

## **“Å sette staven igjen” – tilhørighet til familie, sted, personer og natur**

*Å fremme et meningsfylt liv for personer med demenssykdom i sykehjem i Nord-Norge*

**Ingrid Drageset**

*Avhandling levert for graden Philosophiae Doctor – September 2014*



# Innholdsfortegnelse

TAKK.....	IV
SAMMENDRAG .....	VI
ABSTRACT .....	VIII
ARTIKKELLISTE .....	X
1. INNLEDNING .....	1
1.1. Bakgrunn og hovedformål med studien .....	1
1.2. Studien som en del av et større prosjekt.....	3
1.3. Studiens overordnede problemstilling og forskningsspørsmål .....	4
1.4 Studiens delmål.....	4
1.5. Demensomsorg i Norge .....	5
1.6. Avhandlingens oppbygging .....	6
2. TIDLIGERE FORSKNING .....	8
2.1. Pårørende og livsløpet til pasienten .....	8
2.2. Om livsløpet til personen med demenssykdom, og betydningen av å vektlegge hans eller hennes livsløp i sykehjemmet.....	9
2.3. Ledere og pleiere om betydningen av pasientens livsløp i sykehjemmet .....	11
3. TEORETISKE BETRAKTNINGER.....	13
3.1. Organisering og faglig ledelse av sykepleietjenesten .....	13
3.2. Omsorgsdimensjoner i sykepleie.....	14
3.3. Livsløpsperspektiv .....	14
3.4. Kontinuitet .....	15
3.5. Identitet .....	15
3.6. Nære relasjoner .....	16
3.7. Meningsfylt tilværelse i alderdommen .....	17
3.8. Personentrert sykepleie til personer med demenssykdom .....	18
3.9. Personens identitet utfordres av demenssykdommen.....	20
3.10. Sykepleie til personer med demenssykdom .....	22
4. METODOLOGI OG METODER .....	24
4.1 Metodologi .....	24
4.2. Metode .....	26
4.2.1. Deltakere .....	26
4.2.2. Feltarbeid.....	29
4.2.3. Intervju.....	32
4.2.4. Fokusgruppeintervju .....	35
4.2.5. Analyse .....	37
4.2.6. Livsløpsanalyse .....	37
4.2.7. Innholdsanalyse .....	39
5. ETISKE BETRAKTNINGER.....	43
6. FUNN I HVER AV ARTIKLENE.....	46
Artikkel I.....	46
Artikkel II.....	47
Artikkel III.....	48
7. Å FORSKE I EGET FELT OG METODEKRITIKK.....	49
7.1. Å forske i eget felt.....	49
7.2. Metodekritikk .....	51
8. DISKUSJON .....	55
8.1. Betydningen av tilhørighet. ....	55
8.2. Demenssykdom.....	58
8.3. Identitet og kontinuitet.....	61
8.4. Personentrert sykepleie til personer med demenssykdom .....	63
9. KONKLUSJON .....	69
10. REFERANSER.....	73



## **Takk**

Det er mange som har bidratt til at dette PhD-arbeidet har latt seg gjennomføre.

Hjertelig takk til personene som deltok i studien. Personene med demenssykdom som bodde i sykehjemmene har sjenerøst delt gode stunder, livshistorier, klokskap og sårbarhet med meg. Dere er mennesker som har gjort stort inntrykk på meg gjennom møter i sykehjemmet, kjennetegnet av alvor og humor. De pårørende delte deler av pasientens livshistorie med meg. Den tillit de pårørende viste ved at jeg fikk bli kjent med deres ektefeller eller foreldre gjennom fortellinger om dem, er jeg svært takknemlig for.

Takk til lederne på overordnet kommunalt nivå som ga sin tilslutning til at studien kunne gjennomføres. En stor takk til lederne i sykehjemmene som rekrutterte pasienter og pårørende til studien. Studien hadde ikke kunnet blitt gjennomført uten deres hjelp og støtte.

