



Institutt for Helse- og omsorgsfag

Hvordan påvirker livsgledearbeidet i sykehjem hverdagen til pleiere og pasienter?

En kvalitativ studie om hvordan livsgledearbeidet påvirker hverdagen til pleiere og pasienter i sykehjem.

Sissel Klausen

Masteroppgave i Aldring- og eldreomsorg HEL-3904 november 2019

Antall ord: 21 218

Forord

Det har vært tre krevende, lærerike og spennende år på masterstudiet i Aldring- og eldreomsorg.

Det er mange som fortjener en takk for deres bidrag:

Tusen takk til informantene som delte sine erfaringer og gjorde det mulig å gjennomføre oppgaven.

Takk til mine barn, svigerbarn og barnebarn for tålmodighet og støtte i disse årene.

Takk til min veileder, Anne Margrethe Støback for tålmodighet, støtte og god hjelp gjennom studiet.

Sissel Klausen

November 2019

Sammendrag

Bakgrunn og hensikt: Det er i dag stort fokus på Livsglede for eldre med diagnosen demenssykdom. Det er kommet demensplaner, føringer fra regjeringshold som beskriver hvordan arbeidet med Livsglede skal gjennomføres og hva som skal til for å bli sertifisert som Livsglede sykehjem. Folkehelseorganisasjonen *Livsglede for eldre* arbeider for at alle eldre skal ha en meningsfull hverdag. Selve sertifiseringsordningen er et systemverktøy som skal fokusere på å ivareta de psykososiale behov hos pasienter på sykehjem. Det vektlegges blant annet på at hver enkelt pasient skal få tilbud om aktiviteter, hobbyer og andre tiltak som er «skreddersydd» hver enkelt med bakgrunn i livshistorien til pasienten. Helsedirektoratet har godkjent og støttet standarden for sertifisering som Livsgledehjem.

Hensikten med oppgaven er å få innsikt i hva pleierne på Livsgledehjem opplever i arbeidet med Livsglede blant demenssyke pasienter, og om pleierne opplever at den demenssyke pasienten har utbytte av dette.

Problemstilling: *Hvordan påvirker livsgledearbeidet i sykehjem hverdagen til pleiere og pasienter?*

Metode: Kvalitativ metode og semistrukturert intervju ble brukt i undersøkelsen. Data ble innsamlet gjennom individuelle intervju med fire informanter. Analysen er inspirert av Kirsti Malterud.

Resultater: Tre tema gikk igjen i analysen. Det var ansvar, negativitet og positivitet og livsglede. Pleierne forteller at i starten av livsgledearbeidet var det en forestilling om økt ansvar og «merarbeid». Det ble sagt av alle informantene at det var mangelfull informasjon og opplæring i starten. Dette førte til negativitet i pleiergruppen. Men etter hvert, når ledelsen tok tak i problemene, arbeidet ble satt i system, endret stemningen seg og det ble mer positivitet rundt livsgledearbeidet. Pleierne opplevde også at den demenssyke pasienten hadde utbytte og glede av de aktivitetene som ble tilbudt og gjennomført basert på livshistorien til hver enkelt. Pleierne sier at de ser at å gi den demenssyke pasienten enkle oppgaver og oppmuntring bidrar til økt mestringfølelse og glede. Informantene sier at pasientene er mer glad i nuet og har utbytte av øyeblikkene. Det blir også påpekt at for noen pasienter med langt kommet demenssykdom kan det bli for mye aktiviteter.

Søkeord: Eldre, livsglede, livskvalitet, joy of life, elderly, quality of life.

Summary

Background: Today there is a great focus on *Livsglede for eldre* (Joy of life for the elderly) with a dementia diagnosis. National guidelines on dementia have been released, and these give recommendations on how to implement and conduct *Livsglede* (Joy of life). There are also set standards on how to become certified as *Livsgledesykehjem* (Joy of life homes). The public health organization *Livsglede for eldre* (Joy of life for the elderly) promote a meaningful everyday- life for all elderly. The certifying process is a tool focusing on safeguarding the psycho-social needs of patients in nursing homes. It emphasizes that each patient should be offered activities and hobbies based on the individual's life story. The department of health has approved and support the certifying process of becoming *Livsgledehjem* (Joy of life home).

Aim: The aim of this thesis is to gain insight in what the (nursing) staff in a *Livsgledehjem* (Joy of life home) experience in working with *Livsglede* (Joy of life) amongst patients with dementia, and if the (nursing) staff experience any effect of this work on patients with dementia.

Thesis: How does working with *Livsglede* (Joy of life) in nursing homes affect the daily life for (nursing) staff and patients?

Method: A qualitative method and semi-structured interview were used in the study. Data were gathered through individual interview with four informants. The analysis of the data is inspired by Kirsti Malterud.

Results: Three recurring themes were found in the analysis. These were: responsibility, positivity/negativity and joy of life. The (nursing) staff shared that in the beginning, working with *Livsglede* (Joy of life), there was an understanding that this would lead to more responsibility and added work- load. All informants felt there was a lack of information and training initially. This led to negativity amongst the (nursing) staff. After a while, when management faced these problems, and organized the work, the mood shifted and they experienced more positivity working with *Livsglede* (Joy of life). The (nursing) staff experienced that patients with dementia enjoyed and had an effect of the activities offered and carried through based on the individual's life story. The (nursing) staff noticed that giving patients with dementia simple tasks and encouragement gave them an increased sense of achievement and joy. Informants share that the patients seem more content and appreciate

these moments. They also noticed that for some patients with advanced dementia the amount of activities could be too much.

Keywords: Eldre, livsglede, livskvalitet, joy of life, elderly, quality of life.

Innholdsfortegnelse

1.0	Innledning	6
1.1	Bakgrunn for valg av tema og problemsstilling	8
1.2	Oppgavens oppbygging	10
2.0	Teoretisk utgangspunkt og forskning	11
2.1	Personsentrert omsorg	11
2.1.1	Ondartet sosialpsykologi	13
2.1.2	VIPS-modellen	14
2.2	Demens	15
2.3	Sykehjem – Livsgledehjem	17
2.3.1	Livshistorien	18
2.3.2	Kommunikasjon	20
2.3	Forskning	21
3.0	Metode	24
3.1	Kvalitativ studie	24
3.2	Personvern	26
3.3	Forforståelse	27
3.4	Utvalg og rekruttering	28
3.5	Intervju	30
3.6	Transkripsjon og analyse	32
3.6.1	Helhetsinntrykk, foreløpig tema	34
3.6.2	Meningsbærende enheter	35
3.6.3	Koding og sub-grupper	35
3.7	Reliabilitet og validitet	37
4.0	Funn og diskusjon	37
4.1	Ansvar	38
4.2	Negativitet/positivitet	47
4.3	Livsglede	53
5.0	Avslutning	63

Vedlegg

1.0 Innledning

Sykehjem er en institusjon som skal tilby heldøgns helse- og omsorgstjenester (Forskrift for sykehjem m.v 1988). Det skal være et godt sted å bo for de som skal ha sykehjemmet som sitt hjem, og de skal bo der resten av livet. Det som er spesielt med institusjonen er at pasientene har det som bolig, de ansatte som arbeidsplass og pårørende som en plass hvor de kan besøke sine familiemedlemmer. (Hauge 2014).

Av de som bor på sykehjem er de aller fleste over 67 år og over 77% er over 80 år. De har sterkt redusert funksjonsevne og er multisyke. 80% av pasientene har en demenssykdom, vel 70% er kvinner og hjelpebehovet er stort (Hauge 2014).

Dette er en gruppe mennesker som ikke klarer å ivareta sine grunnleggende behov på grunn av sykdom og nedsatt funksjonsevne. Vi vet også, i følge (Hauge 2014), at det også er en del pasienter som bor på sykehjem, 20%, som ikke har en demenssykdom. Disse pasientene skal også ha sine behov ivaretatt.

Hauge (2014) viser til Gabrielsen som sier at ved utgangen av 2011 hadde ca 80% av de som bor i langtidsavdeling på sykehjem et stort hjelpebehov.

Livsgledehjem er blitt et tema i driften av sykehjem. Det er satt søkelys på at den gamle pasienten som bor på sykehjem skal få en mer personsentrert pleie, der pasientens gode opplevelser er i fokus (Livsgledeforeldre.no). Livsglede for Eldre er en folkehelseorganisasjon som er religiøst og politisk uavhengig. De har utviklet, eier og driver den nasjonale sertifiseringsordningen Livsgledehjem. Livsgledehjem er sykehjem som har livsglede som grunnleggende verdi, og ideen oppsto i Trondheim i 2007 av sykepleierstudenter som mente det måtte være mulig å drive sykehjem med livsglede som grunnleggende verdi. Gjennom sertifiseringsordningen settes livsglede i system og blir dokumentert på lik linje med medisiner, ernæring og pleie. Den enkelte pasient får tilbud om individuelt tilpasset aktivitet hver uke, og gjennomføres uavhengig av hvem som er på jobb. Livsgledehjem er et systemverktøy for å ivareta psykososiale behov for beboere ved sykehjem og andre virksomheter med heldøgns eldreomsorg.

Det arbeides for at alle eldre skal ha en god og meningsfull hverdag. Gjennom gode opplevelser skal det stimulere sosiale, åndelige og kulturelle behovene til den enkelte pasient.

Livsglede for Eldre er en ideell stiftelse som skal utløse frivillighet og engasjement (Livsgledeforeldre.no).

I Stortingsmelding Meld. St. 15 (2017-2018) *Leve hele livet*, som er en kvalitetsreform for eldre, omtales Stiftelsen Livsglede for eldre. De skal jobbe for å styrke den aktive omsorgen og sette brukernes sosiale og kulturelle behov i sentrum. Dette skal bidra til at alle sykehjem som ønsker det skal få opplæring, støtte og veiledning til å sette aktiviteter og gode opplevelser for sykehjemsbeboerne i system. I samme Stortingsmelding refereres det til demensplan 2020, som er regjeringens femårsplan, at planen er å forbedre tilbudet til personer med demenssykdom og deres pårørende. Videre består reformen av konkrete løsninger på områder som de vet at tilbudet ofte svikter til de eldre:

«et aldersvennlig Norge, aktivitet og fellesskap, mat og måltider, helsehjelp, sammenheng i tjenestene» (Meld ST. 15 2017-2018 s7).

Denne reformen bygger på det som er blitt sett fungerer i praksis av eldre, ansatte, pårørende forskere og ledere. Reformen, i motsetning til tidligere reformer som handlet om systemer, handler om mennesker. Det handler om det som er viktigst i livet, fellesskap, aktivitet, god mat og helsehjelp. Eksempel på tilbud som alle eldre bør ha er minst en times aktivitet som er bygger på deres egne interesser og ønsker. Videre bør de få mulighet til å velge hva de vil spise, og få mulighet til å spise sammen med andre. Med denne reformen, *Leve hele livet*, skal sikre alle innbyggere en god og trygg alderdom (Meld ST. 15 2017-2018).

I praksisfeltet er det mange personer som er rammet av demenssykdom og det er blitt fokusert på Livsglede for eldre og Livsgledehem fra Regjeringshold både i form av Stortingsmeldinger og Demensplaner (Demensplan 2020, Meld ST. 15 2017-2018).

Demensplan 2015 - *den gode dagen* – tydeliggjør at det er manglende kunnskaper om årsaker, sykdomsutvikling og behandlingsformer på grunn av at demenslidelser ikke har hatt eller har høy status (Demensplan 2015).

Demensplan 2020 følger opp med å vise til de erfaringer personer med demens selv har. *«Erfaringskunnskapen som mennesker med demens og kognitiv svikt selv sitter med, er nødvendig for å finne de gode løsningene» (Demensplan 2020, s7).*

Alzheimer Europe estimerer at 77.158 personer lider av demenssykdom i Norge i 2012. Dette representerer 1,56% av befolkningen på 4.960.482. Prosenttallet av den totale befolkningen i Norge er omtrent lik EU sine tall som er 1,55%.

Til sammenligning har Sverige en prosentandel på 1,82% av den totale befolkningen som lider av demenssykdom, 7953 personer. Danmark har en prosentandel av sin befolkning på 1,53%, altså 4823 personer, som har demenssykdom. Det er viktig å ha i bakhodet at disse tallene er basert på studier hvor personene har fått diagnosen. Det er mange som er syke men ikke har fått diagnosen demens, slik at tallene sannsynligvis kan være mye større enn de tallene som er representert her (Alzheimer Europe 2013).

For å kunne skape et mer demensvennlig samfunn, ivareta og integrere personer med demenssykdom, må åpenhet og kunnskap om sykdommen økes (Demensplan 2020).

I Demensplan (2020) sies det at det skal legges til rette for at personer med demens skal ha et godt liv, den enkelte skal bli møtt med forståelse og respekt, og tilrettelegging slik at den syke har muligheten til å ha et aktivt og selvstendig liv så lenge som mulig.

I Stortingsmelding Meld. St. 29 (2012–2013) *Morgendagens omsorg*, vil regjeringen legge til rette for et levende samfunn som skaper tilhørighet, solidaritet og fellesskap. De vil utvikle en nasjonal strategi for frivillig arbeid på helse- og omsorgsfeltet. Dette innebærer å rekruttere og beholde frivillige i omsorgstjenesten for å redusere ensomhet og øke den enkeltes sosiale nettverk. Denne strategien skal ta utgangspunkt i fem elementer, og de fem elementene er nettverksarbeid, arenaer for frivillighet, livsgledesykehjem, kunnskap og forskning.

Som vi ser så omfatter de fem elementene også Livsgledesykehjem. Livsgledesykehjem, er som nevnt tidligere, en nasjonal sertifiseringsordning for livsgledesykehjem i regi av stiftelsen Livsglede for eldre. Sertifiseringsordningen skal være et hjelpemiddel for å styrke den aktive omsorgen og sette brukeres sosiale og kulturelle behov i sentrum. Som forsker kan det stilles spørsmål om arbeidet med Livsgledesykehjem og Livsglede for eldre lever opp til de intensjonene som demensplaner, stortingsmeldinger og folkehelseorganisasjoner har satt.

1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

Jeg skiftet arbeidsplass høsten 2017, og fikk da kjennskap til Livsgledehjem. Jeg likte ideen og det dukket opp en del tanker og spørsmål om hva arbeidet med Livsglede innebærer for

både pasient og pleier. En av tankene var om dette var et nytt fenomen eller om det var noe som alltid har vært en del av sykepleien. Med bakgrunn av den informasjonen jeg hadde tilegnet meg gjennom min jobb på sykehjem, begynte jeg å lure på om pasienter med diagnosen demens kan ha glede av Livsgledearbeid og å bo på et Livsgledehjem. Jeg gjorde meg mange tanker om hva dette innebar, hvordan dette arbeidet ble organisert, hvem som organiserte og gjennomførte de oppgavene som arbeidet medførte. Etter hvert som arbeidet med oppgaven gikk framover, dukket det opp flere tanker og spørsmål om dette var et nytt fenomen og hva dette hadde å si for både pasienter og pleiere.

De overordnede målsettingene for sykehjem er god kvalitet, individuell pleie og omsorg, og et riktig medisinsk utrednings- og behandlingstilbud. I tillegg skal sykehjemmet være et godt sted å bo for de som har sykehjemmet som sitt hjem (Hauge 2014). Som mål for å tilrettelegge botilbud for pasienter med demenssykdom blir ofte ord som trygghet, sikkerhet, trivsel og livskvalitet brukt (Holthe 2009).

I følge Sykehjemsforskriften fra Helse- og omsorgsdepartementet (1988) skal sykehjemmet tilby avdelinger for permanent opphold, skjermede avdelinger for pasienter med demenssykdom og spesialavdelinger. Det er vanlig å tilby langtidsavdeling for de av pasientene som er multisyke. Mange av disse pasientene er redusert fysisk og har kognitiv svikt. På avdeling for personer med demenssykdom, også kalt skjermet avdeling, er det pasienter med demenslidelser og utfordrende adferd. Korttidsavdeling er beregnet på pasienter som skal utredes eller observeres, eller det er pasienter som er på avlastning.

Erfaringsmessig kan man på grunn av manglende kapasitet på sykehjem, se at det er en blanding av alle kategorier av pasienter på alle avdelinger. Det kan være at palliative pasienter ligger på korttidsavdeling fordi det ikke er noe annet alternativ. Det er også slik at de pasientene som har fått diagnosen demenssykdom ofte bor sammen med de som er kognitivt friske. Dette kan være en utfordring for både pleierne og pasienter (Hauge 2014).

Ranhoff (2014a) refererer til WHO som sier at eldre pasienter er en heterogen gruppe og kan ikke generaliseres. De unge eldre er mellom 60-75 år og er som regel spreke og selvhjulpne. Men de i 75-80 års alderen betegnes som gamle. Den gamle pasienten er en person som har et eller flere helseproblemer som gjør at de har bruk for helsevesenet. Livet de har levd har vært forskjellige, livsstil, hendelser og erfaringer har vært ulike. Det livet som hver enkelt har

levd, former den gamle slik at den gamle blir ulik de som ikke har levd så lenge.

To personer som har levd like lenge kan være ulike når det gjelder sykdom, funksjonsnivå, autonomi og prognose. Derfor er det svært viktig å ta hensyn til at det er forskjeller hos gamle mennesker. Det finnes gamle mennesker som er skrøpelige uten kroniske sykdommer og som har et stort hjelpebehov. Og det fins gamle mennesker som ikke er særlig skrøpelige, har mange sykdommer, og likevel er selvhjulpne. Med utgangspunkt i det arbeidet som blir gjort i livsgledearbeidet på sykehjem, de utfordringer, problemer og tanker pleierne gjør seg, ble problemstillingen:

Hvordan påvirker livsgledearbeidet i sykehjem hverdagen til pleiere og pasienter?

Presisering av problemstilling:

Det er pleiere som jobber på sykehjem som er informanter. Det er deres opplevelser og observasjoner som det er fokus på i oppgaven. Både pleiernes og pasientens situasjon i livsgledearbeidet blir belyst. Begrepene Livsglede og Livsgledearbeid blir forklart senere i oppgaven.

Det nå er et stort fokus på pasienter med demenssykdom i form av demensplaner, livsgledearbeid, forskningsartikler og søkelys i media. Men det er også kognitivt fungerende pasienter som har langtids plass på sykehjem. I denne oppgaven har jeg valgt å fokusere på pasienter med demenssykdom. Jeg valgt å ikke ta med pasientgruppen som er kognitivt friske i oppgaven. Men i arbeidet med livsgledehjem og livsgledearbeid må man huske at også disse pasientene, den kognitivt friske pasientgruppen, også en del av målgruppen til livsgledearbeidet. Det er viktig at denne pasientgruppen, som også har et stort bistandsbehov, ikke blir glemt i det fokuset som nå er på pasienter med demenssykdom.

1.2 Oppgavens oppbygging

Masteroppgaven min er delt inni fem hovedkapitler og noen underkapitler.

I kapittel 1, Innledningen, presenterer jeg bakgrunn for problemstillingen, hvorfor jeg valgte dette temaet og studiens problemstilling.

I kapittel 2, Teoretisk utgangspunkt og forskning, blir personsentrert omsorg presentert, litt om demenssykdom og hva det er. Sykehjem og livsgledehjem er også et tema som blir belyst. I tillegg gjennomgår jeg litt relevant litteratur.

Kapittel 3, Metode, blir det skrevet om hvilken metode som er brukt, forforståelsen som jeg hadde med meg inn i oppgaven og veien fram til mine funn.

I kapittel 4, Funn og diskusjon, presenterer jeg mine funn. Hvert funn blir presentert og diskutert hver for seg i egne underkapitler. Funnene diskuteres i forhold til relevant teori og litteratur.

I kapittel 5, Avslutning, kommer en oppsummering av oppgaven og noen tanker om veien videre.

2.0 Teoretisk utgangspunkt og forskning

Det teoretiske utgangspunktet belager seg på artikler og litteratur søkt på bibliotek og i databasene PubMed, SveMed, BIBSYS og Helsebiblioteket. Søkeordene eldre, livsglede, livskvalitet, joy of life, elderly, quality of life har vært brukt. Lærebøker fra studiet, tidsskrifter, lovverk, rapporter og føringer fra Regjeringshold har vært en del av litteraturen. I tillegg har det vært benyttet litteraturlister i artikler, rapporter og annen relevant litteratur.

Dette kapitlet vil først inneholde noen av de tema som gjenspeiles i oppgaven. Først er det fokusert på personsentrert omsorg og hva litteraturen sier om det. Så er det skrevet litt om demenssykdom, hva det er og forekomst. Hva som ligger i begrepene sykehjem og livsgledehjem blir det også skrevet litt om. Til slutt er det fokus på tidligere forskning og på noen studier som jeg fant interessant i arbeidet med oppgaven.

