arbeidsrelasjoner og oppgaver i et slikt lys (Widerberg, 2015). De styrende prinsippene er med andre ord innarbeidet i de som arbeider med helse- og omsorgstjenestene. Man kan dermed forstå hvorfor de som arbeider med utførelse eller tildeling av helse- og omsorgstjenester, forsøker å løse de utfordringer de møter ut fra de rammene de opplever å jobbe innenfor. Tekster aktiveres i samarbeid mellom mennesker, fordi tekstene nettopp ikke direkte kan predikere handlinger, men de gir felles forståelse av gjeldende føringer i det institusjonelle landskapet praksis skjer (Campbell, 2014). Saksbehandlerens og dialogpartnernes enighet i aktiveringen må derfor ses i sammenheng med at aktiveringen av en sjefstekst ikke kan ses som ett individs vurdering. Snarere må det ses som et eksempel på hvordan personer som arbeider i en institusjon, også forholder seg til og er del av en institusjons rammer og formål. Samarbeidet mellom saksbehandlere og utførere blir således en følge av den sosiale organiseringen av tildeling av tjenester. Som også Vabø (2011) skriver, kan behov derfor ikke ses som noe objektivt, men må ses som et produkt av en sosial prosess, der institusjonelle føringer og mennesker som tolker og forvalter dem, inngår. For de pårørende som forsøker å forstå hvordan behov omgjøres til vedtak, kan imidlertid det utstrakte samarbeidet medvirke til at det fremstår som noe uklart *hvem* som egentlig gjør vurderingen av behovet.

Implikasjoner og konklusjoner

«Ruling practices have definit consequences», skriver Campbell (2014, s. 75). Slik er det også for brukerne av helse- og omsorgstjenester. For de pårørende var utgangspunktet for behovet deres levde hverdagsliv, og det fremsto for de pårørende til personer med demens som en

svart boks hvordan vurderingen av behov foregår. Den svarte boksen er i denne artikkelen pakket ut, og bidrar til å forstå hvordan forståelsen av behov slik den fremstår i vedtaket, kan avvike fra deres egen opprinnelige forståelse. Styringsrelasjonene blir gjennom saksbehandlerne objektivert en del av den sosiale organiseringen av tildeling av tjenester. Gjennom kontakten med de kommunale helse- og omsorgstjenestene griper styringsrelasjonene, i form av de aktiverte sjefstekstene, inn også i personer med demens og deres pårørendes hverdagsliv.

For de pårørende er ikke selekteringen i oversettelsesprosessen synlig fordi seleksjonen skjer implisitt. I praksis foregripes derfor behovsvurderingen ved at saksbehandlerne gjennom hele prosessen bidrar til å styre hva de pårørende får vite om, og søker om. Dette bidrar til å forklare hvorfor pårørende opplever å ikke få helse- og omsorgstjenester tilpasset den enkeltes behov slik Helse- og omsorgstjenesteloven (2012) har som formål. Selv om informasjon om andre tjenester kan sies å være tilgjengelig gjennom andre informasjonskanaler, som brosjyrer og hjemmeside, gjøres de gjennom praksis utilgjengelig. Sjefstekstene styrer gjennom saksbehandlerne praksis, de tjenester som *i praksis er tilgjengelig* for personer med demens og deres pårørende. Ut fra funnene i denne artikkelen vil jeg argumentere for at dersom tjenester skal favne brukernes hverdagsliv, slik livene leves, må større oppmerksomhet rettes mot det som utelates i oversettelsen av behovene. Et helhetlig og koordinert tjenestetilbud må informeres om, og opplevde behov må tas med i søknad og vurdering. Da vil sirkelen også *i praksis* kunne starte og slutte i hverdagslivet.