Takk til lederne og pleierne som tok godt i mot meg og støttet meg da jeg oppholdt meg i sykehjemmene, og en stor takk til de pleierne og lederne som deltok i intervju.

Uten min hovedveileder professor Ingunn Elstad og biveileder professor Ketil Normann ved Det Helsevitenskapelige fakultetet, Universitetet i Tromsø, kunne aldri denne studien vært gjennomført. For det første er hovedprosjektet som denne studien er en del av, designet av dem. For det andre har mine veiledere hele tiden hatt tro på at jeg skulle klare å gjennomføre PhD-prosjektet som sådan. Uten deres sterke tiltro og støtte hadde gjennomføringen vært vanskelig. For det tredje har jeg kunnet dra nytte av deres omfattende kompetanse innenfor mange fagfelt. Hjertelig takk til dere begge og en særlig takk til min hovedveileder Ingunn Elstad.

Takk til UiT, Norges arktiske universitetet, og Norges Forskningsråd som har finansiert hovedprosjektet, og derved også denne studien. Takk til Anne-Marit Wilhelmsen, rådgiver ved forskerutdanningen og Monica Karlsen, førstesekretær ved Seksjon for forskningstjenester ved Det Helsevitenskapelige fakultetet, UiT for god informasjon og velvillige svar på utallige spørsmål vedrørende formelle krav og prosedyrer knyttet til doktorgradsarbeidet.

Takk til Jane O'Dwyer for oversettelse av artikkel III.

Mange kollegaer ved Institutt for Helse og omsorgsfag ved Universitetet i Tromsø har vist meg støtte gjennom denne perioden. Jeg vil spesielt takke: Universitetslektor Maj Liss Lindgård stiller i en særstilling med sin fagkunnskap, klokskap, omsorg og humor – du har vært en uvurderlig støtte! Universitetslektor Sylvie Sollied har lest gjennom artikkelutkast og kommentert. Universitetslektor Anne-Margrethe Støback har delt sjenerøst av sin omfattende kompetanse innenfor fagfeltet; omsorg til personer med demenssykdom. Universitetslektorene Solveig Vorren og Pia Åhgren Sørum har vært gode sykepleiefaglige samtalepartnere. Forskningsgruppeleder, førsteamanuensis Sissel Lisa Storli har vært til stor støtte underveis. Professor Nils Henriksen er alltid positiv og ivaretakende med spørsmål om hvordan det går og klar til å finne relevante artikler. Hjertelig takk til alle!

En stor takk går til min familie! Med deres hjelp og støtte er mye mulig! Lars-Henrik har alltid støttet mitt sykepleiefaglige engasjement, lest gjennom og kommentert mine manus, og har bidradd med praktisk hjelp og støtte. Lars-Henrik, Martin, Caroline, Sigrid og Marius, Berit og Henrik, mitt livs støtte og glede! Sigrid og Martin har lest og gitt viktige kommentarer, og diskusjoner alle i mellom i heimen er viktige for å forstå små deler av det som foregår i verden. Øvrig familie og venner gjennom et langt liv har vært til stor støtte ved deres tiltro til meg.

Ingrid Drageset,

Tromsø, september 2014

## **Sammendrag**

Eldre mennesker med demenssykdom: Hva betyr tilhørighet i eget liv for en meningsfylt tilværelse i sykehjemmet?

I studien er dette spørsmålet undersøkt fra flere vinkler: Deltakerne var pasienter med demenssykdom, deres nære pårørende, pleiere og sykepleieledere. Det ble utført intervju og feltarbeid i to sykehjem i Nord-Norge. Et livsløpsperspektiv ble lagt til grunn. Dataene fra intervjuene ble analysert ved narrativ- og innholdsanalyse.