2.1 Personsentrert omsorg

Etter hvert som jeg fordypet meg i teori om Livsgledehjem, så jeg at dette kunne dreide seg om personsentret omsorg. For å forstå personsentrert omsorgsfilosofi, valgte jeg å støtte meg til professor og sosialpsykolog Tom Kitwood, som var den første som brukte begrepet ”personverd” i tilknytning til personer med demenssykdom. Han mente at det var viktig å bruke arbeidsmetoder som vektla kommunikasjon og relasjoner (Brooker 2013).

I demensplan 2020 beskrives personsentrert tilnærming til pasienten slik:

«Personsentrert tilnærming innebærer å ta hensyn til hvordan verden oppleves for brukeren og legge til rette for å ta den enkeltes ressurser i bruk. Den som har demens skal få oppleve tilhørighet som et verdsatt medlem av fellesskapet, få hjelp til å holde fast på sin identitet og bistand til å opprettholde sitt egenverd, få støtte når hun eller han trenger det, og oppleve at dagene inneholder meningsfylt aktivitet og beskjeftigelse i tråd med egne livsverdier»
(Demensplan 2020 s. 18).

I praksis vil det si at hver enkelt pasient må behandles ut fra sitt eget ståsted. Hver og en må bli sett, hørt og ikke bli behandlet ut fra en diagnose, men som den unike personen pasienten er. For at personer med demenssykdom skal kunne bli hørt når det tas avgjørelser som angår dem selv, må personverdet ivaretas. Brooker (2013) refererer til Kitwood, som var den første til å bruke begrepet personverd som innebærer respekt og tillit. Det betyr at personer med demenssykdom skal behandles med respekt og tillit. Pleieren må da ha tillit til, og høre på det pasienten forteller, og ha tro på at det pasienten sier er relevant. Det samme gjelder for pasienten, han/hun må ha tillit til pleieren for å kunne dele sin historie.

Thorsen (2014) sier at livsløpsforståelse understreker at oppfattelsen av det gode liv vil være forskjellig for hvilken tidsepoke personen vokste opp i. Oppfatningen av seg selv og selvbildet vil være forskjellig på bakgrunn av det livet som er levd. Hun kaller det «slitets generasjon», «dessertgenerasjon» og «curlinggenerasjon», og disse vil ha forskjellige forventninger til sitt livsløp og sin alderdom. Kitwood (2016) hevder at ifølge alminnelig sunn fornuft er enhver person forskjellig fra alle andre gjennom kultur, kjønn, temperament, klassetilhørighet, livsstil, overbevisninger, engasjementer, smak, interesser og så videre. Dette gjør at hver person er enestående, og det er den reisen personen har hatt gjennom livet, som har satt sine spor.

Å ha respekt for, og ivareta pasientens integritet er viktig. Alle mennesker er forskjellige og skal behandles med respekt. Kirkevold (2014) sier at personlig integritet er å anerkjenne og respektere hver enkelt person som den han/hun er. Dette kan være en utfordring i møte med den gamle pasienten, spesielt hvis pasienten er demenssyk og har problemer med å uttrykke seg. Det kan være vanskelig å forstå en demenssyk pasient dersom pasienten har redusert språk, er kognitivt svekket og ikke kan formidle sine behov.

2.1.1 Ondartet sosialpsykologi

Innenfor personsentrert kan man også finne det som Kitwood kalte ondartet sosialpsykologi. Ondartet sosialpsykologi er motsatsen til personsentrert omsorg. Denne måten å behandle mennesker på kan skje i alle relasjoner der man forholder seg til andre mennesker, men her blir det brukt i relasjon mellom pleier og pasient. Det er destruktive handlinger fra personalet som gir pasienten dårlig selvbilde og selvfølelse. Det kan være mange former for ondartet sosialpsykologi, som eksempel kan nevnes manipulering og trusler under stell av pasienten der pasienten motsetter seg hjelp. Også barnliggjøring er en form for ondartet sosialpsykologi, der pasienten blir snakket til som et barn (Rokstad 2009b).

Brooker (2013) sier at personverdet undergraves når pasientens behov rettigheter ikke blir ivaretatt. Brooker viser til Kitwood som lanserte begrepet ondartet eller destruktiv sosialpsykologi som en rekke handlinger som undergraver personverdet. Dette var handlinger der pasienter ble truet, nedvurdert, manipulert, objektivisert, ignorert eller latterliggjort. Samme forfatter sier også at det er svært sjelden at pasienter blir utsatt for dette av onde hensikter, men at det skjer i demensomsorgen. Brooker viser videre til Kitwood som sier at ondartet sosialpsykologi bryter ned personverdet til pasienten og reduserer trivsel og at det i verste fall kan resultere i funksjonstap og økt isolasjon. Dette kan både føre til og bidra til å forsterke oppfatningen i samfunnet om at disse personene er mindreverdige. Som nevnt tidligere, er ikke dette gjort av omsorgsgiver av onde hensikter, men kanskje snarere på grunn av uvitenhet. Når en pasient motsetter seg hjelp som pleier mener er nødvendig, kan den enkle utveien være å utføre den hjelpen med tvang eller manipulering.

På grunn av at personer med demens har en kognitiv svikt er det lett å gi disse pasientene stempel som inkompetente. Det er lett å umyndiggjøre en person med demenssykdom. Etter hvert som sykdommen utvikler seg kan det være lett for pleierne å manipulere og bruke tvang for å gjennomføre daglig omsorg. I slike situasjoner blir ikke pasienten sett på en unik person med integritet, men blir sett som den diagnosen han/hun har fått, kognitiv svikt eller demenssykdom (Rokstad 2014).

Rokstad (2009b) sier at det må legges vekt på opplevelsen hos den som rammes av demenssykdom. Pasienten må anerkjennes som kompetent på sin egen situasjon, det er pasienten som kjenner seg selv best. For at kvaliteten på omsorgen skal bli bedre må det

fokuseres på relasjoner med utgangspunkt i samarbeid mellom pleier og pasient. Rokstad refererer til Kitwood som underbygger dette ved å si at man må legge vekt på den enkelte pasients opplevelse og håndtering av å leve med sykdommen.

Når pasienten blir tatt med i og inkludert i fellesskapet, blir ivaretatt som den personen han/hun er, blir vist respekt og vennlighet, er det en del av motstykket til ondartet sosialpsykologi.

Det motsatte til ondartet sosialpsykologi er å ha fokus på pasientens psykiske og fysiske grunnleggende behov. Det vil si å være inkluderende overfor pasienten, gi trøst, gi pasienten mulighet til aktiviteter, hjelpe pasienten å opprettholde sin egen identitet. (Rokstad 2009).

2.1.2 VIPS-modellen

Brooker (2013) sier at å definere personsentrert omsorg er ikke enkelt, men at en moderne definisjon beskriver fire elementer som sammen danner definisjon på en sterk kultur med personsentrert omsorg:

- V** *verdigrunnlag som anerkjenner menneskets absolutte verdi, uavhengig av alder eller kognitiv funksjon*
- I** *individuell tilnærming som vektlegger de unike hos hvert enkelt menneske*
- P** *evnen til å forstå verden, sett fra personens perspektiv*
- S** *etablering av et støttende sosialt miljø som dekker personens psykologiske behov*

(Brooker 2013, s 9)

V står for verdsetting av personer med demens og de som yter omsorg for dem. I dette ligger det en hovedmålsetting om å yte personsentrert omsorg. Det skal være etablerte rutiner der personalet føler seg verdsatt av ledelsen, ledelsen skal sørge for at personalet føler seg støttet i sitt daglige arbeid. Det skal være rutiner for opplæring og kompetanseheving for personalet og det skal være tilrettelagte fysiske og sosiale omgivelser for de dementsyke. Det skal også være kontinuerlig evaluering av kvaliteten på omsorgen.

I står for individuell behandling. Det skal lages behandlingsplaner for pasienten hvor ressurser, sårbarhet og behov er beskrevet. Disse planene skal evalueres og justeres jevnlig. Personalet skal kjenne til pasientens vaner og livshistorie, og det skal være aktiviteter som er tilpasset hver pasient.

P står for å se verden fra den demenssykes perspektiv, der den demenssykes preferanse, meninger og samtykke blir etterspurt. Det vektlegges at personalet evner til å sette seg inn i pasientens situasjon og ta beslutninger på pasientens vegne. Det fysiske miljøet skal være tilpasset personer med kognitiv svikt, fysiske behov og smertelindring skal ivaretas. Utfordrende adferd skal utredes og individuelle rettigheter ivaretas.

S står for støttende sosialt miljø der personer med demenssykdom møtes med respekt, blir inkludert i sosiale sammenhenger i en atmosfære av varme og respekt. Videre skal personens frykt og stress tas på alvor og det skal tilrettelegges for aktiviteter. Det lokale miljøet skal brukes aktivt.

Brooker utviklet VIPS-rammeverket for å konkretisere og tydeliggjøre Kitwoods personsentret omsorg, og dette rammeverket kan brukes som sjekklister av ledere og ansatte i eldreomsorgen for å se om omsorgen er personsentrert på for eksempel sykehjemmet (Rokstad og Røsvik 2018).

2.2 Demens

I innledningen ble det vist til Hauge (2014) som sier at 80% av pasientene i sykehjem lider av en demenssykdom. Dette er en stor del av de som faktisk bor på sykehjem og da er det viktig å vite litt om demenssykdom og hvor utbredt denne sykdommen er. I tillegg sier Demensplan (2015) at hvis vi inkluderer de nærmeste pårørende er minst 250 000 mennesker som er berørt av demenssykdommen.

Wyller (2015) sier at demens gir kognitive, psykiske og motoriske symptomer. Kognitiv svikt blir forklart med forstyrrelser i hukommelse og resoneringsevne, men det er ikke en diagnose eller en sykdom, men et symptom. De ikke kognitive mentale symptomer, også kalt atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens (APSD), er symptomer som depresjon og tilbaketrekning, angst, endret spiseadferd, personlighetsendringer m.v. De motoriske symptomer blir beskrevet som langsomme bevegelser, virker stiv i muskulatur og

kan ha en ”subbete” gange. Wyller viser til at de fleste undersøkelser viser at 60-70% av demenstilfellene skyldes Alzheimers sykdom.

ICD-10, The International Classification of Diseases, brukes i Norge og er et kriteriebasert diagnosesystem. Ved å bruke kriteriebaserte diagnosesystem blir det mulig for helsepersonell å ”snakke samme språk” når en pasient skal diagnostiseres. For å få diagnosen må det være svikt på to eller flere kognitive områder, hvor et av symptomene er sviktene er hukommelse. Det må også være ledsaget av sviktende emosjonell kontroll, sosial adferd eller motivasjonsevne. (Engedal 2008).

Å leve med en demenssykdom oppleves ulikt fra person til person, men beskrives av mange pasienter som en stor påkjenning med usikkerhet og angst. Forvirring, angst og usikkerhet for hva som kommer etter hvert som sykdommen utvikler seg, beskrives av mange demenssyke som har fortalt sin historie. Man kan prøve å forstå en person med diagnosen demenssykdom, men man kan aldri sette seg inn i situasjonen fordi den ikke er selvopplevd. Man kan lytte til og lese pasienthistorier som demenssyke har delt, om hvordan de opplever sin situasjon, for så å prøve å bruke fantasien for å forstå hva den demenssyke opplever. Det finnes flere pasienthistorier hvor demenssyke har beskrevet sin situasjon og sine opplevelser (Rokstad 2014). Samme forfatter viser til Christine Bryden som fikk demenssykdom midt i livet og skrev boken «*Dancing with Dementia*». Bryden ber om å bli akseptert og forstått som den hun er med sin sykdom, ikke bare som den personen hun har vært som frisk. Wogn-Henriksen (2012) har i sin doktoravhandling intervjuet personer med demenssykdom og det forekom beskrivelser fra disse om en dyp avmakt og uro. Det kom også beskrivelser av at de fortsatt kunne ha det godt og at demenssykdommen ikke fratok livet deres mening, innhold og gleder. Disse informantene hadde noen felles erfaringer med demenssykdom, men det blir påpekt at det i forskningsmaterialet ikke syntes å være noen standardisert måte å oppleve demenssykdom på. Dette til tross for at informantene hadde noen felles erfaringer, hadde de også ulike opplevelser i sin forståelse og tilpasning. Hos pasienter med demenssykdom kan frykten for å miste kontakten med sin egen identitet være en kamp. Hvordan omgivelsene legger til rette for å holde fast på egen identitet er også av betydning. Bruk av personlig pronomen uttrykker den personlige identiteten, og denne identiteten er muligens intakt ved moderat og alvorlig demens. Ved å kjenne pasienten kan man bekrefte de tingene pasienten

er stolt av, og understøtte den positive selvopplevelsen pasienten har av seg selv.

Handlingsmønstrer til en person med demenssykdom endres på grunn av kognitiv svikt, men kan også tolkes som et resultat av tapte ressurser og sammenbrudd i psykologisk forsvar som kan resultere i at den demenssyke pasienten opplever som sorg, engstelse, sinne, frustrasjon eller forvirring (Rokstad 2014).

I 2018 var det grovt regnet ca 80 000 personer med demens i Norge og av disse var ca 5000 under 65 år. Forekomsten av demens øker med økende alder og fordobles for hver 5. årsgruppe. Forskning viser at blant personer over 90 år er forekomsten av demens mellom 35 og 40 prosent, så er det mulig at forekomsten flater ut eller synker (Engedal og Haugen 2018). I følge SSB var det 1. januar 2019 44968 personer som var 90 år eller eldre i Norge (ssb.no).

Demensplan 2020 konkluderer med at personer med demenssykdom selv vil være med på å ta avgjørelser som angår dem. For at dette skal kunne gjennomføres må det forskes mer på dette området og sykdommen avstigmatiseres. Stigmatisering er når vi ser pasientene som en ensartet gruppe og ikke ser på hans/hennes individuelle kvaliteter. Demenssykdommen blir en merkelapp og man henvender seg ikke til pasienten (Rokstad 2009b).

2.3 Sykehjem – Livsgledehem

Sykehjem, er som tidligere nevnt i innledningen, en institusjon som skal ivareta pasientens pleie- og omsorgsbehov hele døgnet, og i tillegg være pasientens hjem. I dag lever vi lengre og en stadig større andel av befolkningen oppnår en høy levealder. Dette forklares av Mensen (2014) med redusert barnedødelighet, redusert dødelighet i høy alder og bedre behandlingstilbud i helsevesenet. Vi vet at det i framtiden vil bli flere eldre, enn yngre, i befolkningen sammenlignet med i dag. Med økt levealder, vil også behovet for helsehjelp øke. I følge Mensen (2014) vil det i løpet av de neste 50 år være en fordobling i antall gamle over 80 år, og at denne utviklingen vil kreve store utfordringer av samfunn, helsetilbud og sykepleiere.

Å flytte på sykehjem er en utfordring for mange. Pasienten blir flyttet fra hjemmet som han/hun har kjent hele livet, fra venner og nabolag, til en institusjon. Livssituasjonen blir endret, og det kan være en belastning. Mange som bor på sykehjem har både fysiske og kognitive svekkelser, og å bo sammen med andre pasienter i et «bokollektiv» kan for mange

være vanskelig. I tillegg er sykehjemspasienter blant de skrøpeligste i samfunnet i dag. De kan ha dårlig syn, hørsel, talevansker og kognitiv svikt. Alle disse plagene kan samlet være en trussel mot pasientens integritet og livsglede (Hauge 2014). Samme forfatter viser til Heliker og Scholler-Jaquish som har forsket på pasienters opplevelsen av å flytte på sykehjem. Der beskrives tre faser, hvor den første er å bli hjemløs, alt er nytt og ukjent, og de lengter hjem. I den andre fasen begynner de å tilpasse seg sin nye situasjon og pasienten blir kjent med både personalet og de andre som bor der. Siste fasen kommer erkjennelsen, om at sykehjemmet er der de må bo, det blir hjemmet deres for resten av livet. De sier også at grunnlaget til trivsel blant sykehjemsbeboerne var deres eget valg om å trives (Hauge 2014).

I Meld.St. 15 2017-2018, *Leve hele livet*, heter det at denne reformen skal bidra til at fysiske, sosiale og kulturelle aktiviteter skal være tilpasset den enkeltes persons interesser, ønsker og behov. Den enkelte skal få mulighet til samtaler, motivasjon og støtte når livet blir ekstra sårbart.

«Helse- og omsorgstjenesten skal bidra til skape gode øye- blick og meningsfull aktivitet i hverdagen og arbeide systematisk med dette» (Meld. St. 15 2017 – 2018 s. 13).

I Kvalitetsforskriften for pleie- og omsorgstjenestene fra Helse- og omsorgsdepartementet (2003) pålegges kommunene å lage et system som skal sikre tilpassete helhetlige tjenester til brukerne. Det skal blant annet sikre at pasienten opplever respekt og trygghet, sosialt samvær, fellesskap og aktivitet. Pasientene skal kunne følge en normal livs- og døgnrytme, unngå å oppholde seg i sengen unødvendig og skal få fysiologiske behov som måltider og tilpassede aktiviteter. I tillegg skal det være tilbud som er tilrettelagt for at personer med demenssykdom og andre som har problemer med å formulere seg får sine behov tilfredsstilt.

2.3.1 Livshistorien

Livshistorien er et viktig dokument i arbeidet med Livsglede. Man må kjenne historien til pasienten for å kunne tilby en tilrettelagt aktivitet. Det er ikke alltid slik at selv om man er registrert i Statskirken, så er man automatisk interessert i å være med på andakt/gudstjeneste.

Det er også slik at ved å kartlegge pasienten, blir man kjent med pasienten og pårørende. Dette er viktig for alle, for både pasient, pårørende og pleiere den tiden pasienten er på

sykehjemmet. Når en pasient først har fått sykehjems plass, blir han/hun gjerne der til livets slutt. Gjennom kartleggingen gjør man seg kjent med pasienten og skaper en relasjon som er en trygghet for alle parter, både for pasient så vel som pårørende. Sykehjemmet skal være pasientens hjem og de som jobber tett med pasienten må kjenne personen, ikke bare sykdomsbildet (Rokstad 2014).

De ni livsgledekriteriene for Livsgledesykehjem som skal følges opp er (Livsgledeforeldre.no):

- *Alle ansatte ved virksomheten skal vite hva sertifiseringsordningen er og hva deltakelse innebærer*
- *Virksomheten skal legge til rette for at beboerne skal få mulighet til å opprettholde sine hobbyer og fritidsysler*
- *Virksomheten skal legge til rette for samarbeid med skoler, barnehager og organisasjoner i nærmiljøet*
- *Virksomheten skal legge til rette for at beboerne får komme ut i frisk luft minst en gang hver uke*
- *Virksomheten skal legge til rette for kontakt med dyr*
- *Virksomheten skal legge til rette for sang, musikk og kultur i hverdagen*
- *Virksomheten skal legge til rette for å skape en hyggelig ramme rundt måltidene*
- *Virksomheten skal legge til rette for god kommunikasjon med pårørende*
- *Virksomheten skal legge til rette for å trekke årstidene inn som en naturlig del av hverdagen*

For å kunne leve opp til disse livsgledekriteriene må man vite noe om pasienten, det livet pasienten har levd, og da er livshistorien et viktig redskap.

Den gamle pasienten kan ikke forstås uten at deres livshistorie er kjent, i hvilken tid de har levd, hvor de har hatt sine liv. Deres levde liv er viktig for å kunne se pasienten som han/hun er ut fra det livet de har levd. Vi blir alle eldre, vi forandrer oss med alderen og vi kan ikke reservere oss for denne utviklingen.

«Aldring er utvikling, ikke avvikling». (Thorsen 2014 s. 68).

Rokstad (2014) sier at for å kunne forstå og møte personer med demens er livshistoriene et

viktig redskap. Mange demenssyke kan veksle i tidsopplevelsen mellom fortid og nåtid, personen forholder seg til her og nå ut fra en subjektiv opplevelse om hvor de befinner seg i fortiden. Dette blir ofte kalt tidsforskyvning. Rokstad (2014) viser til Kitwood som sier at personer med demenssykdom opplever velvære og livskvalitet hvis personens psykiske behov blir møtt. Så når personverdet er understøttet kan det observeres at personen gir uttrykk for velvære og trivsel.

Rokstad (2014) refererer til de svenske nasjonale retningslinjene for pleie og omsorg, Nationella riktlinjer for vård och omsorg vid dementssjukdom 2010 – stöd för styrning og ledning, Sosialstyrelsen 2010, som sier at pleie og omsorg for personer med demenssykdom bør bygge på personsentrert tilnærming og tverrfaglig teamarbeid. Dette innebærer at det er personen som er i fokus, ikke sykdommen, og at man tar utgangspunkt i personens opplevelse av sin virkelighet.

2.3.2 Kommunikasjon

For å kunne la personer med demenssykdom ta del i avgjørelser som har med dem selv å gjøre er også kommunikasjon en viktig faktor. Hvordan skal man få vite hva den demenssyke trenger, tenker og føler hvis man ikke kommuniserer med, og har en relasjon til dem? Kommunikasjon er den viktigste redskapen man har til å bli kjent med mennesker, å skape en relasjon mellom pasient, pleier og pårørende. Å kommunisere handler om å formidle et budskap, finne ut hva den andre føler, skape fortrolighet og å dele/løse problemer. Uten kommunikasjon vil vi ikke kunne opprettholde opplevelsen av relasjon, fellesskap og tilknytning til andre (Rokstad 2014).