Litteratur

- Aasgaard, H. S., Disch, P. G., Fagerström, L. & Landmark, B. T. (2014). Pårørende til aleneboende personer med demens - Erfaringer fra samarbeid med hjemmetjenesten etter ny organisering. *Nordisk sygeplejeforskning* 4(2), 114–128. https://www-idunn-no.eazy.uin.no/nsf/2014/02/paaroerende_til_aleneboende_personer_med_demens_-_erfaringer_
- Agenda. (2004). *Bestiller–utfører organisering i pleie og omsorgssektoren – en veileder*. Hentet fra https://www.google.no/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=4&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwj-nKurl8DXAhWBO5oKHUxaCvoQFgg9MAM&url=http%3A%2F%2Fwww.ks.no%2Fcontentassets%2Fa1275e9378644cb385f1ec5775b817d1%2F2344_034022_samlet-webutgave-veileder-bum-rev270404.pdf&usq=AOvVaw1pPaa4HyI4_66z0iaJGrmo
- Aksøy, H. (2012). Inn i sykehjemmet. Trinn for trinn eller i store sprang? Pårørendes fortellinger om en eldre slektnings omsorgsforløp fram til tildeling av sykehjemsplass. I S. O. Datland & M. Veenstra (Red.), *Bærekraftig omsorg? Familien, velferdsstaten og aldringen av befolkningen* (Rapport 2/12, s. 147–156). Oslo: NOVA.
- Aspøy, A. (2016). Tillitsreform i Skandinavia. *Stat & styring*, 26(3), 14–16. https://www-idunn-no.eazy.uin.no/stat/2016/03/tillitsreform_i_skandinavia
- Blomberg, S. (2004). *Specialiserad biståndshandläggning inom den kommunala äldreomsorgen. Genomförandet av en organisationsreform och dess praktik*. (Doktoravhandling) . Lund University, Lund.
- Campbell, M. (2014). Learning local governance. I A. I. Griffith & D. E. Smith (Red.), *Under New Public Management. Institutional ethnographies of changing frontline work* (s. 58–79). Toronto Buffalo London: University of Toronto Press.
- Campbell, M. & Gregor, F. (2004). *Mapping social relations: a primer in doing institutional ethnography*. Toronto: University of Toronto Press.
- Carlsen, B. & Lundberg, K. (2017). ‘If it weren't for me...’: perspectives of family carers of older people receiving professional care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. <https://doi.org/10.1111/scs.12450>
- Deloitte. (2012). *Kostnader og gevinster knyttet til bestiller–utfører-modellen*. Senter for storbyrettet forskning (Rapport). Hentet fra <http://docplayer.me/2744851-Oslo-8-august-2012-kostnader-og-gevinster-knyttet-til-bestiller-utfører-modellen.html>
- DeVault, M. & McCoy, L. (2006). Institutional ethnography: Using Interviews to Investigate Ruling Relations. I D. E. Smith (Red.), *Institutional ethnography as practice* (s. 15–44). Lanham, Md.: Rowman & Littlefield.
- Gjerde, I., Torsteinsen, H. & Aarseth, T. (2016). Tildelingskontoret – en innovasjon i norske kommuner? I J. Amdam, R. Bergem & F. O. Båtevik (Red), *Offentleg sektor i endring* (s. 48–64). Oslo: Universitetsforlaget
- Gjevjon, E. R. & Romøren, T. I. (2010). *Vedtak om sykehjemsplass – hvor høye er tersklene?* (Høgskolen i Gjøviks rapportserie;10/2010). Hentet fra <https://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/144272>
- Griffith, A. I. & Smith, D. E. (2014). Introduction. I A. I. Griffith & D. E. Smith (Red.), *Under New Public Management. Institutional ethnographies of changing frontline work* (s. 3–22). Toronto Buffalo London: University of Toronto Press.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen* (Meld. St. 47. 2008–2009). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Morgendagens omsorg* (Meld. St. 29. 2012–2013). Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-29-20122013.html?id=723252>.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2012). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester mm. Hentet fra <http://www.lovdata.no/all/hl-20110624-030.html>.
- Helsedirektoratet. (2018, 15. januar). IPLOS-registeret. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/iplos-registeret>.
- Helsedirektoratet. (2007). *Glemsk, men ikke glemt* (Rapport IS-1486). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/glemsk-men-ikke-glemt-om-dagens-situasjon-og-framtidas-utfordringer-for-a-styrke-tjenestetilbudet-til-personer-med-demens>
- Helsedirektoratet. (2015, 6. juli). Alzheimers og andre demenssykdommer. Hentet fra <https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/demens/demenssykdommer#Demens-og-sykdomsutvikling>
- Helsedirektoratet. (2016). *Veileder for saksbehandling. Tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8* (Veileder – IS 2442). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1149/Veileder-for-saksbehandling-IS-2442.pdf>.
- Hovik, S. & Stigen, I. M. (2008). *Kommunal organisering 2008. Redegjørelse for kommunal- og regionaldepartementets organisasjonsdatabase* (NIBR-rapport 2008:20). Hentet fra https://evalueringsportalen.no/evaluering/kommunal-organisering-2008-redegjorelse-for-kommunal-og-regionaldepartementets-organisasjonsdatabase/kommunal_organisering_nibr.pdf/@@inline
- Jakobsen, R. & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens – om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jakobsen, R. & Homelien, S. (2013). Å forstå pårørende til personer med demens. *Geriatrisk sykepleie*, 2013(1), 22–28.
- Larsen, L. S., Normann, H. K. & Hamran, T. (2017). Processes of user participation among formal and family caregivers in home-based care for persons with dementia. *Dementia*, 16(2), 158–177. <https://doi.org/10.1177/1471301215584702>
- Ljunggren, B., Haugset, A. S. & Solbakk, N. (2014). *Kommunale helse- og omsorgslederes opplevelse av effekter av samhandlingsreformen. Datadokumentasjon fra en spørreundersøkelse høsten 2013* (Arbeidsnotat 2014:2). Hentet fra <http://tfou.no/wp-content/uploads/2015/10/arbnotat20142web.pdf>
- Nilsen, A. C. (2015). Barneomsorg: På jakt etter styringsrelasjoner ved "tidlig innsats" i barnehagen. I K. Widerberg (Red.), *I hjertet av velferdsstaten* (s. 32–51). Oslo: Cappelen Damm.
- NOU 2011:17. (2011). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-17/id660537/?ch=1>
- Rankin, J. (2017). Conducting Analysis in Institutional Ethnography: Guidance and Cautions. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1). <https://doi.org/10.1177/1609406917734472>
- Siverbo, S. (2004). The Purchaser-provider Split in Principle and Practice: Experiences from Sweden. *Financial Accountability & Management*, 20(4), 401–420. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0408.2004.00201.x>
- Smith, D. E. (2005). *Institutional ethnography: a sociology for people*. Lanham, Md.: AltaMira.