Å få demenssykdom, og måtte flytte til sykehjem, utgjorde store og krevende hendelser i livet til de eldre. Sykdommen fører til hukommelsessvekkelse og konsentrasjons- og språkproblemer, og en risiko for å føle seg fremmed i verden. Studien konkluderer med at en meningsfull tilværelse i sykehjem er knyttet til opplevelse av tilhørighet i eget liv.

Med støtte og tilrettelegging var personene med demenssykdom i stand til å fortelle fra livet sitt. Fortellingene uttrykte sterk tilhørighet til familie, hjemsted, natur, dyr og arbeid gjennom livet. Disse verdiene ble utdypet av de pårørende, som la ned mye engasjement for at interesser, aktiviteter, vaner og verdier kunne opprettholdes og videreføres også i sykehjemmet. Fordi pasientens og de pårørendes liv var sammenflettet, var demenssykdommen og flyttingen til sykehjemmet dramatiske hendelser også i de pårørendes liv. De prøvde å opprettholde sammenhengen mellom den sykes tidligere og nåværende liv.

Studien viser hvordan tilhørighet forutsatte kjennskap til den enkelte. De pårørende ønsket å få fortelle pleierne om livet til sin nærstående i sammenheng. Pleiere og ledere la vekt på å bli kjent med pasienter som selv hadde vansker med å uttrykke sin identitet. Lokal kultur og tradisjoner ble vektlagt. I et mindre sykehjem ble kjennskap og relasjoner i bygda bevisst brukt i pleien av den enkelte. Hjemmebesøk før flytting til sykehjemmet kunne også bidra til kjennskap. Hverdagsaktiviteter som måltider og stell var ikke bare fysiske gjøremål, men ga rom for samhandling og samtale om tidligere liv og interesser.

Tilstrekkelig bemanning og fagkunnskap i pleien var en forutsetning i arbeidet med å fremme kjennskap til pasienten og tilhørighet. Det kan være aktuelt å tilsette og utdanne pleiere med

lokal kjennskap. Kontinuerlig oppfølging og utdanning av ufaglærte pleiere vil være avgjørende, så vel som samarbeid med felles refleksjon over best mulig pleie til pasienten.



## **Abstract**

Older people having dementia disease: The significance of belonging in one's own life to a meaningful existence in the nursing home.

This question has been examined from several angles: The participants were older people with dementia disease, their close family members, nursing personnel and leaders. Interviews and fieldwork were conducted in two nursing homes in Northern Norway. The study employs a life-course perspective. Narrative and content analysis were conducted.

Experiencing dementia disease, and having to move to a nursing home, constituted profound and demanding changes in the life of the older people. Because of limitations of memory, concentration, and communication in consequence of the disease, the individual is at risk of feeling a stranger in his or her world. The conclusion of the study is that a meaningful life in the nursing home is connected with a feeling of belonging in one's own life.

Through support and arrangement, the patients were able to talk about their lives. Their narratives expressed a strong belonging to family, home place, nature, animals and work through life. These values were elaborated by their family members, who in general were actively engaged in continuing the patient's interests, activities, habits and values in the nursing home. Because the lives of the patient and of their close relatives were intertwined, the dementia disease and moving to the nursing home were great transitions also in the family's life. They all made a serious effort to continue the individual life of the person with dementia disease.

It was found that belonging required knowing each patient individually. Family members wanted to tell the nursing personnel comprehensively about the life of their relative. Nursing personnel and leaders prioritized to get to know patients who were not themselves able to express their identity. Local culture and traditions were given space. In the smaller nursing home in a rural area, acquaintances and relations in the community were used consciously in individual care. Home visits before the older moved into the nursing home could also make the transition easier. Daily activities such as meals and personal hygiene represented not only

physical caring, but also provided opportunities for interaction and conversation about earlier life and interests.

Nursing personnel in sufficient numbers and with sufficient competence were necessary preconditions for the work of getting to know the patient and promoting belonging. Personnel with local knowledge may be educated and employed. Continuous training and follow-up of untrained personnel is crucial, as is reflection within the nursing team about the best care of the individual patient.