Når vi da vet at personer med demenssykdom finner det vanskelig å få andre til å forstå deres erfaringer, ønsker og behov, blir kommunikasjon en utfordring. Samtidig vet vi også at vanskeligheter med kommunikasjon kan skape uro og utrygghet for personer med demenssykdom. Kommunikasjon er ikke bare ord i seg selv, det er også å kunne lytte til følelsesuttrykk og å forstå både verbale og non-verbale signaler (Rokstad 2014). Å lytte aktivt, være åpen og forholde seg til helheten i det som blir formidlet og respondere på det ut fra faglig kunnskap, er også en del av kommunikasjon (Eide og Eide 2017).

I tillegg til verbal kommunikasjon har vi non-verbal kommunikasjon. Denne formen for

kommunikasjon kan være vel så viktig som den verbale, fordi ofte kan underbygge det som blir sagt med ord. Det kan også være slik at hvis pasienten ikke kan kommunisere med ord, kan han/hun ofte gjøre seg forstått med kroppsspråk som ansiktsuttrykk, lyder og bevegelser med for eksempel hender. Non-verbal kommunikasjon avslører ofte en spontan reaksjon, også reaksjoner som kan være ubevisste for den som formidler et budskap. Det kan være et irritert blick, en bekymringsrynke eller et bekræftende smil. Alt dette formidler noe til den andre og er ofte tydeligere og sterkere enn ord. Når mennesker som er fra hver sin generasjon kommuniserer, kommuniseres det ut fra ulike forutsetninger og erfaringer, dette gjelder også når en frisk og en syk kommuniserer. Når man har ulike erfaringer må man våge å åpne seg for den andre, lytte og la den andre få slippe til for å skape tillit. Å kommunisere med demenssyke, som ofte har andre svekkelser i tillegg, er en utfordring for helsepersonell. For å ivareta hensynet til den gamles livskvalitet, helse og verdighet, er det viktig å vise empati og vilje til å komme pasienten i møte på pasientens premisser. (Eide og Eide 2017). Aktiv lytting er viktig for å kunne forstå pasientens følelser. Dette er en prosess som involverer alle sanser hvor pleieren er åpen for pasientens verbale og non-verbale budskap. En demenssyk person er ikke en pasient som skal observeres, men en person som kan lære oss mye om hva det er å ha en demenssykdom (Rokstad 2014).

2.4 Forskning

Det var opplevelsen av arbeidet med Livsglede og Livsgledehem, sett fra et pleierperspektiv, og hvordan dette arbeidet påvirket både pasienter og pleiere, som var en del av utvalgsriteriene til oppgaven. Av nyere forskning har jeg funnet sju studier som jeg har funnet interessante for oppgaven. Disse var interessante fordi alle studiene omhandlet Livsglede og Livskvalitet blant eldre.

- *Joy of life in nursing homes: A qualitative study of what constitutes the essence of Joy of life in elderly individuals living in Norwegian nursing homes* av Eva Rinnan, Beate André, Jorunn Drageset, Helge Garåsen, Geir Arild Espnes og Gørill Haugan. Dette er en studie fra 2018 og i denne studien var det 29 eldre deltakere som bodde på norske sykehjem. Eldre med demens og afasi var ikke med i studien. Her fant de fem ting knyttet til Livsglede som var viktig for de eldre. Det var positive forhold, tilhørighet, kilder til mening, øyeblikk hvor de følte seg bra og å føle seg akseptert.

- *Livskvalitet og eldre* av Liv Halvorsrud. Denne studien er fra 2012. Hun refererer til World Health Organization Quality of Life – Group som definerer livskvalitet som: ”individets oppfatning av sin stilling i livet på bakgrunn av sin kultur og sine verdisystemer, og i forhold til sine mål, forventninger, standarder og interesser. Dette er et vidtfavnende konsept som påvirkes på en sammensatt måte av personens fysiske helse, psykologiske tilstand, personlige tro, sosiale forhold og forhold til miljø”. Hun sier også at det å ha kunnskap om pasienten og pasientens livskvalitet kan bidra til at pasienten får den sykepleien som er tilpasset pasientens kultur, verdier, mål, forventninger, standarder og interesser i livet.
- *Utfordringer ved vurdering av livskvalitet hos personer med demens* av Frøydis Bruvik, Marit Mjørud og Knut Engedal. Denne artikkelen er basert på litteratursøk og er fra 2012. Det konkluderes med at vurderingen av livskvaliteten til personer med demens kan påvirkes av både selvrapporing fra den dementsyke og intervju med pårørende og helsepersonell. I denne studien blir det referert til Fugelli og Ingstad som sier at folk flest har en oppfatning av at det finnes en sammenheng mellom livskvalitet og helse. Her sies også at mange undersøkelser som gjøres om livskvalitet hos personer med demenssykdom, gjøres som intervju med pårørende eller helsepersonell. Dette kalles for proxy informasjon og er informasjon som er gitt av en annen enn den man ønsker å studere. Det konkluderes også med at det er utfordrende, men ikke umulig, å kartlegge livskvaliteten til en dementsyk. Det trengs både selvrapporing og proxyinformasjon for å få det til.
- *Impact of person-centred care training and person-centred activities on quality of life, agitation, and antipsychotic use in people with dementia living in nursing homes: A cluster-randomised controlled trial* av Clive Ballard, Anne Corbett, Martin Orrell, Gareth Williams, Esme Moniz-Cook, Renee Romeo, Bob Woods, Lucy Garrod, Ingelin Testad, Barbara Woodward-Carlton, Jennifer Wenborn, Martin Knapp, Jane Fossey. Denne artikkelen ble publisert i 2018. Bakgrunn for denne studien var at det er et stort behov for forskningsbasert og kostnadseffektiv kunnskap for å påvirke livskvaliteten til personer med demenssykdom. Studien tok sikte på å evaluere effekten av personsentrert omsorg.

De testet WHELD programmet (Improving wellbeing and health for people with dementia) som består i å forbedre mental helse og livskvalitet, forbedre kvaliteten på å foreskrive antipsykotika og redusere agitasjon til personer med demens i sykehjem. I denne studien så de at personsentrert tilnærming til sykehjemspasienter med demenssykdom kan anbefales, men det må gis opplæring og oppfølging av helsepersonalet over tid. Sykehjem som brukte WHELD programmet så forbedring i livskvaliteten og at andre viktige symptomer som agitasjon oppførsel og smerter hos dementsyke.

- *Veien mot å bli Livsgledesykehjem En følgestudie* av Aud Moe og Hildfrid V (2014). Studien var et samarbeid mellom Stiftelsen Livsglede for eldre og Senter for omsorgsforskning Midt-Norge. Rapporten setter fokus på den innsatsen som kreves av et sykehjem for å få sertifisering som livsgledesykehjem. Informasjon til studien ble hentet fra virksomhetsledere, livsgledekonsept og livsgledegruppen på sykehjem gjennom intervju. Konklusjon fra denne studien viser at for å lykkes med sertifiseringen og gjennomføringen må det være nærkontakt med beboerne, ansatte har en nøkkelrolle, det må brytes med uheldige rutiner og stimuleres til en kultur som gjennomføres av livsgledetenkningen. Det pekes også på at livsgledekonsept har en viktig rolle gjennom hele sertifiseringsprosessen for å holde oversikt over arbeidet, motivere og bidra som veileder.
- *Fra sykehjem til livsgledehjem* av Gunn Tove Minde og Hanne Nydal (2018) er en artikkel som tar for seg implementering av et livsgledekonsept i et sykehjem i Harstad. Hensikten med denne artikkelen var å følge sertifiseringsprosessen på sykehjemmet. De kom inn i sertifiseringsprosessen i en fase da arbeidet allerede var i gang. De viser til at til tross for at det var utfordringer underveis i prosessen, fikk de signaler om at livsgledearbeidet var positivt både for sykehjemmet og for pasientene.
- *Du må ... skape det et liv, en kvalitativ studie om å oppleve og leve med demens basert på intervjuer med en gruppe personer med tidlig debuterende Alzheimers sykdom* av Kjersti Wogn-Henriksen (2012). Denne doktoravhandlingen hadde til hensikt å få supplerende kunnskap om demens fra et pasientperspektiv. Det var sju

personer som hadde fått diagnosen Alzheimers sykdom som ble intervjuet fire ganger i løpet av tre og et halvt år. Her sies det at informantene ikke gir et ensidig bilde av livet med demenssykdom, men mange gir uttrykk for at de har det godt. På tross av sykdommen har de gleder og gode stunder, men de har en utfordrende hverdag med opplevelse av stigmatisering, tap og de strever med å bevare verdighet og selvrespekt. De har også mot, humor, utholdenhet og tilpasningsvilje. Wogn-Henriksen konkluderer med at det må legges vekt på relasjoner og samtaler, og personer med demens må anerkjennes der de er i sin livsverden. Dette kan styrke de som gir omsorg sitt engasjement og bidra til å humanisere demensomsorgen.

3.0 Metode

Dette kapitlet viser hvilken metode som er brukt i oppgaven og hva metoden innebærer. Så beskrives det videre arbeidet med oppgaven, hvilke instanser som jeg har vært i kontakt med for å få tillatelse til å gjennomføre oppgaven, og litt om personvern. Jeg har vært opptatt av den kunnskapen jeg som person tar med meg inn i forskningsarbeidet, forforståelsen. Forforståelsen hadde jeg med meg inn i forskningsarbeidet, men jeg var bevisst på dette gjennom hele arbeidet med oppgaven. Jeg har også beskrevet arbeidet med utvalg og rekruttering, intervjuet, transkripsjon og analysen, og litt om reliabilitet og validitet.

3.1 Kvalitativ studie

Målet med denne oppgaven er å finne ut hvordan livsgledearbeidet satt i system påvirker pasient og pleierne. Med informasjon fra pleierne, deres opplevelse av pasienten over tid, er kvalitative studier den foretrukne metoden. Ved å intervju pleierne får jeg innsyn i deres opplevelser og erfaringer i arbeidet med Livsglede og Livsgledehem. Malterud (2011) sier at vi kan bruke kvalitative metoder for å få vite noe om de erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger mennesker har. For å styrke vår forståelse av hvorfor mennesker gjør som de gjør, kan vi spørre informanten om deres erfaringer. Kvalitative metoder bygger på teorier om menneskers erfaring og fortolkning, og omfatter systematisk innsamling, organisering og tolkning av samtaler, observasjon eller skriftlig materiale.

Malterud definerer kvalitative metoder som:

«Kvalitative metoder er forskningsstrategier for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomenene som skal studeres. Materialet består av tekst, som kan representere samtaler eller observasjoner»
(Malterud 2011:26).

Intervju med lydopptak ble brukt for å få direkte informasjon om hvordan informantene selv opplevde arbeidet med Livsglede og veien fram til å bli Livsgledehjem. Jeg fikk da deres syn på hvordan dette virket inn på deres daglige gjøremål og opplevelsen av hvilken innvirkning dette arbeidet hadde på pasientene. Intervjuene ble avspilt flere ganger for å være sikker på at alt informantene sa, ble korrekt gjengitt i transkripsjon.

Gjennom feltarbeidet og analysen måtte problemstillingen revurderes og omformuleres/justeres flere ganger. Den opprinnelige problemstillingen ble endret da jeg startet med analysen fordi den var ikke tydelig nok. Den opprinnelige ordlyden i problemstillingen ble ikke besvart godt nok i forhold til de resultatene som analysen av innsamlet materiale gav. Den opprinnelige problemstillingen var: *«Hvordan påvirker livsglede mestring av dagliglivet for personer med demenssykdom»*. Jeg oppdaget at denne formuleringen lett kunne oppfattes som en måling på mestring og det var ikke hensikten med oppgaven. Jeg ønsket å fokusere på opplevelsen pleierne hadde i arbeidet med livsglede og hvordan det påvirket hverdagen til både pasienter og pleiere.

Malterud sier at vi ikke skal tviholde på den opprinnelige formuleringen av problemstillingen. Det forklares med at det er misforstått lojalitet og stenger for den innsikten forskningsprosessen skal åpne for ved å bruke kvalitative metoder, og da må vi ofte revurdere den opprinnelige problemstillingen. Vi skal kunne si hvilket spørsmål som besvares ved hjelp av de resultatene som blir presentert (Malterud 2011).

3.2 Personvern

Før jeg kunne gå i gang med oppgaven måtte jeg melde inne oppgaven til NSD (Vedlegg 1). Da jeg fikk tilbakemelding fra dem startet arbeidet med oppgaven. Når man utfører forskning har man ansvar for å arbeide innenfor de etiske retningslinjer. Helsinkideklarasjonen, regler og forskrifter i helseforskningsloven og forskningsetikkloven regulerer forskningen.

I lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) § 13 sies det at i medisinsk og helsefaglig forskning kreves samtykke fra deltakerne. Med samtykke menes:

... «enhver frivillig, spesifikk, informert og utvetydig viljesytring fra deltakeren der vedkommende ved en erklæring eller tydelig bekreftelse gir sitt samtykke til behandling av helseopplysninger eller humant biologisk materiale. Samtykket skal bygge på spesifikk informasjon om et konkret forskningsprosjekt med mindre det er adgang til å avgi et bredt samtykke, jf. § 14» (lov om medisinsk og helsefaglig forskning §13).

For å kunne gi samtykke må personen ha samtykkekompetanse. I Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (Helseforskningsloven) §17 sies det rett til å samtykke i medisinsk og helsefaglig forskning er personer over 18 år, og som ikke er fratatt rettslig handleevne på det personlige området.

NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste) er personvernombud for ca. 140 forsknings- og utdanningsinstitusjoner og inkluderer alle landets universiteter, de fleste høyskoler, flere helseforetak, i tillegg til en rekke forskningsinstitutter og kompetansesentre (NSD).

I følge NSD, som er Personvernombudet for forskning (2016), må jeg som forsker respektere krav om og innhente fritt og informert samtykke fra eventuelle deltakere. Dette innebærer at jeg forsikrer meg om følgende:

- Informanten forstår hva samtykket gjelder
- At samtykket er frivillig
- Deltakeren skal kunne trekke samtykket tilbake uten negative konsekvenser (NSD)

Malterud 2013) sier at det er viktig at informanten føler seg trygg på at anonymiteten blir ivaretatt på en tilfredsstillende måte og at det ikke er risiko for gjenkjenning. Dette ble informantene informert om både skriftlig og muntlig i forkant av intervjuene.

Intervjuer og personopplysninger i arbeidet med oppgaven har vært forsvarlig oppbevart. Alt materiale har vært innelåst, og jeg nummererte intervjuene under transkripsjon, slik at informantene ble anonymisert under resten av arbeidet med oppgaven. Kvale og Brinkmann (2009) sier at transkripsjon innebærer etiske spørsmål og det tas kanskje opp følsomme emner der det er viktig å beskytte både informantene og institusjonene som er nevnt i intervjuene.

3.3 Forforståelse

På bakgrunn av at jeg er sykepleier og samtaler som jeg tidligere har hatt med arbeidskollegaer, om endringene i hverdagen fra å være et «vanlig» sykehjem til å bli et Livsgledehjem, har jeg en forforståelse av temaet. Jeg har reflektert over at jeg kunne «ta med meg forforståelsen» inn i både intervjusituasjon og gjennom analysen. I min forforståelse hadde jeg noen tanker om hva dette kunne dreie seg om. Jeg hadde fått kjennskap til tematikken på min arbeidsplass, men jeg hadde ikke aktivt jobbet med livsgledearbeidet. Jeg undret meg blant annet over om dette var en ny måte å jobbe på, eller om det var en måte vi som pleiere alltid hadde jobbet. Jeg har alltid tenkt at vi som helsepersonell gjorde det som var til det beste for pasienten. Jeg hadde også gjort meg noen tanker om at Livsgledearbeidet kunne bli oppgaveorientert og ikke personsentrert. Dette kommer jeg tilbake til i kapittel 4, Funn og diskusjon.

«Forforståelsen er den ryggsekken vi bringer med oss inn i forskningsprosjektet før prosjektet starter» Malterud 2011, s.40).

Kravet til meg som forsker blir å være åpen for informantens opplevelser og ikke la meg «farge» av min forforståelse. Gadamer (2012) sier at det som noen sier til meg, har som sin forutsetning at det er den andres, og ikke min oppfatning som blir formulert. Videre sier han at det eneste som kreves av oss er at vi er åpne for den andres oppfatninger og å være klar over egen forutinntatthet.

Aadland (2011) sier at forforståelsen kan være både bevisst og ubevisst. Den bevisste forforståelsen er den som man vet man har om et tema, den ubevisste er den forforståelsen som man ikke er klar over at man har og blir tatt som en selvfølge. Jeg fant det viktig med refleksjon rundt min erfaring som sykepleier og arbeidskollega, min forforståelse og mine fordommer før jeg gikk inn i arbeidet med oppgaven. Jeg har gjennom hele veien i oppgaven prøvd å tolke og forstå det som ble sagt av informantene gjennom å lytte. Jeg har prøvd å forstå materialet og vært åpen for det som har blitt formidlet til meg gjennom intervjuene, uten å bli «farget» av min forforståelse.

I problemstillingen vil jeg sette søkelyset på:

Hvordan påvirker livsgledearbeidet i sykehjem hverdagen til pleiere og pasienter?

3.4 Utvalg og rekruttering

Da jeg skulle finne ut noe om opplevelsene til pleierne om arbeidet med Livsglede måtte jeg først undersøke hva Livsglede og Livsgledehjem egentlig var. Først søkte jeg på internett etter informasjon om Livsglede og Livsgledehjem. Der fant jeg informasjon om Stiftelsen Livsglede for eldre og tok kontakt på telefon med dem. Jeg fikk god muntlig informasjon om hvordan sertifisering til å bli Livsgledehjem skulle gjøres og hva det innebar. Stiftelsen sendte også e-post til meg med informasjon som omhandlet deres arbeid. Jeg fikk også oversikt over sykehjem som var blitt sertifisert som Livsgledehjem. Videre fikk jeg også informasjon om internettsider hvor jeg kunne finne mer informasjon om Livsgledehjem.

Jeg henvendte så meg telefonisk til ledelsen i kommunehelsetjenesten i aktuell kommune (Vedlegg 2). Dette var en kommune jeg ikke hadde tilknytning eller kjennskap til fra tidligere. Jeg forklarte hva prosjektet gikk ut på og ba om tillatelse til å forske i den aktuelle kommunen. Etter tillatelsen ble gitt, henvendte jeg meg til virksomhetsledere på aktuelle sykehjem, for å finne informanter (Vedlegg 3). Der ble jeg henvist videre til ledere for to avdelinger på to forskjellige sykehjem. Begge sykehjemmene var sertifisert som Livsgledehjem. Jeg etablerte kontakt med lederne for avdelingene og det ble sendt e-post med informasjon om prosjektet til disse (Vedlegg 4). Jeg søkte etter pleiere som har jobbet i sykehjemmet både før og etter sertifisering for å få best mulig informasjon og bredde i intervjuene. Etter at informasjon om prosjektet var sendt til avdelingslederne,

videreformidlet de skriftlig forespørsel til enkeltpersoner som svarte til inklusjonskriteriene. I e-postene ble informasjon om prosjektet og samtykkeskjema vedlagt.

Det ble gitt positiv tilbakemelding fra avdelingslederne med navn og kontaktinformasjon til aktuelle informanter. Informantene ble kontaktet og det ble gjort avtaler med dem for intervju på deres arbeidsplass. Informantene bestod både av sykepleiere og helsefagarbeidere. Grunnen til at det skulle intervjues både sykepleiere og helsefagarbeidere var for å få mest mulig bredde og variasjon i intervjuene og for å se om det var forskjell i den informasjonen som ble gitt. Det kan være slik at sykepleiere og helsefagarbeidere ser forskjellig på Livsgledearbeidet. Malterud (2011) sier at hvis materialet er homogent kan det være vanskelig å få fram informasjon som gir ny kunnskap eller åpner for nye spørsmål.

Som forsker må jeg gjøre et strategisk utvalg av informanter. Det vil si at utvalget er satt sammen av informanter som jeg mener kan gi meg mest mulig kunnskap om tematikken (Malterud 2011).

Utvalgsriterier:

- Jeg har i problemstillingen begrenset utvalget til pleiere til pasienter som har fått diagnosen demenssykdom og som bor på sertifisert "Livsgledepsykehjem".
- Utvalget består av fire pleiere. Jeg valgte å ta med både sykepleiere og helsefagarbeidere. De kom fra to ulike sertifiserte livsgledepsykehjem, og alle fire jobbet på forskjellige avdelinger på sykehjemmene. Dette for å sikre tilstrekkelig mange og varierte deltakere.
- Deltakerne hadde vært i jobb ved de aktuelle sykehjemmene både før og etter at de ble sertifisert som Livsgledehjem.