- Syse, A., Øien, H., Solheim, M. B. & Jakobsson, N. (2015). Variasjoner i kommunale tildelingsvurderinger av helse- og omsorgstjenster til eldre. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 18(3), 211–233.
- Vabo, S. I. & Burau, V. (2011). Universalism and the local organisation of elderly care. *International Journal of Sociology and Social Policy*, 31(3/4), 173–184. <https://doi.org/10.1108/01443331111120627>
- Vabø, M. (2007). Organisering for velferd. Hjemmetjenesten i en styringsideologisk brytningstid. (NOVA rapport 22/07). Hentet fra <http://www.hioa.no/Om-HiOA/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NOVA/Publikasjoner/Rapporter/2007/Organisering-for-velferd>
- Vabø, M. (2011). Changing governance, changing needs interpretations: implications for universalism. *International Journal of Sociology and Social Policy*, 31(3/4), 197–208. <https://doi.org/10.1108/01443331111120618>
- Vabø, M. (2012). Norwegian home care in transition – heading for accountability, off-loading responsibilities. *Health & Social Care in the Community*, 20(3), 283–291. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2012.01058.x>
- Widerberg, K. (2007). Institusjonell etnografi - en ny mulighet for kvalitativ forskning? *Sosiologi i dag*, 37(2), 7–28.
- Widerberg, K. (2015). En invitasjon til institusjonell etnografi. I K. Widerberg (Red.), *I hjertet av velferdsstaten* (s. 13–31). Oslo: Cappelen Damm.
- Wollscheid, S., Eriksen, J. & Hallvik, J. (2013). Undermining the rules in home care services for the elderly in Norway: flexibility and cooperation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(2), 414–421. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01047.x>

ⁱ KOSTRA står for Kommune-Stat-Rapportering. Systemet gir styringsinformasjon om ressursinnsatsen, prioriteringer og måloppnåelse i kommuner, bydeler og fylkeskommuner blant annet for pleie- og omsorgstjenester og saksbehandlingstid. Man kan sammenligne kommuner med hverandre, med regionale inndelinger og med landsgjennomsnittet (se ssb.no). IPLUS er et lovpålagt register der kommunene registrerer data om personer som har søkt, mottar eller har mottatt helse- og omsorgstjenester. Registeret har som formål å gi grunnlag for forskning, kvalitetssikring, planlegging og styring av helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2018).