## **Artikkelliste**

Denne avhandlingen er basert på følgende artikler som det vil refereres til i teksten med henvisning til deres romertall:

- I Ingrid Drageset, Ketil Normann og Ingunn Elstad (2012): Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, nr. 1-2012, 8. årgang, 3-19
  
- II Ingrid Drageset, Ketil Normann og Ingunn Elstad (2013): Personer med demenssykdom i sykehjem: Refleksjon over livet. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* nr. 1-2013, 9. årgang, 50-66
  
- III Ingrid Drageset, Ketil Normann and Ingunn Elstad (201?): Identity-supportive care of patients with dementia in nursing homes. *Nordisk Sygeplejeforskning*. Innsendt manus (27.2.2014)



## 1. Innledning

I innledningen presenteres bakgrunnen for og hovedformålet med studien, samt at hovedprosjektet som studien er en del av introduseres. Videre presenteres studiens overordnede problemstilling, forskningsspørsmål og delmål. I underkapittelet “Demensomsorgen i Norge” gis det noen overordnede avklaringer som er relevante for sykepleien til personene med demenssykdom og deres pårørende. Avhandlingens oppbygging følger til sist i innledningen.

### 1.1. Bakgrunn og hovedformål med studien

En vel åttiårig pasient med demenssykdom som bodde i et av sykehjemmene som inngår i studien, lette stadig etter staven sin. Vi hadde snakket om det han hadde opplevd tidligere i livet, og om det som var viktig for ham i sykehjemmet. Han sa til meg: ”Jeg har vel satt staven igjen på de stedene jeg har vært gjennom mitt lange liv”. Han utdypet at han hadde etterlatt noe av seg selv på de stedene han hadde vært, og ved det han hadde vært med på gjennom livsløpet<sup>1</sup>. Gjennom livsløpet hadde han satt spor som viste hvem han var. Han hadde fortalt om forskjellige faser, overganger og hendelser i livet sitt, om oppvekst, tilknytning til familien, dyr, natur, andre verdenskrig, gjenoppbygging etter krigen, utdanning, familie- og arbeidsliv, interesser og verdier gjennom livsløpet. Alt det som til sammen hadde gjort ham til den personen han var. Det var viktig for ham å formidle hvem han var, og bli respektert som den han var. Samtidig satte han stadig igjen staven sin, både konkret og i overført betydning. Både han selv, hans pårørende og pleierne forstod at dette hadde med demenssykdommen å gjøre. Denne mannen hadde også sagt til meg: ”(...) *det ligger et sånt spøkeri der oppe som hele tiden gjør at det blir tatt bort en del av det som var meg*” (Artikkel II:59). Han opplevde at identitet i forhold til ulike livsområder kom og gikk. Både han selv og hans pårørende lette etter staven når den kom bort, og også de pårørende prøvde å fylle hullene for at mannen skulle kunne bevare og videreføre sin identitet. Opplevelsen av tilhørighet var viktig for ham å opprettholde i sykehjemmet. Liksom de pårørende til denne mannen, var det viktig at også pleierne i sykehjemmet bidro til å videreføre mannens opplevelse av tilhørighet i livet.

---

<sup>1</sup> Fagerli og Figenschau (udatert) definerer uttrykket ”Å sette staven igjen” som ”Å avslutte en handling/et forhold for godt, også livet. Man kommer aldri igjen”.