At informantene har jobbet på sykehjemmet både før og etter sertifiseringen så jeg på som viktig for å få best mulig informasjon om deres opplevelser i arbeidet med Livsglede. De fikk informasjon om at de kunne, på hvilket som helst tidspunkt under studiet, trekke seg, og at det ikke ville få noen konsekvenser. Det var viktig å informere om at de ikke var tvunget til å delta i studien.

I prosjektet ble det et utvalg på 4 pleiere som kom fra to forskjellige sykehjem. Informantene hadde alle jobb på hver sine avdelinger, to fra hvert sykehjem. Med å ha et utvalg som kommer fra forskjellige institusjoner og avdelinger ville jeg sikre et bredere utvalg. Grunnen til at jeg ville ha både sykepleiere og helsefagarbeidere som informanter var at jeg da fikk et strategisk utvalg informanter med forskjellig erfaring. En tanke som jeg gjorde meg under utvalgsprosessen var at det kanskje kunne være forskjell i den informasjon jeg fikk når det var to yrkesgrupper som ble intervjuet. Et strategisk utvalg er, i følge Malterud (2011), sammensatt slik at man får belyst problemstillingen best mulig basert på utvalgsriteriene. Og hvis materialet er svært homogent kan det begrense muligheten for å få beskrevet flere nyanser av et fenomen.

Malterud (2011) sier at med et rikt materiale og hvis forskeren har gjort et godt teoretisk arbeid, kan data fra et lavt antall informanter (fire til sju) være tilstrekkelig.

Når man skal gjøre et strategisk utvalg er utvalgsbias en kalkulert risiko. Informantene kunne ha vært mine arbeidskolleger, og jeg reflekterte over om den kunnskapen jeg innhentet fra dem kunne ha blitt påvirket av min forforståelse. Men det var faglederne på de forskjellige avdelingene på sykehjemmene foretok utvalget av aktuelle informanter. I tillegg hadde verken informantene eller sykehjemmene tilhørighet i «min» kommune. Jeg var også bevisst på å ikke stille ledende spørsmål hvor det kunne være mulig å få de svar fra informanten som jeg «ønsket» å få. Dersom forskningsmaterialet hentes fra meningsfeller vil resultatet bli farget av det, og vi kan ikke forvente at vi får materiale som utfordrer forforståelsen. Det samme vil skje dersom vi lar forforståelsen komme i veien for forskningen. Det er ikke noe mål å redusere bias fullstendig, men å redusere forhold som forstyrrer ved å ha skjulte forutsetninger. (Malterud 2011).

Jeg har gjennom hele veien i oppgaven prøvd å tolke og forstå det som ble sagt av informantene gjennom å lytte. Jeg har prøvd å forstå materialet og vært åpen for det som har blitt formidlet til meg gjennom intervjuene, uten å bli «farget» av min forforståelse.

3.5 Intervju

Jeg utførte intervjuene over to dager, to personer hver dag. Intervjuene ble startet med å

presentere meg selv og prosjektet. Jeg spurte litt om sykehjemmet og vi snakket litt om å jobbe i helsevesenet og å jobbe med de gamle og syke pasientene. Dette for å skape en relasjon til informanten. Det var spennende å få innsikt i hva pleierne tenkte om Livsgledearbeidet. Men hvis en informant er skeptisk til intervjueren, selve intervjuet og innholdet i intervjuet, kan han/hun velge å holde tilbake informasjon som kan oppfattes som ufordelaktig. For å få et rikt datamateriale kreves det at forskeren investerer tid og krefter for å etablere en god relasjon til informanten slik at informanten føler seg trygg uten å føle seg presset eller invadert (Malterud 2011).

Jeg har vært bevisst på min forforståelse under intervjuene med pleierne og gjennom hele analysen. Det var noen ganger vanskelig å bare si «hmm» og ikke kommentere utsagn/diskutere eller komme med bekreftende/benektende utsagn til informanten under intervjuene. Jeg var fokusert på at det skulle være informantens stemme som kom fram gjennom intervjuene, ikke min stemme og mine meninger.

Dybdeintervju, ustrukturertintervju eller semistrukturerte intervjuer er samtaler med individuelle personer. Intervjuet skal ha et mål og en mening og dybden av intervjuet bestemmes av problemstillingen og relasjonen mellom intervjuer og deltaker (Malterud 2011).

Før intervjuet er det viktig med forberedelser. Man må informere informanten om formålet med intervjuet og forsøke å skape en god relasjon mellom meg som intervjuer og informanten.

«Et forskningsintervju er en interpersonlig situasjon, en samtale mellom to parter om et emne av felles interesse» (Kvale og Brinkmann 2009 s. 137).

Jeg har brukt semistrukturert intervju, intervju med individuelle deltakere, der jeg på forhånd hadde utformet en intervjuguide som jeg brukte for å styre intervjuet (Vedlegg 5). Underveis ble intervjuet mer en samtale der informanten fortalte om sin hverdag og hva som ble observert i forhold til pasientene. Intervjuguiden ble en type huskeliste som gjorde at intervjuet ble holdt innenfor den rammen som var utgangspunktet. Jeg startet intervjuet ved å presentere meg selv og fortelle om prosjektet. Jeg opplyste om at informanten ble anonymisert, taushetsplikt og at intervjuet ble behandlet konfidensielt. Det ble også opplyst om reservasjon. Samtykkeskjema ble gjennomgått og underskrevet.

I følge Malterud (2011) bør intervjuguiden ikke være for detaljert eller følges slavisk, men tenkes på som en huskeliste, fordi det er verken nødvendig eller ønskelig å standardisere intervjusituasjonen. Intervjuguiden bør revideres underveis i arbeidet med intervjuet etter hvert som jeg lærer mer om hvor fokus bør settes og tilpasse møtet med den enkelte informant. Datainnsamling er personlig, god kontakt mellom intervjuer og informant, og det krever gjensidig tillit og respekt. Informanten må opplyses om at all informasjon som kommer fram i et intervju behandles konfidensielt, informanten blir anonymisert, skal ikke gjenkjennes, og at intervjuer har taushetsplikt. Det er også viktig å informere informanten om at han/hun kan reservere/trekke seg når som helst.

Det er oppfatningen av pasientens livskvalitet, sett fra pleierperspektiv, hvordan innføringen av «Livsgledepsykehjem» har innvirkning på hverdagen til både pasient og pleiere. Det er da viktig å få informanten til å dele egne erfaringer og hendelser, gjerne gjennom egne opplevde historier. Som sykepleier er jeg opplært til å gi råd og veiledning og det kan være vanskelig å ikke komme med råd og veiledning når en person forteller om sine vansker. Man må være åpen for det informanten sier og ikke komme med råd og veiledning under veis. For å få tak i den informasjonen man er ute etter må man være fokusert på det informanten sier. Jeg må utvise tålmodighet slik at informanten får anledning og tid til å fortelle om sin opplevelse av hvordan pasienten mestrer av de aktiviteter han/hun blir tilbudt. I tillegg må informanten få anledning til å si noe om sin egen opplevelse av Livsgledearbeidet. Malterud (2011) peker på at det er fort gjort å styre samtalen mot den kunnskapen vi selv innehar. Vi må prøve å styre spørsmålene slik at svarene blir mest mulig spesifikke slik at fenomenet, blir belyst ut fra informantens egen selvopplevde historie, og ikke bare blir til en samtale.

3.6 Transkripsjon og analyse

Intervjuene ble begynt transkribert dagen etter at siste intervju var utført og tok tre dager. Jeg nummererte intervjuene både for å anonymisere informantene og for selv å kunne identifisere materialet og holde orden på dem.

I den kvalitative forskningsprosessen gjøres samtaler om til tekst, transkripsjon. Transkripsjon er altså en oversettelse fra talespråk til skriftspråk, og intervjuene blir mer egnet til å analysere. Rådata skal bearbeides og organiseres slik at det kan analyseres. Formålet med transkripsjon

er å fange opp samtalen slik at den best mulig representerer det informanten har meddelt (Malterud 2011).

To dager etter at intervjuene var transkribert gikk jeg gjennom lydmaterialiet og tekstene på nytt for å være sikker på at jeg hadde fått med alt som ble sagt. Jeg valgte å transkribere den opprinnelige teksten på dialekt, men har gjort den om til bokmål i oppgaven. Dette gjorde jeg for å anonymisere informanten på bakgrunn av at enkelte sitater og uttrykk ikke skulle bli gjenkjent. Malterud (2011) sier at deltakeren skal kjenne seg trygg på at anonymiteten blir ivaretatt uten risiko for gjenkjennelse.

Dette var en tidskrevende jobb, men jeg valgte å gjøre den selv fordi at jeg husket intervjuene detaljert og ikke ville miste noe vesentlig på veien. Som deltaker i samtalen huskes momenter som kan oppklare uklarheter eller ting som har betydning for meningen i teksten (Malterud 2011).

I analysen av intervjuene har jeg støttet meg til en hermeneutisk forståelse. Hermeneutikk kommer fra det greske ordet «hermeneuein» og det kan skilles mellom tre grunnleggende betydninger: å si, å forklare og å oversette og i følge Svenaeus (2005) handler alle tre betydningene om å kommunisere et budskap, eller generelt om det å skape og tilegne seg mening (Svenaeus 2005). I følge Malterud (2011) er det, når man ikke har dybdeforståelse om hermeneutisk filosofi, skal begrepet håndteres med respekt. I en slik sammenheng betyr det å tolke menneskelig mening, og det er det jeg har gjort i analysen av intervjuene. Jeg har prøvd etter beste evne å forklare det budskapet som informantene har gitt meg.

Under analysen var det noen ganger vanskelig å kun forholde seg til teksten, uten at mine personlige meninger skulle farge arbeidet underveis. Jeg måtte flere ganger gå gjennom teksten for å forsikre meg om at ord og utsagn var korrekt sitert fra informantene, og at jeg ikke hadde lagt egne meninger i transkripsjon og analysen. Jeg har valgt å la meg inspirere av Malterud i analyseprosessen, men har ikke fulgt hennes metode slavisk. Malterud (2011) viser til Giorgio som beskriver hovedstrukturen i analysemetoden for systematisk tekstkondensering og er delt inn i fire trinn:

- Få helhetsinntrykk
- Identifisere meningsbærende enheter

- Abstrahere de enkelte meningsdannede enhetene
- Rekontekstualisere

Jeg valgte å lage mitt eget analyseskjema som ble inspirert av Malterud, og dette ble brukt som et arbeidsverktøy under analyseprosessen. Kolonner for hvert trinn i analysen ble laget for å systematisere og holde orden på teksten. Skjemaet ble delt inn i fire kolonner:

- Helhetsinntrykk, foreløpig tema
- Meningsbærende enheter
- Koder
- Sub-gruppe

3.6.1 Helhetsinntrykk, foreløpig tema

Etter å ha lest teksten grundig og blitt godt kjent med materialet, fikk jeg dannet meg et helhetsinntrykk av teksten. Inntrykket jeg satt igjen med, de foreløpige temaer som fanget min oppmerksomhet og som gikk igjen i alle intervjuene var:

- Merarbeid for pleierne
- Aktiviteter
- System
- Livsglede
- Uro
- Dokumentasjon

De foreløpige temaene ble lagt i første kolonne i skjemaet, og det ble laget et skjema for hvert foreløpig tema for å få bedre oversikt.

3.6.2 Meningsbærende enheter

For å identifisere de meningsbærende enhetene, det som er av interesse for å belyse problemstillingen, brukte jeg fargekoder. Teksten ble lest grundig flere ganger og ulike farger ble brukt på de tekstbitene som forteller noe om de foreløpige temaene. Dette var ord og utsagn, korte setninger, fra informantene. De meningsbærende enhetene ble systematisert med å fortsette å fargekode teksten, samme farge på de tekstelementene som hadde sammenheng med de foreløpige tema. Det viste seg her at det var flere ulike tekstelementer som hadde sammenheng med de foreløpige temaene. Denne teksten ble lagt i kolonne to i skjemaet under meningsbærende enheter.

3.6.3 Koding og sub-grupper

Videre ble tekstbitene fra gruppen meningsbærende enheter systematisert ettersom det viste seg at de hadde noe til felles. Disse tekstbitene ble lagt i kolonne tre, koder. Malterud (2011) kaller denne prosessen for koding, og sier at koding er identifisering og klassifisering av tekstelementer som har sammenheng med de foreløpige tema. Det viste seg etter hvert at et tema kunne representerte flere meningsbærende enheter, og at samme meningsbærende enhet ble kodet under flere koder. I følge Malterud (2011) er det ikke noe i veien for å kode samme meningsbærende enhet under flere koder.

Etter at tekstbitene var blitt kodet, ble det laget en undergruppe som ble kalt sub-grupper. Dette ble kolonne fire i skjemaet. Her ble det brukt enkeltord som beskrev teksten fra de to foregående gruppene. Dette for å få system og god oversikt over tekstmaterialet. Etter dette arbeidet var gjort, gikk jeg tilbake til tekstene for å se om jeg hadde oversett noe som var relevant for resten av arbeidet med oppgaven.

Tabell 1 Eksempel på skjema i analysen

Helhetsinntrykk, (foreløpig tema)	Meningsbærende enheter	Koder	Sub.grupper
Merarbeid for pleierne	<p>Vi kartlegger først; ”ja, egentlig alt, livshistorie, jobb, hobbyer før og nå..”</p> <p>”ja, og så lager vi kalendre for aktiviteter ut fra kartleggingen”</p> <p>Kalenderen skal evalueres, hva som har fungert og hva som ikke har fungert.</p> <p>”Ansvar for gjennomføring og dokumentasjon, det er det vi som har”</p> <p>”Ofte har jeg ikke tid til å utføre aktiviteter og må delegere til andre.”</p> <p>Det tar tid å dokumentere alt.</p> <p>Motstand mot dette; spesielt i begynnelsen</p> <p>”vi har jo gjort dette alltid”,</p> <p>på krevende vakter kan det bli vel mye, mye stress for å gjennomføre aktivitet, personalet må gjøre mer,</p>	<p>Kartlegging</p> <p>Kalender</p> <p>Evaluering</p> <p>Dokumentasjon</p> <p>Motstand mot livsgledearbeid satt i system</p>	<p>Ansvar</p> <p>Tid</p> <p>Negativt</p>

3.7 Reliabilitet og validitet

Alle forskere ønsker at deres forskningsresultater skal være troverdig. Den som leser studien må få tilgang til forskningsprosessen og metoden som er brukt, og forskeren må gjøre valg som resulterer høyst mulig kvalitet på forskningsprosjektet. Som nevnt tidligere måtte jeg søke NSD (Personvernombudet for forskning) om tillatelse til å starte prosjektet (Vedlegg 1), før jeg kunne gå i gang med arbeidet med oppgaven

Reliabilitet (pålitelighet) refererer til nøyaktigheten av informasjonen som forskeren har skaffet seg gjennom studien. Reliabilitet er oftest assosiert til metoden som er brukt i studien (Polit og Beck 2017).

Reliabilitet brukes også ofte i sammenheng med om hvorvidt et resultat kan reproduseres på et annet tidspunkt av andre forskere. Dette for å se om informanten ville endre på sine svar i intervjuet med en annen forsker (Kvale et al. 2009). Jeg har gjennom oppgaven prøvd å være så ærlig, nøyaktig og strukturert som mulig. Jeg har i Metode-delen forklart detaljert fremgangsmåten for innhenting av data og behandlingen av denne.

Validitet (gyldighet) handler om en metode er egnet til å undersøke det den skal undersøke og om våre observasjoner reflekterer de variablene som vi ønsker å si noe om (Kvale et al 2009, Polit et al 2017). Valideringen går som en rød tråd gjennom hele forskningen. Jeg har gjennom hele forskningsprosessen forholdt meg til relevant litteratur, analysert og presentert informasjon fra informantene etter beste evne. Materialet er blitt samholdt med litteratur og det har blitt reflektert over hvert trinn i oppgaven.

4.0 Funn og diskusjon

I dette kapitlet vil funnene presentert og diskuterer disse fortløpende for å svare på problemstillingen:

Hvordan påvirker livsgledearbeidet i sykehjem hverdagen til pleiere og pasienter?

Under arbeidet med analysen kom det fram tre tema som gikk igjen i alle intervjuene i forhold til Livsgledearbeidet. Disse ble mine funn og diskuteres i henhold til aktuell litteratur i dette kapitlet:

- Ansvar
- Negativitet og positivitet
- Livsglede

Jeg gikk tilbake til analysen og gikk gjennom materialet på nytt for å forsikre meg om at dette var mine funn. Det kom konkret fram at det ble mer ansvar for pleierne i en allerede stresset hverdag. Alle «de nye oppgavene» som pleierne ble pålagt i forbindelse med livsgledearbeidet skulle også følges opp. Det ble også sagt at dette førte til negativitet blant personalet, men de opplevde også etter hvert positivitet. Og når det ble snakket om Livsglede, ble det også poengtert at det også handlet om livsglede til pleierne, pårørende og de frivillige, ikke bare pasientene. Livsglede til pleiere og pårørende var et tema jeg ikke hadde tenkt så mye over i starten, men det ble etter hvert et tema jeg brukte mye tid på å reflektere over.

Hvert enkelt funn vil bli presentert og diskutert hver for seg i egne underkapitler. Sitatene fra informantene vil bli brukt for å få fram og belyse det som ble sagt i intervjuene.

4.1 Ansvar

I følge Store Norske Leksikon defineres ansvar som en «*forpliktelse til å stå til rette for*» (Store Norske Leksikon). Det vil si å påta seg ansvaret for at en oppgave blir utført, utføre ansvar eller fraskrive seg ansvar.

«...livsgledearbeid, ja, man må jo passe på at aktivitetene blir gjort, og dokumentere, ja det blir mye ansvar for å få ting gjort. Vi skal jo også passe på at pasienten får den pleien de skal ha, ja, og så har vi andre pålagte oppgaver som skal gjøres.... Medisiner og sånn (.....)»

I intervjuene ble det vektlagt at pleierne mente at det ble større ansvar og «merarbeid» etter at de skulle innføre Livsgledearbeid på sykehjemmet og i tillegg gi helsehjelp til pasienten. Spesielt i starten, hvor «nye» oppgaver kom stort sett hver dag. Med «nye» oppgaver som de fikk ansvar for ble det listet opp kartlegging av pasienter, lage livsgledekalendre, ekstra dokumentasjon, og gjennomføring aktiviteter. I tillegg skulle det evalueres underveis, hva pasienten hadde glede av og hva pasienten ikke hadde glede av.

Jeg har valgt å definere ansvar og se på hva blant annet lovverket og annen relevant litteratur sier om det som blir omtalt som ansvarsområder til pleierne når det gjelder helsehjelp, dokumentasjon, kartlegging av pasient og gjennomføring av aktiviteter til pasienten, men har valgt å ikke gå inn på alle lover, forskrifter og retningslinjer. I tillegg har jeg brukt aktuell litteratur for å belyse disse fenomenene som pleierne trekker fram som ansvarsområder.

Diskusjon:

Informantene påpekte gjentatte ganger under intervjuene at, «*ja det blir mye ansvar for å få ting gjort...*». De pekte på merarbeidet, forpliktelsen de hadde for å nettopp å sørge for å få gjort pålagte oppgaver, «*å få ting gjort*». Ledelsen på sykehjemmet var fast bestemt på at arbeidet med sertifiseringen for å bli Livsgledeasykehjem skulle gjennomføres, og plikten til å gjennomføre dette arbeidet ble overført til pleierne. Pleierne var redd for at sertifiseringsarbeidet skulle gå ut over den grunnleggende pleien til pasientene. De var engstelig for at det skulle bli for mye fokus på det de kalte for andre oppgaver, som å planlegge og gjennomføre aktiviteter for pasientene.

Norsk sykepleierforbund (2011), NSF, har også sine yrkesetiske retningslinjer. Disse retningslinjene bygger på prinsippene i ICN`s etiske regler og menneskerettighetene fra FN`s menneskerettighetserklæring. Der står blant annet at sykepleierens fundamentale plikt er å «*fremme helse, forebygge sykdom, lindre lidelse og sikre en verdig død*» (NSF s 5). Der står også at «*sykepleierens profesjonetiske ansvar omfatter mennesker i alle livsfaser fra livets begynnelse til slutt*» (NSF s 6). Det blir også stadfestet at i de yrkesetiske retningslinjene blir det ikke definert hva som er faglig forsvarlig eller lovbestemt.

I punkt 2 i de yrkesetiske retningslinjer står det at «*Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket*» (NSF s 8).

Vi ser at det er nedfelt i de yrkesetiske retningslinjer at sykepleieren har ansvar for helhetlig pleie. I helhetlig pleier ligger blant annet å fremme helse, gi pasienten håp, mestring og livsmot, gi pasienten mulighet til å ta egne avgjørelser, respektere pasientens rett til å foreta valg og beskytter pasienten mot krenkende handlinger (NSF 2011). I disse retningslinjene fra NSF ligger mye av Kitwoods tenkning om personsentrert pleie, som igjen kan relateres til Livsgledearbeidet.