ⁱⁱ I veileder for bestiller-utfører-modellen (Agenda, 2004) refereres det til at KS har opprettet en interaktiv database med oversikt over hvilke kommuner som har bestiller-utfører-modell. Artikkelforfatteren har i e-post til KS FOU-avdeling etterspurt fungerende link til denne, men KS svarer at denne ikke finnes lenger, og at de heller ikke kjenner til andre oversikter over hvilke kommuner som har bestiller-utfører-modell.

ⁱⁱⁱ Organiseringen av bestiller-utfører-modell i utvalget beskrives nærmere i metode-delen av artikkelen.

^{iv} *Institutional circuit* er ikke tidligere oversatt til norsk. Institusjonelt betinget handlingskjede er derfor artikkelforfatters oversettelse.

^v Det finnes ikke en omforent norsk oversettelse av begrepet *boss text*. Begrepet dreier seg om det samme Nilsen (2015, s. 41) beskriver som «høyere ordens tekster eller regulerende tekster oversatt fra Smith (2006, s. 79) *higher level texts* og *regulatory texts*. I sammenheng med begrepet *institutional circuit* benytter imidlertid

Griffith og Smith (2014, s. 12) *boss text* som betegnelse på disse høyere ordens tekstene. I diskusjon jeg har deltatt i med andre forskere som også benytter institusjonell etnografi, ble det foreslått flere mulige oversettelser av *boss text*, som nøkkelttekster, styringstekster eller sjefstekster. Jeg har valgt å benytte sjefstekst fordi det både gjenspeiler at det er snakk om tekster som styrer, og at det er tekster av høyere orden (sjef). Siden *boss text* også er det begrepet som benyttes sammen med *institutional circuit* (Griffith og Smith (2012, s. 12), mener jeg *boss text* blir det beste begrepet å benytte som utgangspunkt for oversettelse.

Demens er en av de største utfordringene for helse- og omsorgstjenestene i dag. Samtidig er kommunale helse- og omsorgstjenester under press, med henhold til både menneskelige og økonomiske ressurser, og pårørendes rolle er blitt sterkere aktualisert de siste årene. Denne avhandlingen undersøker hvordan pårørende til personer med demens' omsorgsarbeid og tilgang til tjenester forhandles mellom pårørende, personene de møter i tjenestesystem og institusjonelle føringer. Avhandlingen er en institusjonell etnografi, og belyser gjennom kvalitative intervjuer av pårørende og saksbehandlere ved tildelingsenheter, og utforsking av dokumenters betydning, hvordan pårørendes hverdagslige erfaringer er nært koblet sammen med institusjonelle føringer.

Avhandlingen bidrar til en økt forståelse av pårørendes omsorgsarbeid, og hvordan dette i stor grad formes av institusjonelle føringer *utenfor* deres personlige motivasjon og intensjoner. De pårørendes oppfatninger om, og vurderinger av hva de kan og bør søke om av formelle tjenester, formes i samhandlingen med tjenesteytere og saksbehandlere. Samtidig viser resultatene også hvordan styrende prinsipper gjør seg gjeldende i omformingen fra behov til vedtak, med det resultat at menyen av tjenester de pårørende i praksis får tilgang til, er en begrenset meny. Pårørendes omsorgsarbeid kan derfor ikke ses som et frikoblet individuelt arbeid der den pårørende gir omsorg og etter hvert søker om formell hjelp. Snarere må prosessen ses som en sosialt organisert prosess der det hele tiden *forhandles* om hvordan omsorgsarbeidet ser ut, og hvordan arbeidet fordeles mellom formell og uformell omsorg.