De fleste unge og voksne i Norge kjenner til en eller flere personer med demenssykdom, eller noen som er pårørende til en person med sykdommen. Svært mange av oss har også vært på besøk i sykehjem. Selv vokste jeg for førti år siden opp på et lite sted hvor demenssykdom ble sett på som en form for galskap, mest fordi vi ikke visste bedre. Det er lenge siden. Mye er forandret, eller er det? Har vi tilstrekkelig innsikt, innlevelse og forståelse for hvilken omveltning det er i livsløpet til den personen som rammes av demenssykdom, hvordan det er å leve med denne sykdommen, og hvordan personene best kan få hjelp til å leve et best mulig liv? Og hvordan forstår vi situasjonen, opplevelsen og ressursene de pårørende besitter, og hvilken støtte de trenger? Disse spørsmålene har jeg tenkt mye på gjennom arbeidet med denne avhandlingen.

I følge World Health Organization, WHO (2012) er det fortsatt manglende forståelse og oppmerksomhet vedrørende demenssykdom i de fleste land i verden. Dette fører til stigmatisering og etablering av barrierer som hindrer diagnose og adekvat pleie. De som yter omsorg til personen med demenssykdom og deres familier, og samfunnet som helhet blir berørt på forskjellige måter. WHO fremhever at demenssykdom ikke lenger kan bli neglisjert, men må inkluderes som et ansvar for det offentlige helsetjenestetilbudet i alle land.

Norsk lovverk tilsier at det er et offentlig ansvar å sørge for tilbud om nødvendige helse- og omsorgstjenester. Ansvarer omfatter blant annet nødvendig hjelp til somatisk syke og personer med nedsatt funksjonsevne (Helse- og omsorgsdepartementet 2011a). Det vil etter dette være et offentlig ansvar å ivareta personer som har nedsatt funksjonsevne på grunn av demenssykdom. Det er imidlertid store utfordringer knyttet til hvordan ansvaret for personene med demenssykdom ivaretas i Norge. Forskjeller i ansvar og ordninger gjør at det kan være vanskelig å sammenlikne pleie og omsorg som ytes til personer med demenssykdom i forskjellige land i verden. Det kan også være utfordrende å forstå og overføre noe av den internasjonale forskningen på dette området til norske forhold på grunn av disse forskjellene.

Norge er et langstrakt land med forskjeller relatert til historie, tradisjoner, natur og levesett. Det gjør at forståelsen av hva som er meningsfylt for en person med demenssykdom og hans eller hennes pårørende i Nord-Norge, kan være forskjellig fra andre steder i landet. Det er viktig å være oppmerksom på eventuelle ulikheter. Det kan også være forskjell på å bo i sykehjem i distrikt og i by.

Denne studien innbefattet personer i 80 og 90 årene som hadde demenssykdom og bodde i sykehjem i Nord-Norge. Det opprinnelige formålet var å undersøke hvordan tidligere interesser, aktiviteter, vaner og verdier hos eldre mennesker med demenssykdom kunne bidra til en meningsfylt tilværelse gjennom at de ble ført videre i sykehjemmet. Det ble derfor viktig å få pasienters formidling av hva de har vært opptatt av, og hva som var viktig for dem i sykehjemmet. Dernest var det viktig å få kjennskap til om kunnskap om tidligere liv var integrert eller kunne integreres i den daglige sykepleien, og dermed bidra til å styrke personlig tilhørighet, identitet og et meningsfullt liv. Foruten personer med demenssykdom, har pårørende, pleiere og ledere i sykehjem deltatt i studien.

Det er en sykepleiefaglig utfordring i sykehjem å motvirke en tilnærming til eldre personer med demenssykdom som en ensartet gruppe. Det er rimelig å anta at personalet i varierende grad kjenner pasientens tidligere liv. De eldre har flyttet til nye omgivelser som de selv ikke har utformet og i liten grad satt sitt preg på. De må også forholde seg til vaner og rutiner som andre har etablert i sykehjemmet. Fordi mange av dem har vansker med å huske og formidle sin livshistorie, sine erfaringer, interesser og verdier, er det en fare for at livet på sykehjemmet blir et liv som fremmed, i en verden der de færreste egentlig kjenner dem. Det gjelder særlig for personer med demenssykdom som ikke har nær familie. Risikoen er størst dersom personen med demenssykdom blir oppfattet ensidig som gammel og svekket, og sykepleien til pasienten blir preget av gjøremål og rutiner som i liten grad inkluderer pasientens vaner og preferanser. Det er derfor viktig å undersøke hvordan sykepleien i sykehjem kan tilrettelegges, slik at personene i størst mulig grad får bevart sin opplevelse av identitet gjennom hele livet.