Både pasienter og pleiere har rettigheter. Helsetjenestetilbud på institusjon regulert av flere lover og forskrifter som Kommunehelsetjenesteloven, pasientrettighetsloven, helsepersonelloven, forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenesten, forskrift om en verdig eldreomsorg og forskrift om sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie (Lovdata.no).

Informantene sier at de har ansvaret for å gi pasienten den pleien de skal ha. Med pleie mente de hjelp til alt det pasienten trenger hjelp til ut fra den kartleggingen som ble gjort ved innleggelse på sykehjem. Det kan være stell, påkledning, hjelp i spisesituasjon, bevegelse, altså ADL. ADL er en forkortelse for det engelske ordet "Activities of Daily Living", som på norsk svarer til uttrykket egenomsorg som innebærer det å komme seg opp og ned av sengen, personlig hygiene, spise, altså aktiviteter i dagliglivet (Helbostad 2014, Romøren 2014, Wyller 2015). Når ADL er svekket, vil pasienten ha et behov for helsehjelp. Å gi forsvarlig helsehjelp, er nedfelt i Lovverket, og anses som et av de helserettslige hovedprinsipper.

Helsepersonellovens §3 definerer helsehjelp slik:

«Med helsehjelp menes enhver handling som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål og som utføres av helsepersonell» (Helsepersonelloven 1999).

Videre i Helsepersonelloven §4 står det at Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i henhold til de krav som faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes av helsepersonellets kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig (Helsepersonelloven 1999).

Det betyr at ansvaret for helsehjelp kommer først og er hovedoppgaven til pleieren. Når det sies at helsehjelpen skal være «faglig forsvarlig» innebærer det at hjelpen må bygge på vitenskap og erfaring om behovet til pasienten for å på en god måte nå målet med helsehjelpen. Med at det skal «ytes omsorgsfull hjelp» betyr det at all helsehjelp som ytes, enten det er utredning, behandling, rehabilitering, habilitering eller pleie og omsorg, må dette gis på en menneskelig god måte. Med «omsorgsfull hjelp» menes det også at hjelpen skal være preget av respekt, innlevelse, omtanke og vennlighet (Molven 2010).

Molven (2010) sier også at sykepleierne i praksis retter kravet om forsvarlighet til det faglige arbeidet og blant annet til å tilfredsstille pasientens grunnleggende behov som hygiene, ernæring og væskeinntak, aktivitet, hvile, trygghet osv .

Rokstad (2014) sier at manglende livskvalitet knyttet til demenssykdom ikke bare er et resultat av sykdomsutviklingen men også relatert til kvaliteten på omsorgspraksis og graden av sosial støtte fra omgivelsene.

Brooker (2013) sier at et av elementene i personsentrert omsorg er å støtte den demenssyke pasienten i deres relasjon til andre, være en del av det sosiale fellesskapet, og å være deltaker i eget liv. Når en informant sier at: «*det er mer fellesaktiviteter enn før....mer fellesaktiviteter på tvers av avdelingene nå enn før*», betyr det kanskje at den demenssyke pasienten blir oppmuntret til å ta del i det sosiale fellesskapet. Med å være sammen med andre og delta på aktiviteter som sang og spill, vil kanskje pasienten føle økt mestring og økt livskvalitet ved å være en del av et fellesskap. Men det er ikke alle som har den samme gleden av å delta på sosiale aktiviteter. En informant sier at: «*det kan bli litt for mye for pasienten...det blir uro....og da må vi ta han/hun ut av situasjon*». Samme informant sa at det var viktig å forstå pasienten og ta de nødvendige grep, som å ta pasienten ut av en setting som han/hun blir urolig av, og prøve å finne ut hvorfor det ble slik. Det er ofte slik at hvis først en pasient blir urolig, smitter det over på de andre pasientene som kanskje ikke forstår hva som skjer.

Dokumentasjon ble også dratt fram som et tema i intervjuene. «...den største utfordringa, føler jeg, er dokumentasjon» (...)

Det ble sagt av flere informanter at dokumentasjon tar tid, at det er en utfordring og det hersket usikkerhet om hva som skulle dokumenteres.

Hva er så dokumentasjon? Dokumentasjon er en fortløpende registrering av det som skjer av betydning for pasienten i et sykdomsforløp (Molven 2010). I § 39 i Helsepersonelloven (1999) slås det fast at helsepersonell har plikt til å nedtegne eller registrere opplysninger for den enkelte pasient. I §40 i samme lov står det at journal skal føres i samsvar med god yrkesskikk og sa inneholde relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og den helsehjelpen pasienten har fått.

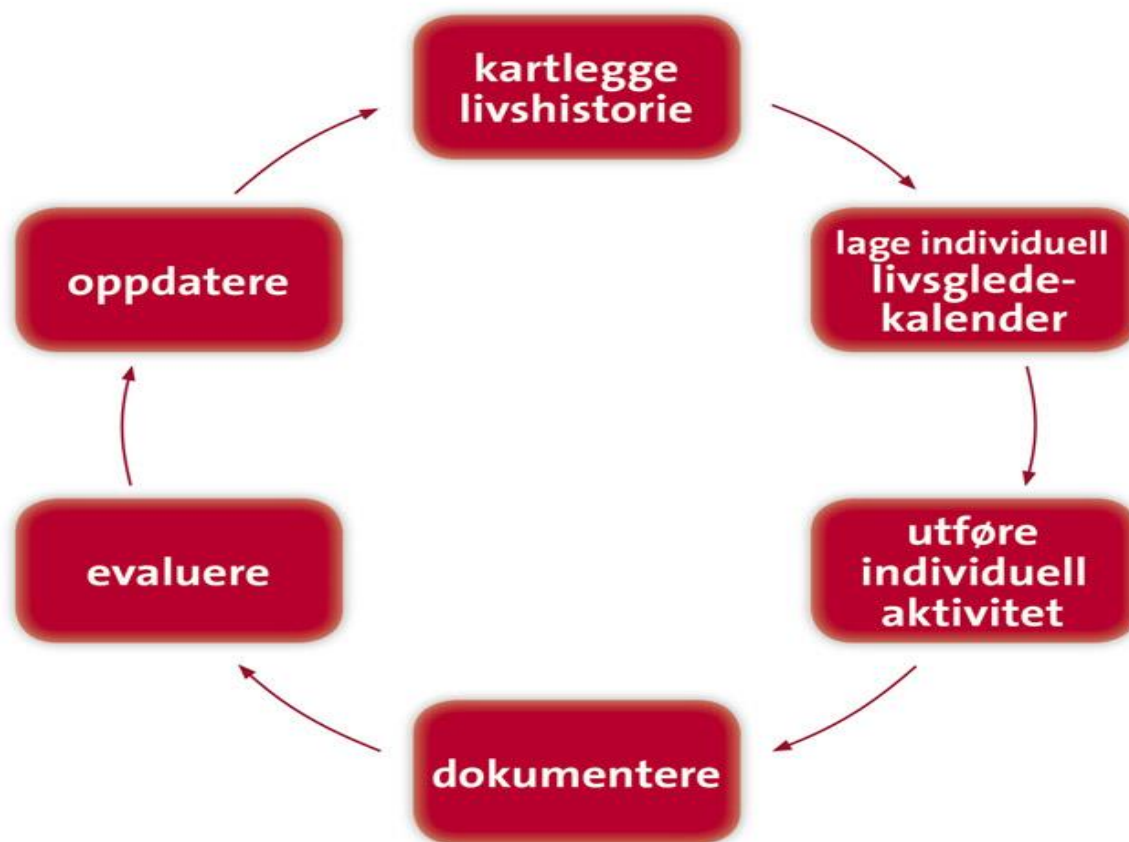
Dokumentasjon er altså en lovpålagt oppgave og skal følges opp, og de som har ansvar for pasienten er pålagt å journalføre alt som skjer som er av betydning for pasienten. Hvis pasienten har hatt en god dag og vært på en aktivitet som han/hun har satt pris på, skal dette dokumenteres. Det samme gjelder hvis pasienten har en dårlig dag. Forskjellen fra før det ble Livsgledehem, er at det nå i livsgledearbeidet, er dokumentasjon av aktiviteter er blitt satt i system. Det er kommet et nytt emne å dokumentere, livsgledearbeidet. Pleierne blir ”pålagt å dokumentere” om pasienten har hatt utbytte av den spesielle aktiviteten som de har vært med på eller ikke. Hvis en pasient ikke liker for eksempel bingo, blir dette dokumentert slik at pasienten ved en senere anledning ikke blir tatt med på denne aktiviteten. Videre er det også slik at pasientens helse skranter og det er slett ikke sikkert at pasienten har utbytte av en spesiell aktivitet slik som han/hun hadde tidligere. Dokumentasjon er ikke en ekstra oppgave, det er en oppgave som alltid har vært gjort. Det er bare det at det har blitt et ekstra emne å dokumentere, og dette emnet er blitt lagt til for å få også livsgledearbeidet og aktiviteter satt i system. Det er også viktig at neste pleier som kommer på jobb kan se hvilke aktiviteter pasienten har vært med på i løpet av dagen. Det kan være at pasienten for eksempel er urolig, og pleieren ikke skjønner hvorfor, og da kan det kanskje tilskrives aktiviteten som pasienten har vært med på tidligere på dagen.

..... «for at hver pasient skal få bedre livskvalitet kartlegger vi først, ja....egentlig alt, livshistorie, jobb, hobbyer før og nå.....glad i dyr og unger.....og så lager vi kalender hver måned» (....)

Å ha respekt og tillit er en viktig faktor når livshistorien til pasienten skal kartlegges. Det er viktig å vite hvem det er som har blitt «intervjuet» når livshistorien til pasienten skal kartlegges og dokumenteres. Hvis pasienten er for svekket til å fortelle sin historie, må pårørende hjelpe til med å gjøre denne kartleggingen. Det kan også være slik at både pasient og pårørende sammen er med på kartleggingen. Det kan gi en god anledning til å bygge relasjoner mellom pleierne på sykehjemmet til både pasient/ pårørende. Med å bygge relasjoner skapes det også tillit. Pasienten skal være trygg i sin situasjon på sykehjemmet og pårørende skal være trygg for at pasienten får dekt alle sine behov på en god måte, både fysisk og psykisk. Når pårørende eller andre i nær relasjon til pasienten er involvert i kartleggingen, må det tas hensyn til at det er andre personers opplevelse av pasienten som blir fortalt.

I følge Livsglede for eldre skal hver pasient kartlegges og livshistorien til pasienten skal skrives. På bakgrunn av denne kartleggingen skal individuelle kalendre med aktiviteter lages. Dette fordi at det skal skapes et meningsfullt innhold i pasientenes hverdag. Kartlegging og kalendre må evalueres og oppdateres jevnlig fordi at demens og annen sykdom ofte endrer både preferanser og ressurser hos mange eldre. Dette blir gjort på grunnlag av den evalueringen og dokumentasjon som er gjort i pasientjournalen. Denne metoden kalles *livsgledesirkelen*. Livsgledesirkelen og livsgledekriteriene (som er nevnt i teorikapitlet 2.2), sammen danner grunnlaget for livsgledearbeidet (Livsgledeforeldre.no).

LIVSGLEDESIRKELEN



Livsgledeforeldre.no

I intervjuene ble kartlegging av pasienten også lagt vekt på som et «nytt» ansvarsområde for pleierne. For å finne ut noe om pasienten, bli kjent med pasienten, har det også tidligere vært gjort en kartlegging av pasientens tidligere liv. Det er viktig for pleieren å kjenne den gamle pasienten både som syk og som menneske. Men nå er dette arbeidet også satt i system slik at denne informasjon er tilgjengelig i pasientjournalen. En informant refererer til før de ble sertifisert Livsgledesykehjem og sa at: ... *«før kunne det være slik at det først var i begravelsen til pasienten vi fikk vite hvordan livet deres hadde vært»* (...). Pleierne sier at de visste kanskje hva pasienten hadde jobbet med, siviltilstand og hvor mange barn han/hun hadde. Ellers var kunnskapen om pasientens tidligere liv mangelfull blant pleierne. Kartlegging av pasienten som ble gjort tidligere var stort sett av medisinsk karakter og den ble arkivert bort i en perm når den var gjort. Det var ikke slik som nå, at det var et arbeidsverktøy, som de kunne bruke for å både å ha noe å snakke med pasienten om og oppmuntre til sysler pasienten hadde vært interessert i før han/hun ble sykehjemspasient.

Kunnskap om pasienten og pasientens livskvalitet kan også bidra til at pasienten får den sykepleien som er tilpasset hver enkelt pasient når det gjelder kultur, mål, verdier, forventninger og interesser i livet (Halvorsrud 2012).

På bakgrunn av de opplevelser man har hatt tidligere i livet, prøver man å forstå det som oppleves her og nå, og de opplevelsene er forskjellig fra person til person.

Opplysninger fra fortiden kan si noe om hvordan en person har levd, bruke disse opplysningene for å legge til rette aktiviteter som pasienten kan like, slik trivsel til pasienten kan opprettholdes og økes (Brooker 2013).

Når det i Helsepersonellovens §3 legges vekt på forebyggende, behandlende og helsebevarende arbeid som helsehjelp, må det kanskje forstås sånn at det livsgledearbeidet som blir gjort i Livsgledehjem er en del av helsehjelpen. Ved å tilrettelegge for aktiviteter til sykehjemsbeboerne må det ses på som forebyggende og helsebevarende arbeid (Helsepersonelloven 1999).

I de ni livsgledekriteriene som er listet opp i teorikapitlet pkt. 2.2, sies det i et av punktene at pasientene skal få anledning til å fortsette med sine hobbyer og fritidsaktiviteter. De skal få komme ut i frisk luft minst en gang i uka, det skal kunne legges til rette for sang, musikk og kultur, kontakt med dyr og det skal være en hyggelig ramme rundt måltidene (Livsgledeforeldre.no).

Erfaringsmessig er ikke dette et nytt fenomen. Pleiere har gjort disse oppgavene tidligere, før det ble satt fokus på Livsgledehjem. Det som synes å være nytt er at arbeidet blir planlagt og satt i system. Og når livsgledearbeidet er planlagt, det er satt av tid til de aktiviteter som skal gjøres, og det ingen unnskyldning for å ikke gjennomføre det som er planlagt.

En av informantene sier at *«jeg ville ha gjort de samme aktivitetene uansett, det kommer an på pleierne..... Vi har jo gjort de samme tingene før.....gått tur, gått på butikken, kjøreturer.....det er slike ting det har vært rom for»* (.....) Men det blir poengtert at det ikke var alle pleierne som tok seg tid til dette, til tross for at det, i rolige perioder på avdelingen, var rom for det. En informant sier at å satse på at det skal være rolige perioder på avdelingen blir som å ”spille bingo”. Informantene sier at det vet man aldri, en vakt kan være rolig, neste

kan være fylt med uro. Da er det vel være slik at for å få alle pleierne til å være med på å aktivisere pasientene, må det være skriftliggjort, som en plikt, eller nedfelt i en arbeidsinstruks og legges til rette for det. Det blir sagt at livsgledekalenderen er et godt redskap for å bruke til akkurat dette, fordi der er det oppført hvem av pasientene som skal ha hvilken aktivitet hver dag. Og da er det en plikt å utføre den aktiviteten som står på kalenderen i løpet av dagen.

En annen sier «*vi har frivillige som kommer hit.... Som tar pasientene med ut*» (....)

En tredje sier «*det er veldig greit med de som kommer utenfra som hjelper oss med å drive forskjellige aktiviteter....det er jo begrenset med tid og anledning for de som jobber her*» (....).

For å nå målene for å bli Livsgledehem er den frivillige innsatsen viktig.

Livsglede for eldre legger vekt på at det skal legges til rette for samarbeid med skoler, barnehager og organisasjoner i nærmiljøet. Det betyr at det lages avtaler med frivillige som kommer og gjennomfører aktiviteter med pasientene. Det blir også sagt samme plass at virksomheten skal legge til rette, mobilisere og ta godt for blant annet skoler, barnehager, frivillige, trossamfunn, lag og foreninger, pårørende og så videre (Livsgledeforeldre.no).

Hvem som står for gjennomføring av aktiviteter noe delt, noe tar pleierne seg av, noe er det frivillige som kommer og gjør. En av informantene sa at det kommer frivillige ”hele tiden” som hjelper til med aktiviteter. Det er både pårørende, studenter og andre. De tar med seg pasienter på sykkelturer, bilturer og de kan sitte og lese avisen og prate med pasientene. Det er fint fordi da får vi (pleierne) avlastning, og kan gjøre de oppgavene som vi ellers ikke får gjort, eller måtte «*stresse oss gjennom*», på den vakta. Men da kan man undres over om det er slik at det skal være frivillige som skal være med på å sørge for at aktiviteter med pasienter skal gjennomføres. Dette kommer jeg tilbake til i diskusjon om Livsglede.

4.2 Negativitet/positivitet

.... «jeg skal ikke legge skjul på at det var negativt, ja, det var dårlig med informasjon om det her» (...)

Alle informantene fortalte at det var mye negativitet i starten da sykehjemmet skulle begynne med Livsgledearbeid. De ansatte følte at de ikke hadde fått nok informasjon, de ble tvunget til å følge de retningslinjene livsgledearbeidet krevde for å bli sertifisert som Livsgledehem, og de mente at det kun ble «merarbeid» i en ellers stresset hverdag.

Merarbeid og de utsagnene pleierne kommer med som de opplever som negativt blir diskutert som funn i dette kapitlet. Men dette synet endret seg underveis, etter hvert som tiden gikk. Det som ble opplevd som negativt ble etter hvert snudd til noe positivt, både for pleiere og pasienter. I diskusjon har jeg sett på kommunikasjon, konflikthåndtering og litt organisasjonsteori.

Diskusjon:

Negativitet:

I utsagnet ovenfor referer informanten til da sykehjemmet startet med sertifiseringsarbeidet for å bli Livsgledehem. Det ble påpekt at det var dårlig med informasjon fra ledelsen om hva dette dreide seg om. Det ble også sagt at når man jobber med kollegaer som er negativ til et prosjekt, har det lett for å spre seg i pleiegruppen. Forklaringen på mye av negativiteten var mangel på informasjon og opplæring/kurs. Pleierne forsto ikke hva livsgledearbeidet egentlig dreide seg om og det skapte usikkerhet for pleierne.

De fleste pleierne var redde for at det ble «merarbeid» i en allerede stresset hverdag. Det ble trukket fram at kartlegging, planlegging, gjennomføring og dokumentasjon av aktivitetene ble sett på som negativt, pleierne ble bare pålagt flere arbeidsoppgaver, og ikke mer tid i løpet av arbeidsdagen for gjennomføring. På bakgrunn av dette «merarbeidet», eller flere og nye arbeidsoppgaver, var pleierne redd for at det til slutt skulle gå utover pasienten tidsmessig. De var redd for at en rekke «nye» arbeidsoppgaver skulle være så tidskrevende at det til slutt gikk ut over pleien til pasientene og andre daglige gjøremål. Dette var tanker som pleierne tenkte mye på og som de snakket med hverandre om.

Denne negativiteten kan ses på som mangel på informasjon fra ledelsen. Det ble sagt av flere informanter at i begynnelsen, var det dårlig med informasjon fra de som hadde bestemt (ledelsen på sykehjemmene), om hva det å skulle bli Livsgledehjem innebar. For at sykehjemmet skulle kunne bli Livsgledehjem, burde kanskje ledelsen ved sykehjemmet være tydelig og legge til rette for å ivareta de ansatte. I følge informantene ble dette ikke gjort, og det skapte usikkerhet og uro blant de ansatte på sykehjemmene.

I de ni livskriteriene som sykehjemmet må oppfylle for å bli Livsgledehjem (teorikapittelet, kap. 2.2), sies det at : *«Alle ansatte ved virksomheten skal vite hva sertifiseringsordningen er og hva deltakelse innebærer»* (Livsgledeforeldre.no).

Kjersti Wogn-Henriksen (2009) sier at kommunikasjon dreier som om alle prosesser som mennesker påvirker hverandre gjennom. Det å utveksle meningsfulle signaler og etablere felles meninger, det å bli forstått. Kommunikasjon involverer minst to personer og begge står overfor utfordringen med å forstå hverandre.

En informant sier *«det var veldig negativ stemning.....jeg tror at det må ha vært veldig dårlig informasjon fra starten av.... Folk (pleierne) skjønnte ikke hva det her var før det var gått lang tid»* (....). Med dette utsagnet stadfester informanten at det har vært dårlig med informasjon fra ledelsen ved sykehjemmet fra starten av, og at personalet ikke forstod hva det å være et Livsgledehjem egentlig dreide seg om. De så og hørte bare om alle de nye oppgavene de måtte ta tak i, altså «merarbeid», i en hverdag som allerede var preget av travelhet.

Sykehjem er delt inn i avdelinger som kan sammenlignes med grupper. Samarbeid i grupper er en del hverdagen for alle mennesker, i vår egen familie, skolesammenheng og jobb. Eide og Eide (2017) sier at hensikten med å jobbe i grupper er å gjennomføre og nå et mål.

Målet for sykehjemmet var å bli sertifisert som Livsgledehjem. Men med lite informasjon fra ledelsen om hva dette innebar, ble stemningen blant personalet negativ, og arbeidet gikk tyngre. Å arbeide for å bli Livsgledehjem, å ivareta de oppgavene som måtte gjøres for at

sykehjemmet skulle bli sertifisert, kan ses på som en gruppeprosess. Alle ansatte på de ulike avdelingene skulle involveres og aktivt bidra med å løse de oppgavene de ble pålagt.

Det er normalt med motstand og indre konflikter i gruppeprosesser. I starten av en gruppeprosess er det viktig å ta opp temaer som forventning og målsetting slik at det blir klart for alle hva det arbeides mot (Eide og Eide 2017).

En informant sier at ... *«fikk bare beskjed om at vi skulle bli sertifisert....dette var et mål.....dårlig informasjon om hva dette innebar» (...)*

Det hersket tvil og usikkerhet om hva arbeidet med Livsgledehjem handlet om blant de som skulle utføre dette arbeidet, pleierne. Denne tvilen og usikkerheten forplantet seg i hele pleiegruppen og det skapte en negativ holdning til arbeidet. Eide og Eide (2017) Viser til sosialpsykologen Robert Bales som allerede i 1950 hevdet at gode gruppeprosesser var preget av både orientering mot oppgaver og mål, og relasjonelle og følelsesmessig klima blant deltakerne i gruppen. I en gruppe pågår det mange prosesser samtidig og at både oppgaver og mål, og klima må ivaretas for at prosessen i gruppen skal bli god og hensiktsmessig.

Orvik (2015) viser til kliniske mikrosystemer som han definerer som rammen rundt pasientarbeidet. Denne mikrosystemtankegangen i ledelsestenkningen knyttes til en støttende ledelse, og at den egentlige verdiskapninger skjer i relasjon mellom pasient og helsepersonell. Videre sier samme forfatter at det er i disse kliniske sammenhenger at forandringer og forbedringer synliggjøres.

Et sykehjem kan defineres som et klinisk mikrosystem fordi at hver avdeling danner en ramme rundt pasientarbeidet. Om ikke ledelsen gir informasjon, tilbyr kursing og er tydelig og støttende i de omorganiseringer som skal gjøres vil det skape usikkerhet, tvil og negativitet hos personalet. Dette gjelder, slik informantene formidler det, også arbeidet med Livsgledehjem. Ved å ha en støttende ledelse, en ledelse som har personalet i fokus og er forståelsesfull, vil det smitte over på personalet som har pasienten i fokus.

Orvik (2015) sier også at i kliniske mikrosystem er alle ledernivåer avhengig av at mikrosystemer fungerer godt for at helseorganisasjonen, i det her tilfellet sykehjemmet, skal fungere godt. Ledelse i og for kliniske mikrosystemer må være støttende, der lederne engasjerer seg. Helsepersonellet jobb er avgjørende for kvaliteten, men det krever støttende ledere.

Man kan også se på rammen rundt det som personalet følte var problematisk som en konflikt mellom ledelse og pleiegruppen.

En av pleierne sier ... *«det var mye motstand blant pleierne i begynnelsen Noen faktisk saboterte opplegget fordi det gav bare stress og mas» (...)*

Ut fra dette utsagnet kan det høres ut som om det har vært en pågående konflikt mellom pleierne og ledelsen om livsgledearbeidet. Men det løste seg etter hvert som forståelsen for livsgledearbeidet ble endret. Samme informant sier ... *«ledelsen sto på sitt og var knallhard på at dette her skulle innføres....men det gikk seg nå heldigvis til....det ble innført sånn litt etter litt» (...)*

Selv om en konflikt kan virke som et negativt fenomen, kan det komme noe positivt av det. Konflikter kan fremkalle både det verste og det beste i oss, avhengig av hva konflikten dreier seg om og hvor alvorlig den er.

Begrepet konflikt er nært knyttet til ødeleggelse, skade og tilintetgjøring, men også til vekst, utvikling og endring. Konflikter kan være små eller store, både skjulte og synlige, enkle og kompliserte og ikke minst destruktive og konstruktive. Men så lenge vi betrakter konflikter som noe uønsket, bruker vi mye energi på å bekjempe dem i stedet for å bruke dem til nytenkning, forbedringer og positive endringer (Skau 2012).

Orvik (2015) sier at konflikter kan gå ut over både integritet og arbeidshelse. Integritet forklares av Orvik som å være et helt menneske, og da er det samsvar mellom liv og lære. Kravet om integritet på arbeidsplassen er også nedfelt i lovverket. I Arbeidsmiljøloven sies det at lovens formål blant annet er *«å sikre et arbeidsmiljø som gir grunnlag for en helsefremmende og meningsfylt arbeidssituasjon» ...* (Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv. 2005 § 1-1). Slik jeg oppfatter utsagn fra pleierne ble kanskje ikke arbeidsmiljøet ivaretatt. De sier at arbeidssituasjonen var ikke meningsfylt for dem, og de følte ikke at de ble ivaretatt av ledelsen fordi de ble «tvunget» inn i nye arbeidsoppgaver. Orvik (2015) sier at arbeidsmiljø og integritet må tas på alvor fordi det kan gå ut over helsen til de ansatte, som for eksempel at pleierne følte at de «nye» arbeidsoppgavene kunne gå ut over å gi pasienten den tid og omsorg han/hun trenger.

Arbeidsmiljøloven stiller også krav til det psykososiale arbeidsmiljøet. *«Arbeidet skal legges til rette slik at arbeidstakers integritet og verdighet ivaretas»* (Lov om arbeidsmiljø,

arbeidstid og stillingsvern mv. 2005 § 4-3). Begrepet integritet er forklart i forrige avsnitt som å være et helt menneske. Pleierne så på sin situasjon, og mente at de ikke hadde noen innflytelse over sin egen arbeidssituasjon. Utsagnet fra en av informantene understøtter dette «*ledelsen sto på sitt og var knallhard på at dette her skulle innføres*» (...) Pleierne så på Livsgledearbeidet som en ekstra pålagt oppgave fra ledelsen på sykehjemmet, en oppgave som skulle gjennomføres uansett hvilke innvendinger pleierne, de som skulle gjennomføre oppgaven, hadde. Her kunne ledelsen ha lyttet til pleiergruppen, til de motforestillingene personalet hadde i begynnelsen. Dette viser viktigheten av god kommunikasjon, god informasjon og en nærværende ledelse.

Positivitet:

Men etter hvert som livsgledearbeidet på sykehjemmene fortsatte, når arbeidet ble satt i system, endret stemningen seg sakte og det ble mer positivitet rundt livsgledearbeidet.

.... «*det går av seg selv, det her med å skrive kalendre og sånn, før var det mer et ”ork”, hvordan gjorde man det her?*» (...)

.... «*noen var ikke så glad i å ta i disse pc'ene.....så vi måtte jo drive med en del ekstra undervisningsarbeid....alt skal skrives på data....litt ymse der.....kreves mer undervisning*» (...)

Disse to utsagnene kom fra samme informant. Det viste seg etter hvert at ledelsen, sammen med personalet, tok tak i at informasjon og opplæring var mangelfull da sykehjemmene startet livsgledearbeidet. Det ble gitt mer informasjon og iverksatt kursing, og samme informant sier også at de, som pleiere, måtte jobbe med tankegangen, stille seg spørsmål om hvem de var på jobb for «*er vi her for oss selv eller pasientene?*» (...) Her viser det seg at når det ble gitt konstruktiv informasjon og opplæring, endret klimaet seg i pleiergruppen. De erfarte at det kanskje ikke var slik de hadde tenkt, at det var ikke så mye ”merarbeid” som de hadde trodd i begynnelsen. Etter hvert som pleierne fikk mer kunnskap om oppgaver de ble pålagt å gjøre, begynte de å framsnakke arbeidet med å bli Livsgledepsykehjem til hverandre i pleiegruppen. Sakte men sikkert endret tankegangen seg til noe positivt, de begynte å se at dette arbeidet kanskje kom pasientene til gode.

Informant: ... «*vi klarte å løfte det litt opp og snakke positivt om det.....når bare folk kom inn i det*» (...).

Å utfordre kolleger til å se seg selv og sin situasjon i et nytt lys kan være en nødvendig impuls til forandring (Eide og Eide 2017).

En undersøkelse om arbeidsglede hos sykepleiere, som var gjort av Holm-Petersen og Vyberg i Danmark i 2011, viste at gjensidig tillit og åpen kommunikasjon mellom ledere og arbeidstakere gir arbeidsglede (Orvik 2015).

Ved økt arbeidsglede blant personalet smitter dette over på pasienten og kan gi økt kvalitet på pleien til pasienten. Siste informant sier også at når bare folk (pleierne) kom inn i det (livsgledearbeidet), og løftet arbeidet opp, gikk det bedre. Ved å spørre seg selv om hvem man egentlig er på jobb for og å snakke positivt om livsgledearbeidet, ble det en positiv omdefinering av livsgledearbeidet. Eide og Eide (2015) definerer positiv omdefinering som å reformulere noe den andre opplever som negativt på en slik måte at det fremstår som positivt.

Med økt kunnskap om hva livsgledearbeidet egentlig dreide seg om, klarte pleiegruppen å se arbeidet i et nytt lys. De begynte å se på hva arbeidet gjorde med pasientene, og søkelyset ble satt på pasienten i stedet for det «ekstra» ansvaret og «merarbeidet» de var pålagt. Pleiegruppen så at det hadde positiv innvirkning på pasientene, og etter hvert som livsgledearbeidet ble satt i system, gikk arbeidet lettere.

Med å ta tak i de utfordringer som personalet følte var problematisk, som bedre opplæring, bidro ledelsen til mer arbeidsglede. Og med økt arbeidsglede ble klimaet i pleiegruppen mer positivt og ga økt kvalitet for pasientene. Utsagn fra en av informantene: «*de (pasientene) er glad for å være med på aktiviteter....det gjør noe med humøret deres*» (...) underbygger at det hadde positiv innvirkning på pasientene. Pasientene ble gladere i nuet for å være med på tilrettelagte aktiviteter sammen med andre.

Økt produktivitet, effektivitet og utvikling av mennesker kan relateres til arbeidsglede og at arbeidsglede er en verdi i seg selv (Orvik 2015).

Etter hvert som personalet fikk opplæring og mer informasjon, informantene sier at det tok tid, ble pleierne mer positiv til livsgledearbeidet. Det ble mer aktivitet på avdelingene og pleierne er blitt flinke til å samarbeide med de frivillige som kommer for å hjelpe til.

En informant sier at det er blitt positivt å være livsgledehjem «*vi som pleiere er blitt litt mer kreativ*» (...) Samme informant poengterer at det er blitt mer samarbeid på tvers av

avdelingene og at det er positivt, både for pleierne og pasientene. Samarbeidet på tvers av avdelingene resulterte også i at pasientene fikk relasjoner til andre pasienter på andre avdelinger, noe de fleste pasientene satte stor pris på. Mange av pasientene hadde kjent hverandre fra før de ble innlagt på sykehjem og hadde glede av å kunne møtes igjen.

Det som startet som noe negativt ble etter hvert endret til noe positivt. Med god kommunikasjon, informasjon, opplæring av personalet, samarbeid med frivillige og pårørende snudde stemningen seg blant pleierne på sykehjemmet. Det som ble sett på som større ansvar og «merarbeid» for pleierne, viste seg å ikke være slik som de i begynnelsen hadde trodd. Det viste seg også at pasientene ble mer engasjert etter at det ble iverksatt aktiviteter satt i system. En pleier sier at ... «*nå gjør vi ting bevisst og systematisk*» (...).

4.3 Livsglede

I dette funnet diskuteres livsglede i Livsgledesykehjemmet. Det fokuseres på det informantene sier om deres opplevelse av livsglede, både for pleiere, pasienter og pårørende. Det kommer også fram hva «de nye oppgavene» og aktivitetene som skulle gjennomføres var, og hvordan dette arbeidet ble håndtert. Utsagn fra informantene blir brukt sammen med relevant litteratur.

I en studie av Rinnan m.fl (2018), vises det til en annen studie fra 2014, gjort av James m.fl, som viste at «mening i livet» blant eldre som bor på sykehjem, assosieres med rom for å være seg selv, følelse av tilhørighet, trygghet og erfaring med at noe skjer. «Mening i livet» henger også betydelig sammen med pasientens opplevelse av relasjon mellom sykepleier og pasient. I det helsefremmende arbeidet er det viktig å se på de den gamle pasientens individuelle helse og velvære. Velvære og helsefremmende arbeid representerer et viktig mål i sykehjem, og det inkluderer mer en å behandle pasientens sykdommer og symptomer. Det handler også om å ha oppmerksomhet på å fremme både psykisk helse og velvære. Den gamle pasienten som har et positivt syn på livet, ser ofte på sin helse som god.

Rinnan m.fl (2018) viser også til Keys som sier at god mental helse kan bli sett på som subjektiv velvære eller individets syn på den kvaliteten de har på eget liv. Velvære tilsvarer lykke, det å føle seg bra og fungere bra i livet.

Det som er livsglede for en person behøver ikke nødvendigvis være det samme for en annen.

En av mine informanter definerer livsglede slik:

(...) «det betyr at vi skal følge opp pasientens interesser, de skal kunne fortsette med de samme interessene....hvis de fremdeles har de interessene. De skal fremdeles kunne dyrke sine interesser selv om de er kommet på sykehjem. De skal ikke bare bli stuet vekk i en stol her og at det bare er en andakt i uka og ”that’s it. De skal fortsatt kunne være den de har vært....i den grad det lar seg gjøre» (...).

Diskusjon:

Livsglede for eldre sier at gjennom å møte de kulturelle, åndelige og sosiale behovene til pasientene skapes livsglede, og at gjennom standarden Livsgledehjem lages rutiner og systemer slik at individuelle psykososiale behov ivaretas på samme måte som medisinerer, ernæring og pleie. Med disse rutinene og systemene får den enkelte pasient tilbud om aktiviteter som er tilpasset den enkelte hver uke, uavhengig av hvem som er på jobb (Livsgledeforeldre.no)

Etter å ha lest intervjuene fra informantene flere ganger, fordypet meg i relevant litteratur og reflektert over de aktivitetene som pleierne forteller de tilbyr, tenker jeg at livskvalitet og livsglede henger sammen. Det en person legger i livsglede behøver ikke være det samme som det noen andre mener og oppfatter som livsglede. Slik jeg ser det, er livsglede en subjektiv følelse. Det kan handle om gleden over å leve, kanskje bare det å våkne om morgenen til en ny og ubrukt dag. Jeg ser også på livskvalitet som noe subjektivt, hvordan livet oppleves av den enkelte pasient, på innholdet i dagen, tilfredshet og det som gjør dagen god for den enkelte. Det som gjør dagen god kan være så mangt, gleden av å få hjelp til å komme i gang med dagen, gleden av et godt måltid, gleden over at andre bryr seg eller gleden av bare å være til, altså kvaliteten, slik pasienten ser det, på det livet som leves. Kvaliteten på livet som leves oppleves ulikt fra person til person, hver person er unik. Slik jeg ser det, er livskvaliteten del av livsgleden, altså at god livskvalitet gir livsglede.

Livsglede for eldre sier at opplevd glede for den enkelte sykehjemspasient sikrer at pasienten får ivaretatt sine psykososiale behov og får meningsfulle dager (Livsgledeforeldre.no)

Min erfaring er at dette arbeidet har vi som pleiere alltid gjort. Pleierne har alltid hatt som mål å gjøre det som er best for pasienten. I de Yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere står det at sykepleieren skal ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg (NSF 2011).

Livsgledearbeidet dreier mye seg om det som NSF definerer som helhetlig pleie, og da kan man undre seg over om dette er et nytt fenomen. I det som NSF definerer som helhetlig pleier ligger blant annet å fremme helse, gi pasienten håp, mestring og livsmot, gi pasienten mulighet til å ta egne avgjørelser og egne valg (NSF 2011).

I en rapport fra Helsedirektoratet, «*Livskvalitet Anbefalinger for et bedre målesystem*», fra 2018 sies det at livskvalitet er et begrep som rommer mye. I denne rapporten refereres det til rapporten «*Gode liv i Norge – Utredning om måling av befolkningens livskvalitet*» som Helsedirektoratet lanserte i 2016. I denne rapporten som var et samarbeid med Folkehelseinstituttet, SSB og NOVA/OsloMet, forstås livskvalitet som et helhetsperspektiv på livet til enkeltmennesker og grupper. Livskvalitet dekker frihet, trygghet og fellesskap og kan måles både subjektivt og objektivt. Her blir det også sagt at frihet eksempelvis kan måles som en subjektiv opplevelse av egenkontroll og påvirkningsmuligheter, eller objektivt som økonomisk frihet. Livskvalitet brukes i enkelte sammenhenger for å dekke subjektive opplevelser som tilfredshet, mening og glede, i andre sammenhenger objektive forhold som materielle livsbetingelser, arbeids- og boforhold. Den subjektive livskvaliteten handler om hvordan livet oppleves av den enkelte, tilfredshet, fungering i det daglige, positive og negative følelser. Den objektive livskvaliteten handler om livssituasjon som frihet, trygghet, helse, fellesskap og selvutvikling (Helsedirektoratet.no 2018).

I studien som ble gjort av Rinnan m.fl (2018) fant de at det var viktig for pasientene å ha en positiv relasjon til familie og venner, og å føle samhørighet med til sin familie, venner og de ansatte på sykehjemmet. Det var også viktig for dem å ha opplevelsen av øyeblikk som ga dem gode følelser så vel som å akseptere livet som det er.

I de ni livsgledekriteriene, som er listet opp i kap. 2.2 Teori, står det skrevet at virksomheten skal legge til rette for at pasienten skal ha frisk luft minst en gang i uken. En informant sier at, hvis det er mulig, blir pasienter tatt med ut på tur. Videre sier samme informant at mange pasienter blomstrer opp når de drar kjensel på kjente plasser. De blomstrer opp og blir glade der og da. Hvis de blir spurt om hvor de har vært, hender også at de husker litt om hvor de var, og kan prate om det etterpå. Dette synes å være øyeblikk som gir pasienten en god følelse.

Informantene sier også at frisk luft er en «aktivitet» som er på alle pasienters kalender som er «timeplan» for pasientenes aktiviteter. Informantene sier også at når pasienter er sengeliggende, åpnes vinduene for at de skal få frisk luft.

At frisk luft er positivt for pasienten er ikke nytt, frisk luft ble allerede tatt opp som tema av Florence Nightingale (1997) som en nødvendighet. Mange eldre liker å være ute i frisk luft sommer som vinter, og det er livsglede for disse pasientene. Nightingale skriver i *Notater om sykepleie* at soverom nesten alltid har dårlig luft og at det må luftes. Hun sier videre at å la den syke puste inn sin egen luft er en måte å forsinke helingsprosessen eller ødelegge liv på (Nightingale 1997).

Selv om Nightingale utførte sykepleie i en helt annen tid enn vår, mener jeg at hun har mange meninger og synspunkt som er like gyldig i dag som den gang hun skrev sine notater.

Skovdal og Berentsen (2015) sier at det ut fra et sykepleiefaglig ståsted er det viktig med kunnskap om hvordan personalet kan legge til rette for bruk av omgivelsene til å gi god omsorg for demenssyke pasienter. Det påpekes at forskning har vist at det å være ute i frisk luft kan virke positivt inn på blodsirkulasjon og hjerterytme. Produksjon av hormoner som regulerer døgnrytmen blir også påvirket av dagslyset.

En av informantene sier: ... «*tidligere på vår avdeling sov pasientene dårlig på natta, nå sover de bedre*» (...) Informanten tilskriver bedre søvn på natta som en kombinasjon av frisk luft og at det er mer aktivitet på dagen. Med aktiviteter som planlegges og gjennomføres på dagtid, får ikke pasienten tid til å sitte i en stol og sove. Dette var, ifølge informanten, et stort problem tidligere. En informant beskriver det slik:

(.....) «*hver enkelt pasient skal få bedre livskvalitet...ikke bare bli sittende og sove i en stol....med å gjøre det de gjorde før av aktiviteter, interesser og sånt*» (...)

Pasienter sov eller «slumret» mesteparten av dagen i en stol. Dette resulterte i at når kvelden kom var pasienten våken, og når han/hun endelig sovnet, hadde pasienten flere oppvåkninger i løpet av natta. Dette skapte uro så vel på dag som på natt. Når søvnen er dårlig på natten, blir også dagen preget av dette, og «slumring» i en stol på dagtid kan bli resultatet av det. En informant sier at nå hender det at flere av pasientene sover når de har vaktskifte på morgenen. Dette skjedde ikke tidligere på denne informantens avdeling og det tilskrives at pasienten har vært i aktivitet på dagen.