## **1.2. Studien som en del av et større prosjekt**

Avhandlingen er en del av et større prosjekt: "Life-stories, engagement and health problems of elderly persons in northern areas, with consequences for care services" (Elstad og Normann 2007). Prosjektet består av tre delprosjekt<sup>2</sup>, og målet for hovedprosjektet var å undersøke interesser og aktiviteter hos eldre med helseproblemer i et livshistorieperspektiv, og mulige konsekvenser for omsorgstilbudet.

---

<sup>2</sup> Bodil Hansen Blix (2014) har disputert med avhandlingen "The construction of Sami identity, health, and old age in policy documents and life stories. A discourse analysis and a narrative study". Kirsti Inkeri Kuosa arbeider med PhD-avhandlingen "Engagement in Life of Elderly Persons with Health Problems, in a Life-course Context".

### **1.3. Studiens overordnede problemstilling og forskningsspørsmål**

Avhandlingen er knyttet til delstudie 2 i hovedprosjektet: "A study of nursing homes with focus on knowledge about the earlier life of residents with dementia disease, and the potential impact of this knowledge on individual care and institutional management". Gjennom arbeidet med delstudien har overordnet målsetting blitt presisert og tittelen blitt endret til: "Leaving the walking stick behind – belonging to family, place, people and nature. Promoting a meaningful life for people with dementia disease in nursing home in Northern Norway". Forskningsfokuset har vært rettet mot hva kjennskap til pasientenes tidligere liv betyr for opplevelse av tilhørighet og en meningsfylt tilværelse i sykehjemmet. På norsk er studien kalt "**Å sette staven igjen**" – **tilhørighet til familie, sted, personer og natur. Å fremme et meningsfylt liv for personer med demenssykdom i sykehjem i Nord-Norge.**

Heretter kalles delstudie 2 for studien da den som helhet er grunnlaget for denne avhandlingen. Studien har i stor utstrekning fulgt opp metodene og deltakerbeskrivelsen som skissert i hovedprosjektet (Elstad & Normann 2007). En overordnet problemstilling i studien er: **Eldre mennesker med demenssykdom: Hva betyr tilhørighet i eget liv for en meningsfylt tilværelse i sykehjemmet?**

I prosjektbeskrivelsen for studien var forskningsspørsmålene i studien som følger:

1. Hvilken betydning har pasientenes tidligere liv for aktiviteter, vaner, refleksjoner og interesser i sykehjemmet? Hvordan kan deres tidligere aktiviteter, vaner, refleksjoner og interesser integreres i sykepleien i sykehjem?
2. Hvordan er relevant kunnskap fra pasientenes tidligere liv utviklet, dokumentert og integrert i den daglige pleien i sykehjemmet? Hvordan reflekterer pleiegruppen over pasientens tidligere liv, og hvilken betydning har dette for pasientens hverdagsliv i sykehjemmet?
3. Hva er potensialet og utfordringene i forhold til sykehjemmets organisering og utforming når det gjelder det å integrere kunnskap fra pasientens tidligere liv til personer med demenssykdom i sykepleie i sykehjem?