Søvn er noe alle trenger, og søvnløshet kan virke inn på både humør, livskvalitet, konsentrasjon og yteevne. Det er vanskelig å gi en eksakt definisjon på søvnproblemer fordi det er en subjektiv opplevelse og vanskelig å måle. Ranhoff (2014b) refererer til Bjorvatn og Fetveit som definerer søvnproblemer som utilstrekkelig og for lite søvn til å føle seg utkvilt om dagen. Søvn mønstret endres når man blir eldre. Antall timer søvn i døgnet endres ikke så mye, men søvnen fordeles over flere av døgnet timer. Mange eldre tilbringer flere timer i senga. De har kanskje behov for å hvile seg om dagen og de legger seg tidligere om kvelden enn de gjorde før, da de bodde hjemme. Jeg skal ikke gå inn på sykdommer som gir søvnevansker her i oppgaven, men Wyller (2015) påpeker at i befolkningsundersøkelser blir det rapportert at opp i mot halvparten av eldre over 65 år har søvnevansker. For personer med demenssykdom er tallet større og øker i takt med utviklingen av sykdommen.

Informantene sier også at samtaler en-til-en, hårstell, manikyr, fotbad og pedikyr blir sett på som aktiviteter i livsgledearbeidet. Jeg ser på disse aktivitetene som en del av den grunnleggende sykepleie. Hårstell, manikyr, fotbad og pedikyr, er slik jeg ser det, en del av den personlige hygien. Dette er oppgaver som vi som sykepleiere skal tilrettelegge og være til hjelp for pasienten, når pasienten selv er påvirket av sykdom og funksjonssvikt. Det å kjenne pasienten er viktig, hvis en dame, for eksempel, hadde som vane å få håret rullet etter hårvask, bør hun få tilbudet også på sykehjemmet. Det er en del av å føle velvære og er en del av personens identitet.

Når Rokstad (2014), sier at livsglede fremmes av å gjøre det lille ekstra for pasienten for at pasienten skal føle velvære, må det forstås sånn at ivaretagelse av personlig pleie, som stell av hår, barbering, manikyr og lignende, også er en del av livsgledearbeidet. Men da er vi også tilbake til at dette er oppgaver som pleierne har gjort som en del av den daglige omsorgen til pasienten, før innføring av livsgledearbeid ble satt i system på sykehjem.

Etter å ha fordypet meg i litteraturen tenker jeg at livskvalitet og livsglede henger sammen. Slik jeg ser det, handler livsglede om gleden over å leve, og livskvalitet, kvaliteten på livet som leves. I kvaliteten på livet som leves mener jeg at aktivitetene som livsgledearbeidet innebærer, hører hjemme. Altså at god livskvalitet gir livsglede.

Brodtkorb (2015) sier at den som skal hjelpe, må kjenne pasienten både som den personen han/hun var og den personen han/hun er nå. De preferanser, vaner og rutiner pasienten foretrekker kan virke som uvesentlige bagateller på oss som pleiere, men å ta hensyn slike ting kan hjelpe pasienten til å opprettholde følelsen av identitet, å bli ivaretatt, sammenheng og mening.

En informant sier: *«det er større fokus på aktiviteter med hver enkelt pasient nå, vi hadde mange aktiviteter før også....det vi nå kaller for spontane aktiviteter som ludo, yatzy, lese dikt og sånn»* (....)

En annen sier: ... *«nå gjør vi ting bevisst og systematisk»* (...)

Her viser informanten til at det ble gjort ting sammen med pasientene også før sykehjemmet ble livsgledehem. Men nå har pleierne mer fokus på dette, aktivitetene blir satt i system og det blir satt av tid til det. Videre blir det fortalt at personalet er mer bevisst på å ta pasientene med i daglige gjøremål. Som det er skrevet tidligere i oppgaven, når pasienten er kommet et stykke ut i utviklingen av demenssykdommen, kan mestringsevnen gå tapt. Da er det viktig å gi den demenssyke pasienten opplevelse av trygghet og kontroll gjennom individuell bekreftelse og tilrettelegging, og å gi pasienten følelsen av mestring. Mestring er den gode følelsen man får når man har fått til noe man har strevet med (Bredland m.fl.2008).

Men i en hektisk hverdag på sykehjemmet, der det kreves effektivitet, kan det kanskje være vanskelig og problematisk å være inkluderende og ta pasienten med på dagligdagse gjøremål. Det kan være krevende å ta med en demenssyk pasient til for eksempel å dekke bord, og hvis hver enkelt oppgave må tilrettelegges og det må veiledes hele tiden under utføringen av oppgaven er dette tidskrevende. Da kan det være en utfordring for pleieren å ikke gjøre bruk av ondartet sosialpsykologi som for eksempel å be pasienten gjøre ting raskere, avbryte oppgaven eller overta gjøremålet. Rokstad beskriver at umyndiggjøring kan være når pasienten ikke får lov til å bruke sine evner, eller når pleier lar være å hjelpe pasienten med å

fullføre en påbegynt oppgave. Forsering av tempo er også et begrep Rokstad bruker om ondartet sosialpsykologi, det at oppgaven som skal gjøres så raskt at pasienten ikke klarer å følge med. Disse handlingene kan være med på å ta selvbildet og mestringsfølelsen fra pasienten, slik at pasienten ikke får bruke og opprettholde sine ressurser (Rokstad 2009b).

.... «vi har kjøpt inn fargerike servietter og bordbrikker.....vi tar pasientene med på å dekke bord....det må jo regnes som en aktivitet....en aktivitet som kan bidra til at de får en bedre mestringsfølelse» (...)

Det blir sagt av informantene at praktiske ting som dekking av bord, å brette kluter og vanning av blomster bidrar til mestringsfølelse. Pleierne observerer at pasientene ser at de bidrar med noe, de liker det og de blir gladere av det. En informant sier *«det gjør noe med humøret deres, de er litt mer glad i ”nuet”det blir litt mer fokus på måltidene.... jeg har merket svært stor forskjell på at det er blitt mer hyggelig rundt måltidene»(...)*

Med å være med på å dekke bord og gjøre klart til et måltid kan være en måte å få pasienten til å føle seg nyttig og ha ”eierskap” til måltidet. Å være med på å dekke bord og gjøre klart til et måltid er en fin anledning til å ... *«dekke behovet for mat og drikke med sosialt fellesskap, aktivisering og sansestimulering» (...)* (Rokstad 2009c s. 161).

Rokstad (2009c) sier også at faste innslag i hverdagen, slik som måltider, representerer som regel glede og velvære for de fleste. Det kan også være slik at gjennom å få være med på å dekke bord og kanskje kjenne lukten av mat, å få smøre på sin egen mat, velge det pålegget han/hun vil ha, kan vekke matlyst hos en pasient med redusert matlyst. Brodtkorb (2014) viser til van Staveren mfl. som sier at man med alderen får svakere luktesans og færre smaksløker som gir dårligere matlyst. Svekket syn kan også redusere lysten på mat og samlet kan dette gjøre at maten smaker mindre enn før. Brodtkorb viser også til at det sosiale og kulturelle rundt et måltid kan bli viktigere dess eldre man blir. Det skal være hyggelig å spise sammen med andre og det skal være en god ramme rundt måltidene. Det kan bidra til at pasienten spiser bedre og får dekket behovet for samvær med andre.

Dekking av bord, oppvask, rydding, fysisk aktivitet eller tilrettelagte aktiviteter som interesserer pasienten, er å stimulere til et meningsfullt liv og gir økt livsglede. Hvis det ikke tilrettelegges for, eller gis anledning til beskjeftigelse kan det føre til kjedsommelighet, apati

og opplevelse av å være nytteløs (Rokstad 2014). Men det blir også sagt av informantene at «vi har noen damer som sier:.....å brette kluter, nei det har jeg gjort nok, så det skal jeg ikke» (...). Da må man respektere at det ikke er alle gjøremål pasienten vil være med på. I tillegg sier informanten at det også kommer an på dagsformen til den enkelte og det prøves hele tiden å finne ut hvilke enkle ting de kan være med på. Det er stor variasjon i helsetilstanden til pasientene, men at det blir observert at pasienten har utbytte av å være med på aktiviteter fellesskap med andre:

.... «med demenssyke.....på noen ser vi at det skjer noe når hun/han kommer i en annen setting, vi merker at de har hatt det fint der og da» (...) sier en informant. Hvis en pasient er sengeliggende er det ingenting i veien for at pasienten ikke skal kunne bli trillet ut i fellesareal for en sangstund. Det blir sagt at det oppleves som om pasienten har glede av sangstunden der og da, kanskje han/hun nynner litt med. Og da vet pleierne at den pasienten har hatt utbytte av det øyeblikket, og det gir livsglede til både pasient og pleier.

Det blir sagt at det gjør noe med humøret, de er mer glad i nuet. Det er også blitt mer fokusert på måltidene. Pleierne sier at de ser at det er økt matlyst blant noen av pasientene. Dette tilskriver de et økt aktivitetsnivå, at de prøver å gjøre det litt mer hyggelig rundt måltidene og at det blir brukt mer tid i matsituasjon. Samtidig blir det påpekt at det for enkelte pasienter kan bli for mye med mange mennesker rundt seg og det skaper uro. Det blir også poengtert av pleierne at for de som har langtkommet demenssykdom, kan det til tider bli for mye. Det resulterer ofte i uro og da må pleieren se pasienten, bryte inn, og ta pasienten ut av situasjonen.

For en person med alvorlig demenssykdom kan virkeligheten oppleves som både truende og kaotisk fordi evnen til å forstå situasjon svekkes (Munch 2009).

De ansatte må bruke sin empatiske kompetanse i det daglige arbeidet med demenssyke for å kunne se om en person med demenssykdom føler seg vel eller ikke. Demenssyke klarer ofte ikke selv å si fra når de kjenner ubehag eller uro, og er ofte ikke i stand til å løse situasjonen selv (Brooker 2013).

Et av de utsagnene som kom fra informantene var at det var livsglede for pasientene, men i begynnelsen var det ingen glede for pleierne. «det (livsgledearbeidet) gav bare mas og

stress og det gav ikke noe glede til de ansatte» (...). Jeg reflekterte over utsagnet og så på sammenhengen av det som ble sagt i intervjuet. Utsagnet kan muligens være at glede for personalet egentlig var det som jeg tidligere har omtalt som arbeidsglede. Det var stresset med tanke på «merarbeid» og alle de «nye» oppgavene i forhold til livsgledearbeidet pleierne så, som gjorde at arbeidet ikke ga glede til dem.

Arbeidsglede behøver ikke alltid være en selvfølge. Hvis personalet blir presset til å øke arbeidstempoet og blir pålagt oppgaver som øker stresset i en ellers hektisk hverdag, kan resultatet bli at arbeidsgleden blir borte. Arbeidsglede blant personalet er viktig, når personalet har det greit på jobb, smitter det over på pasientene.

Rinnan m.fl (2018) refererer til en informant i deres studie, som sier at det er viktig at de som pasienter er sammen med positive og lykkelige mennesker fordi da blir de som dem.

Orvik (2015) sier at arbeidsglede kan skape kvalitet for pasienter, øke effektiviteten og utvikle mennesker. Han sier også at arbeidsglede er en verdi i seg selv, og at rapporter fra flere nordiske land viser økt stress hos helsepersonell. Han viser til en svensk studie gjort av Aretz mfl i 2002 som viser at det psykiske overskuddet har avtatt parallelt med at produksjonskravene har økt.

Pleierne sier også noe om endring i syn på, og samarbeid med pårørende. De hjelper til med kartleggingen av den eller de pasientene som de er pårørende til og kjenner godt. De kommer også for å hjelpe til hvis det skal skje noe ekstra på sykehjemmet, som for eksempel julebord, høstfest og konserter. Informantene sier også de har fått et annet forhold til flere av de pårørende på grunn av at de er blitt kjent på en annen måte gjennom kartleggingen av pasienten. Personalet skjønner bedre nå et det kan være en belastning for pårørende å flytte sin gamle mor eller far til sykehjem. Pårørende vil ha praktisk informasjon om sykehjemmet, forvise seg om at den gamle pasienten blir godt ivaretatt på sykehjemmet, og at de i tillegg til hjelp til personlig pleie blir aktivisert og slipper å være ensom. Ofte er det slik at familien kjenner pasienten best og kan være til god hjelp når kartleggingen skal gjøres.

Informant:

.... «vi har møter med pårørende, de hjelper oss med kartlegging av pasienten...og så kommer de på besøk når vi har aktiviteter.....som for eksempel konsert» (...)

Smebye (2009) sier at det er viktig med toveis kommunikasjon mellom personalet og pårørende, og at personalet aktivt går inn for å ha et godt forhold til pasientens familie. Smebye viser til en studie gjort i 2000 av Gladstone og Wexler hvor pårørende i en aldersinstitusjon ble spurt om hva de satte mest pris på hos personalet. Svarene var at pasienten får god omsorg som en unik person, at pårørende får informasjon, oppmerksomhet, bekreftelse, blir ivaretatt og gis mulighet til å være med i problemløsninger. Selv om studien er fra 2000, tror jeg kanskje vi ville fått samme svarene i dag.

Utsagn fra informantene sier også at det var lettere for pårørende å komme på besøk når de visste at deres familiemedlem ble ivaretatt og hadde det godt. Flere pårørende bemerket til pleierne at de så på sin gamle far/mor at de var mye gladere nå enn før og at det var mye koseligere å komme på besøk nå. I tillegg bekymret de pårørende seg mindre for sin gamle slektning. Flere hadde bemerket at de hadde kanskje hadde hatt dårlig samvittighet for at deres far eller mor var innlagt på sykehjem, men at det nå var bedre fordi de visste at den gamle hadde det godt, ble engasjert og var ikke ensom.

Informantene sier også at det er fint med de frivillige som kommer inn for å hjelpe til med å for eksempel ta med pasientene på tur. De sier at det letter arbeidspresset på pleierne og pasientene ser ut til å ha stor glede av det. Blant de ni livsgledekriteriene for Livsgledesykehjem som skal følges opp er at virksomheten skal legge til rette for samarbeid med skoler, barnehager og organisasjoner i nærmiljøet (Livsgledeforeldre.no). I melding til Stortinget (Meld. St. 15 2017-2018) sies det at Helse- og omsorgstjenesten bør vurdere å etablere en samfunnskontakt som kan være et bindeledd mot nærmiljø, familie og pårørende, frivillige og andre i lokalsamfunnet. Målet med denne kontakten er å mobilisere frivillig innsats i omsorgstjenesten, og det blir vist til erfaringer til kommuner som har gjort dette. Erfaringene viser at det er frivillig engasjement i lokalsamfunnet, og dette er ressurser kan benyttes.

5.0 Avslutning

Hensikten med studien var å få innsikt i hva pleierne på Livsgledepsykehjem opplevde i arbeidet med Livsglede blant demenssyke pasienter. Jeg ønsket å få kjennskap til hva Livsgledearbeidet dreide seg om og hva dette innebar for både pasienter og personale. Hvem som organiserte arbeidet og hvem som gjennomførte oppgavene var også et tema som det ble fokusert på i samtalene med pleierne.

Pleierne beskriver hektiske hverdager med mye ansvar, og det er både positive og negative holdninger blant personalet til arbeidet. Dette viser også funnene i oppgaven. Det ble påpekt at det var lite og dårlig informasjon fra ledelsen om hva dette arbeidet innebar. Dette resulterte i at det ble en negativ stemning i pleiegruppen som spredte seg blant personalet. Personalet var engstelig for at Livsgledearbeidet skulle gå ut over den grunnleggende sykepleien til pasienten, at det skulle bli for mye fokus på det som ble kalt «merarbeid» og det som ble beskrevet som nye oppgaver. I Livsgledearbeidet kan pleierne bli oppgaveorientert i stedet for personorientert. Som «merarbeid» og nye oppgaver ble det blant annet nevnt kartlegging av pasient, dokumentasjon og gjennomføring av aktiviteter. Men etter hvert som arbeidet med livsglede i sykehjemmene ble gjennomført opplevde pleierne at det ikke ble slik de hadde tenkt. Det var dårlig informasjon fra ledelsen i starten av arbeidet. Men etter hvert ble det fra ledelsen gitt mer informasjon og opplæring om Livsgledearbeidet. Pleierne fikk mer kunnskap om hva livsgledearbeidet innebar og dette opplevde de som positivt. De beskriver at hverdagen ble preget av arbeidsglede, og de ser at det har positiv innvirkning på den demenssyke pasienten. At aktiviteter satt i system gjør at planlagte gjøremål blir gjennomført uansett hvem av pleierne som er på jobb. Det viser seg gjennom studien at pasientene har utbytte av de aktivitetene som de blir tilbudt. Gjennom kartleggingen av pasienten fikk også personalet bedre kjennskap til det livet pasienten hadde levd, og dette var positivt både for pleier og pasient. Pleierne observerte at ved å stimulere pasientene til aktiviteter som pasienten liker, ga økt livsglede. Det ble også lagt vekt på at pårørende hadde glede av Livsgledearbeidet, de så at deres familiemedlem ble ivaretatt og hadde det godt. Det viser seg også at mye av det som legges i begrepet livsgledearbeid ikke er nytt, men oppgaver som pleierne har gjort tidligere, forskjellen er at arbeidet er satt i system og det blir dokumentert.

Et tema som ble nevnt av informant var at å tilrettelegge for samarbeid med frivillige aktører, kan skjule et bemanningsproblem på institusjonen. Med hjelp utenfra til å utføre aktiviteter med pasientene får pleierne tid til andre pålagte oppgaver, og man kan undres på om det er til det beste for virksomheten, pleiere og pasienter. Dette er et spørsmål som jeg ikke diskuterer i oppgaven, men lar ligge til ettertanke.

Det kan settes spørsmålstegn med antallet deltakere i undersøkelsen, 4 informanter. Men jeg ser at jeg fikk stort sett likelydende informasjon fra alle fire deltakere. Jeg ser også at det framkommer lik informasjon fra tidligere studier som er gjort om Livsgledearbeid.

Ved en annen anledning kunne det være spennende å gjøre en observasjonstudie for å se på om intensjonene til Demensplaner, føringer fra Regjeringshold og Livsgledearbeid er blitt fulgt opp, og hvilken betydning dette arbeidet har fått for både pasient og pleier.

Litteraturliste

Aldring og helse, nasjonal kompetansetjeneste. Hjemmeside. Demens. Fagnett - demens.no
Yngre personer med demens. Fakta. Redaktører: P. K. Haugen, M. G. Strandenæs & Torhild Holthe. (Lastet ned 17.11.2016) <http://kurs.helsekompetanse.no/fagnett-yngre/info>

Alzheimer Europe (2013). *Dementia in Europe Yearbook*

Ballard Clive, Corbett Anne, Orrell Martin, Williams Gareth, Moniz-Cook Esme, Romeo Renee, Woods Bob, Garrod Lucy, Testad Ingelin, Woodward-Carlton Barbara, Wenborn Jennifer, Knapp Martin, Fossey Jane *Impact of person-centred care training and person-centred activities on quality of life, agitation, and antipsychotic use in people with dementia living in nursing homes: A cluster-randomised controlled trial* PLOS Medicine PLoS Med 15(2): e 1002500 (Lastet ned 26.06.2019)

<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002500>

Arbeids- og sosialdepartementet (2005) *Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv. (arbeidsmiljøloven)* <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-62/4-3#4-3>

(Lastet ned 11.09.2019)

Bredland E, L., Linge O. A., Vik K., (2008) *Det handler om verdighet. Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid 2*. Utg. 5. Opplag. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Brooker D. (2013) *Personsentrert demensomsorg Veien til bedre tjenester* Tønsberg: Forlaget Aldring og helse

Bruvik Førydis, Mjørud Marit og Engedal Knut (2012) *Utfordringer ved vurdering av livskvalitet hos personer med demens* Sykepleien.no (Lastet ned 26.06.2019)
<https://static.sykepleien.no/sites/default/files/electronic-issues/pdf/882926.pdf>

Brodtkorb, K (2014) *Ernæring, mat og måltider I*: Kirkevold. M, Brodtkorb. K, Ranhoff. A. H (red.). *Geriatrisk sykepleie God omsorg til den gamle pasienten 2* utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) , 2009. *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag* (sist oppdatert 2010).

<https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/kvalitative-forskningsprosjekt-i-medisin-og-helsefag-2010.pdf> (Lastet ned 23.04.2017).

Demensplan (2020)

https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf (Lastet ned 02.09.2019)

Eide H, Eide T (2017) *Kommunikasjon i relasjoner* 3. utg. 1. opplag Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Elble, Rodger (2016). *Alzheimer disease and sleep 2016*, Neurobiology of aging. Southern Illinois, University School of Medicine, Springfield, IL.

Engedal. K (2008) *Lærebok Alderspsykiatri i praksis*. Oslo: Forlaget Aldring og helse

Engedal K, Haugen P K (2018) *Demens- sykdommer, diagnostikk og behandling*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse

Engedal K, Haugen P K (2009) *Lærebok demens Fakta og utfordringer* Tønsberg: Forlaget Aldring og helse

Ellefsen Kirsti (2017). *Hvordan hjelpe unge med demens?* Forskning.no
<http://forskning.no/2017/05/hvordan-hjelpe-unge-med-demens/produisert-og-finansiert-av/nasjonalforeningen-for-folkehelsen> (Lastet ned 10.05.2017)

Florence Nightingale (1997) *Notater om sykepleie* (revidert med tillegg) Oslo: Universitetsforlaget

Gadamer, H-G. (2012) *Sannhet og metode* Oslo: Pax forlag A/S

Halvorsrud L (2012) *Livskvalitet og eldre* Sykepleien.no
<https://static.sykepleien.no/sites/default/files/electronic-issues/pdf/882926.pdf> (Lastet ned 26.06.2019)

Hauge S (2014) *Sykepleie i Sykehjem I*: Kirkevold M, Brodtkorb K, Ranhoff A. H (red.). *Geriatrisk sykepleie God omsorg til den gamle pasienten*. 2 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Haugen P K (2012) *Demens før 65 år Fakta, utfordringer og anbefalinger* Tønsberg: Forlaget Aldring og helse

Heier M K, Wolland A M (2006) *Søvn og søvnforstyrrelser 2. opplag* Oslo: J W Cappelens Forlag a.s.

Helbostad, J. L, (2014) *Bevegelse og aktivitet I*: Kirkevold M, Brodtkorb K, Ranhoff A. H (red.). *Geriatrisk sykepleie God omsorg til den gamle pasienten*.. 2 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Helse- og omsorgsdepartementet (2007) *Demensplan 2015 "Den gode dagen"* Revidert handlingsprogram for perioden 2012–2015

https://www.regjeringen.no/contentassets/80a24704aba7477d946fee1000fcf81f/demensplan_2015.pdf (Lastet ned 04.09.2019)

Helse- og omsorgsdepartementet (2015) *Demensplan 2020 "Et mer demensvennlig samfunn"* https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf (Lastet ned 04.09.2019)

Helse- og omsorgsdepartementet (1988) *Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie* (Forskrift for sykehjem m.v.)

https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1988-11-14-932#KAPITTEL_1 (Lastet ned 09.09.2019)

Helse- og omsorgsdepartementet (1999) *Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)*

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/%25C2%25A75#%C2%A75> (Lastet ned 25.08.2019)

Helsedirektoratet (2018) *Livskvalitet Anbefalinger for et bedre målesystem* Ragnhild Bang Nes, Thomas Hansen og Anders Barstad Med sentrale bidrag fra Joar Vittersø, Erik Carlquist og Espen Røysamb

https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/livskvalitet-anbefalinger-for-et-bedre-malesystem/Livskvalitet%20-%20Anbefalinger%20for%20et%20bedre%20malesystem.pdf/_/attachment/inline/e6f19f43-42f9-48ce-a579-2389415a2432:8d0fbf977b7dbd30e051662c815468072fb6c12c/Livskvalitet%20-%20Anbefalinger%20for%20et%20bedre%20malesystem.pdf (Lastet ned 01.09.2018)

Holthe, T. (2009) *Handlingssvikt og tilrettelegging I: Rokstad A. M. M og Smebye K. L.* (red.) (2009) *Personer med demens Møte og samhandling* 1. Utg. Oslo: Akribe AS

Kirkevold M. (2014) *Den gamles integritet I: Kirkevold M, Brodtkorb K, Ranhoff A. H* (red.). *Geriatrisk sykepleie God omsorg til den gamle pasienten..* 2 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Kitwood. Tom (2016) *En revurdering af demens –personen kommer i første række* 1. utg. Dansk udgave: Munksgaard, København 1999

Kvale. S, Brinkmann. S (2009) *Det kvalitative forskningsintervju* 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk

Livsglede for eldre <https://livsgledeforeldre.no/vart-arbeid/sykehjem/> (Lastet ned 23.10.2018)

Malterud. K (2011) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning en innføring* 3. utg. Oslo: Universitetsforlaget

Mensen L. (2014) *Biologisk Alder I: Kirkevold. M, Brodtkorb. K, Ranhoff. A. H* (red.). *Geriatrisk sykepleie God omsorg til den gamle pasienten..* 2 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Minde, G. T og Nydal, H (2018) *Fra sykehjem til livsgledeshjem* <https://sykepleien.no/meninger/innsjill/2018/05/fra-sykehjem-til-livsgledeshjem> (Lastet ned 05.09.2019)

Moe, A. og Brataas, H. V. (2014) *Veien mot å bli Livsgledesykehjem En følgestudie* Senter for Omsorgsforskning Midt Norge https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmloi/bitstream/handle/11250/227072/Rapport10_14_web.pdf?sequence=1&isAllowed=y (Lastet ned 04.09.2019)

Molven O (2010) *Sykepleie og jus* 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Munch M. (2009) *Marte Meo som veiledningsmetode I*: Rokstad A. M. M og Smebye K. L. (red.) (2009) *Personer med demens Møte og samhandling* 1. Utg. Oslo: Akribe AS

Norsk sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler* <https://www.nsf.no/Content/2182990/seefile> (Lastet ned 10.09.2019)

Orvik A (2015) *Organisatorisk kompetanse Innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse* 2. utg. 2. opplag. Cappelen Damm AS

Personvernombudet for forskning NSD (Lastet ned 21.04.2017) http://www.nsd.uib.no/personvernombud/hjelp/vanlige_sporsmal.html?id=2

Peter-Derex Laure, Yammine Pierre, Bastuji H el ene, Croisile Bernard Elsevier (2015) ScienceDirect *Sleep and Alzheimer's disease* <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1087079214000409> (Lastet ned 18.04.2017)

Polit, D. F. & Beck, C, T. (2017) *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice* 10th ed. Philadelphia: Solters Kluwer

Ranhoff, A. H. (2014a) *Den gamle pasienten I*: Kirkevold. M, Brodtkorb. K, Ranhoff. A. H (red.). *Geriatrisk sykepleie God omsorg til den gamle pasienten..* 2 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Ranhoff, A. H, (2014b) *S avn og s avnproblemer I*: Kirkevold. M, Brodtkorb. K, Ranhoff. A. H (red.). *Geriatrisk sykepleie God omsorg til den gamle pasienten..* 2 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Regjeringen.no Meld. St. 29 (2012–2013) Morgendagens omsorg
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/sec3> (Lastet ned 08.11.2018)

Regjeringen.no Meld. St. 15 (2017-2018) Leve hele livet – En kvalitetsreform for eldre
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/sec1> (Lastet ned 08.05.2019)

REK Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (2015)
https://helseforskning.etikkom.no/reglerogrutiner/soknadsplikt?p_dim=34997&_ikbLanguageCode=n (Lastet ned 14.04.2017)

REK, Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (2016)
<https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/naturvitenskap-og-teknologi/beskyttelse-av-forskningsdeltakere/> (Lastet ned 21.04.2017)

Rinnan Eva, André Beate, Jorunn Drageset Jorunn, Garåsen Helge, Espnes Geir Arild og Haugan Gørill (2018) ”*Joy of life in nursing homes: A qualitative study of what constitutes the essence of Joy of life in elderly individuals living in Norwegian nursing homes*

Scandinavian Journal of Caring Sciences (Lastet ned 26.06.2019)

http://bora.uib.no/bitstream/handle/1956/19321/Rinnan_et_al-2018-Scandinavian_Journal_of_Caring_Sciences.pdf?sequence=3&isAllowed=y

Rokstad Anne Marie Mork (2014) *Se hvem jeg er! Personsentrert omsorg ved demens*

Oslo: Universitetsforlaget 2014

Rokstad, A. M. M, Røsvik, J. (2018) *Personsentret omsorg I*: Engedal, K., Haugen P. K. (red.) (2018) *Demens- sykdommer, diagnostikk og behandling* Tønsberg: Forlaget aldring og helse – akademisk

Rokstad, A. M. M, (2009a) *Hva er demens? I*: Rokstad A M M, Smebye K L (red.) (2009) *Personer med demens Møte og samhandling* 1. Utg. Oslo: Akribe AS

Rokstad, A. M. M, (2009b) *Forståelse som grunnlag for samhandling I*: Rokstad A M M, Smebye K L (2009) *Personer med demens Møte og samhandling* 1. Utg. Oslo: Akribe AS

Rokstad, A. M. M, (2009c) *Miljøbehandling I* : Rokstad A M M, Smebye K L (red.) (2009) *Personer med demens Møte og samhandling* 1. Utg. Oslo: Akribe AS

Romøren, T. I, (2015) *Pasient- og omsorgsforløp I*: Kirkevold. M, Brodtkorb. K, Ranhoff. A. H (red.). 2 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Skau G M (2012) *Gode fagfolk vokser Personlig kompetanse i arbeid med mennesker* 4. utg. 2. opplag Cappelen Damm AS

Skovdal K, Berentsen V D (2015) *Kognitiv svikt og demens I*: Kirkevold. M, Brodtkorb. K, Ranhoff. A. H (red.). *Geriatrisk sykepleie God omsorg til den gamle pasienten.* 2 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Smebye K. L., (2009) *Samarbeid med pårørende I* : Rokstad A M M, Smebye K L (red.) (2009) *Personer med demens Møte og samhandling* 1. Utg. Oslo: Akribe AS

SSB, Statistisk sentralbyrå <https://www.ssb.no/statbank/table/10211/tableViewLayout1/> (Lastet ned 25.06.2019)

Store Norske Leksikon <https://snl.no/ansvar> (Lastet ned 10.09.2019)

Svenaesus Fredrik (2005) *Sykdommens mening – og møtet med det syke mennesket*

Oslo: 1.utg, 1. opplag Gyldendal Norsk Forlag AS

Thorsen K (2015) *Geriatrisk sykepleie God omsorg til den gamle pasienten.* I: Kirkevold. M, Brodtkorb. K, Ranhoff. A. H (red.). 2 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Wogn-Henriksen, K. (2009) *Kommunikasjon I*: Rokstad A M M, Smebye K L (red.) (2009) *Personer med demens Møte og samhandling* 1. Utg. Oslo: Akribe AS

Wogn-Henriksen, K. (2012) ”Du må ... skape deg et liv” *En kvalitativ studie om å oppleve og leve med demens basert på intervjuer med en gruppe personer med tidlig debuterende Alzheimers sykdom* Trondheim: NTNU <https://core.ac.uk/download/pdf/52110957.pdf> (Lastet ned 10.09.2019)

Wyller T B (2015) *Geriatri En medisinsk lærebok.* 2. utg. 1. opplag Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Aadland E (2011) *Og eg ser på deg Vitenskapsteori i helse- og sosialfag* 3. Utgave Oslo:
Universitetsforlaget AS

Vedlegg 1

NSD Personvern
20.11.2018 15:15

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 538131 er nå vurdert av NSD. Følgende vurdering er gitt: Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg 20.11.2018 samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte. MELD ENDRINGER Dersom behandlingen av personopplysninger endrer seg, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. På våre nettsider informerer vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringer gjennomføres. TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 1.11.2019. LOVLIG GRUNNLAG Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a. PERSONVERNPRINSIPPER NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om - lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen - formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål - dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet - lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet DE REGISTRERTES RETTIGHETER Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19) og dataportabilitet (art. 20). NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned. FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER NSD legger til grunn at

behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon. OPPFØLGING AV PROSJEKTET NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysninger er avsluttet. Lykke til med prosjektet! Kontaktperson hos NSD: Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 2

Sissel Klausen

Vikaveien 354

9303 Silsand

22.11.2018

Til.....kommune

Forespørsel om å forske kommune

Mitt navn er Sissel Klausen. Jeg er sykepleier og mastergradsstudent ved Universitetet i Tromsø, Institutt for helse- og omsorgsfag. Jeg skal nå i gang med min masteroppgave med tema ”**Hvordan påvirker livsglede mestring av dagliglivet for personer med demenssykdom?**”

Min veileder er universitetslektor ved UiT: Anne Margrethe Støback.

Masteroppgaven er avslutning på et toårig studium; Master i helsefag – studieretning aldring og eldreomsorg.

Hensikten med studiet er å få mer kunnskap om pleiepersonalets opplevelse av hva som gir denne pasientgruppen glede i hverdagen, og om enkle tilrettelagte aktiviteter kan bidra til økt livskvalitet og bedre mestring i hverdagen?

Vi vet at noen sykehjem i Norge er sertifisert som *livsgledeshjem*. I denne masteroppgaven ønsker jeg å se nærmere på om fokuset på livsglede, og tilrettelegging av aktiviteter som er ment å skulle gi den enkelte en positiv hverdag, virker inn på dagliglivet som allerede er utfordret av en endret kognitiv funksjon.

Jeg ber om tillatelse til å forske i kommune og til å ta kontakt med sykehjem som er sertifisert som ”Livsgledeshjem” for å få tilgang på eventuelle informanter.

Mvh Sissel Klausen

Tlf 91741891

Vedlegg 3

Sissel Klausen

Vikaveien 354

9303 Silsand

26.11.2018

.... sykehjem

Mitt navn er Sissel Klausen. Jeg er sykepleier og mastergradsstudent ved Universitetet i Tromsø, Institutt for helse- og omsorgsfag. Jeg skal nå i gang med min masteroppgave med tema **”Hvordan påvirker livsglede mestring av dagliglivet for personer med demenssykdom”**

Min veileder er universitetslektor ved UiT: Anne Margrethe Støback.

Masteroppgaven er avslutning på et toårig studium; Master i helsefag – studieretning aldring og eldreomsorg.

Hensikten med studiet er å få mer kunnskap om pleiepersonalets opplevelse av hva som gir denne pasientgruppen glede i hverdagen og om enkle tilrettelagte aktiviteter kan bidra til økt livskvalitet og bedre mestring i hverdagen? Har det å ha blitt sertifisert som ”Livsgledesykehjem” bidratt til endring i mestringen i hverdagen til den dementsyke pasienten?

Jeg har fått tillatelse fra kommuneledelsen og ønsker hjelp for å finne informanter.

På bakgrunn av dette ber jeg om å få tilgang på eventuelle informanter som kan være til hjelp i forskningen, i hovedsak to pleiere som jobber hos dere. Jeg ber også om at dere er behjelpelig med å levere ut forespørsel i brevform til eventuelle informanter. Jeg ber også om hjelp til å få informasjon i brevform returnert i signert tilstand tilbake fra informant.

Utvalgskriterier:

Jeg er opptatt av livsglede og mestringsevnen i hverdagen.

Det er pleierens observasjoner av pasienten og deres opplevelser av fenomenet som er fokuset, opplevelsen av økt livsglede og mestring av pasientens egen hverdag.

- Tanker rundt hverdagen, hva glede for den enkelte er og hvilken betydning det enkelte.
- Hvordan oppleves mestring av hverdagen, oppleves pasientens hverdag bedre etter at livsglede ble en del av den ”dokumenterte” hverdagen.
- Hverdagslivets funksjon før og etter at livsglede ble en del av den ”dokumenterte” hverdagen.

På forhånd, tusen takk for hjelpen.

Med vennlig hilsen

Sissel Klausen

Telefon 917 41891

Epost: sisklau@online.no

Vedlegg 4

Vil du delta i forskningsprosjektet:

”Hvordan påvirker livsglede mestring av dagliglivet for personer med demenssykdom?”

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å få mer kunnskap om opplevelsen av livsglede kan påvirke dagliglivet til demenssyke pasienter. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Ansvarlig for forskningsprosjektet:

Mitt navn er Sissel Klausen. Jeg er sykepleier og mastergradsstudent ved Universitetet i Tromsø, Institutt for helse- og omsorgsfag. Master i helsefag – studieretning aldring og eldreomsorg. Min veileder er universitetslektor Anne Margrethe Støback. Prosjektet skal resultere i en masteroppgave som er avslutningen på mitt masterstudie. Arbeidet skal være fullført innen 1. november 2019.

Formål med prosjektet:

Hensikten med prosjektet er å få kunnskap fra pleiepersonalets om hva som kan gi personen med demenssykdom glede i hverdagen og om enkle tilrettelagte aktiviteter kan bidra til økt livskvalitet og bedre mestring av dagliglivet. De som blir spurt om å delta i dette prosjektet arbeider alle ved institusjoner som er kalt «*livsgledehem*». En del av formålet er å få innsikt i personalets opplevelse av å være sertifisert som livsgledehem. Hvordan opplever pleiere som arbeider i en slik institusjon at livsgledehemmet har betydning for dagliglivet til pasientgruppen. Det er viktig å få første hånds informasjon fra pleiere som til daglig arbeider med personer som har en demensdiagnose. Gjennom pleierne håper vi å få innsikt i pasientenes reaksjoner og dermed få en forståelse for hvilken opplevelse de har av livsglede.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Gjennom organisasjonen «Livsglede for eldre» har jeg fått vite hvilke sykehjem som er sertifisert som «livsgledehem». Jeg har tatt kontakt med ledelsen ved din institusjon og bedt om hjelp til å få kontakt med aktuelle pleiere som ønsker å delta i prosjektet. Din leder videreformidler kontakt med deg. Det vil si at jeg ikke vet hvem som får denne forespørselen før jeg mottar svar på vedlagt svarslipp. Jeg har ønsket kontakt med sykepleiere og helsefagarbeidere som arbeider ved «livsgledehem», og som har pasientkontakt i sitt daglige arbeid. Deltakerne skal helst ha arbeidserfaring på minst et år fra samme institusjon. Jeg ønsker å intervju 5 pleiere.

Hva innebærer det for deg å delta:

Det vil bli gjennomført et intervju med lydopptak. Intervjuet vil ta ca. en time. Etter avtale vil intervjuet gjennomføres på et sted som passer deg. Det kan være i et lokale på din arbeidsplass, eller annet rolig sted som kan være tilgjengelig for oss.

Jeg ønsker i intervjuet å stille spørsmål til deg om hvordan du forstår begrepet livsglede og hva det innebærer å arbeide på et «livsgledehjem». Dine opplevelser av pasientenes deltakelse og reaksjon på de aktiviteter som settes i gang, om de er av betydning. Har det å være et "Livsgledehjem" endret noe i hverdagen for pasient og for deg som pleier?

Hva skjer med opplysningene du bidrar med i studien:

- De kontaktopplysninger som du oppgir ved å være deltaker i prosjektet vil bli behandlet konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det vil si at alle opplysninger om deg som deltaker og om intervjusted vil lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data og innelåst under arbeid med prosjektet. Navnelisten vil være knyttet til innsamlede data med en kode.
- Navnelisten og intervju vil bli slettet så snart arbeid med prosjektet er slutført.
- Det er kun jeg og min veileder som vil ha tilgang til de innsamlede data.
- Innsamlede data vil bli bearbeidet slik at du ikke vil bli gjenkjent på bakgrunn av intervju og institusjon.

Dine rettigheter:

- Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle innsamlede data vil bli slettet dersom du velger å trekke deg. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.
- Du har rett til innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg og få utlevert kopi av disse.
- Dersom du har spørsmål om denne studien kan du kontakte undertegnede eller veileder.
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personvernombudet@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17 kan kontaktes dersom du er usikker på dine rettigheter eller ønsker å snakke med en person som ikke er involvert i studien.

Dersom du kan tenke deg å delta i denne studien ber jeg om at du tar å kontakte meg på telefon for nærmere avtale. Samtykkeerklæringen kan undertegnes levers når vi møtes og den muntlige informasjonen er gitt.

Med vennlig hilsen

Masterstudent

Sissel Klausen

Mob: 91741891

Prosjektansvarlig /veileder

Anne Margrethe Støback

Mob: 9507483

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjet: **”Hvordan påvirker livsglede mestring av dagliglivet for personer med demenssykdom”**, og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til å delta i intervju. Kryss av:

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet 1.11.2019.

Kryss av:

Prosjektdeltaker:

Navn:

Dato:

Vedlegg 5

Intervjuguide

Problemstilling: *Hvordan påvirker livsgledearbeidet i sykehjem hverdagen til pleiere og pasienter?*

Dine opplevelser av en vanlig dag

Hvordan kom dere i gang med i gang med det å bli Livsgledehjem?

Hva innebærer det å være et Livsgledepsykehjem, og hva tenker du om det?

Hvordan blir dagene organisert?

Hvordan ser din dag ut? Kan du beskrive en helt vanlig dag sammen med en eller flere pasienter?

Hvordan planlegges dagene, er pasientene med på planleggingen?

Hvordan er pasientene med i planleggingen? Hva er gjort i forkant?

Er aktiviteten på sykehjemmet annerledes nå enn før dere ble livsgledehjem?

Har det skjedd noen endringer etter at dere ble Livsgledepsykehjem som du har lyst å fortelle om? Pasienthistorie?

Hvordan påvirker Livsglede personalets arbeidsdag?

Er det mer glede i hverdagen slik du ser det? Utdyp det.