### **1.4 Studiens delmål**

Etter å ha snakket med pårørende til de ti personene med demenssykdom som deltok i studien, ble det gjort noen justeringer. Det ble tydelig at de pårørendes innsikt i pasientens tidligere liv hadde stor betydning som ressurs for sykepleien i sykehjemmet. Videre kom det frem at



familieforholdet i sykehjemmet var svært verdifullt for alle parter. Den første problemstillingen ble derfor knyttet til intervju med pårørende og pasientene, og ble utgangspunkt for artikkel I og II. Andre og tredje problemstilling ble slått sammen, og var utgangspunkt for artikkel III. Problemstillingene ble formulert gjennom hensikten med artiklene:

**Artikkel I** Hensikten med artikkelen er å belyse de nærmeste pårørendes forståelse av livet til personer med demenssykdom, som er flyttet til sykehjem. Fokus er på sammenhengen mellom den sykes tidligere og nåværende liv.

**Artikkel II** Hensikten med artikkelen er å utvikle innsikt i hvordan en bedre kan bli kjent med identiteten til den enkelte person med demenssykdom, gjennom deres egen livshistorie.

**Artikkel III** Hensikten med artikkelen er å belyse pleiernes og sykepleieledernes forståelse av identiteten til pasientene med demenssykdom, og hvilken betydning deres forståelse av pasientenes identitet vil ha for pasientenes opphold i sykehjemmet.

## **1.5. Demensomsorg i Norge**

I forordet til ”Demensplan 2015”, revidert handlingsprogram for perioden 2012-2015, står det: *”En god demensomsorg handler om å se og lære enkeltmenneskers historie, slik at vi kan legge til rette for gode opplevelser og meningsfulle øyeblikk på tross av sykdom og funksjonssvikt”* (Helse- og omsorgsdepartementet 2011b). Dette uttrykker verdier så vel som retning og målsetting. Det er et nasjonalt anliggende å møte pleie- og omsorgsbehov hos en stadig større gruppe eldre med et perspektiv fra den eldres eget ståsted, og å stimulere til forskning på området. Dagens forskning rettet mot eldre har blant annet sin bakgrunn i den globale økningen av den eldre befolkningen (Helse- og omsorgsdepartementet 2005-2006). I dag har om lag 70 000 personer i Norge sykdommen demens, og frem til 2040 regner man med en fordobling (Helse- og omsorgsdepartementet 2011b, 2007). Det bor mer enn 40 000 mennesker på sykehjem i Norge, og demenssykdom er den viktigste årsaken til pleiebehov hos omlag 40 % av disse (Helse- og omsorgsdepartementet 2005-2006). Cirka 80 % av personene som bor i sykehjem, har sykdommen som hoved- eller tilleggsdiagnose (Helse- og omsorgsdepartementet 2011b).

Man regner med at cirka 250 000 personer, inklusiv syke og pårørende er berørt av sykdommen. Norge er et av landene i Europa hvor størst andel av de eldre over 75 år bor i

sykehjem. Likevel står familiemedlemmers private omsorg til eldre og syke fortsatt sterkt (Helse- og omsorgsdepartementet 2005-2006). Forskning viser at engasjementet i familiemedlemmets velferd ikke nødvendigvis opphører etter at den eldre har flyttet til sykehjem (Sandberg, Lundh & Nolan 2002; Tornatore & Grant 2002). Det antas at det i fremtiden vil bli knapphet på både frivillige omsorgsytere og lønnet arbeidskraft til å ivareta de eldre som blir hjelpetrengende. Gjennom en ny nasjonal politikk ønskes det derfor i større grad enn tidligere å synliggjøre og verdsette de pårørendes innsats, og bedre deres mulighet til å bidra i omsorgen. Det skal ikke være slik at de pårørende føler seg forpliktet til å påta seg omfattende omsorgsoppgaver. De skal ses på som en ressurs i omsorgen for den hjelpetrengende personen (Helse- og omsorgsdepartementet 2011c).

I følge Helse- og omsorgsdepartementet (2005-2006) er det i Norge sysselsatt en høy andel av personell uten formell helse- eller sosialfaglig utdanning i omsorgstjenesten. Det er behov for å øke veiledningsressursene og styrke ledelses- og veiledningskompetansen i sektoren (Helse- og omsorgsdepartementet 2005-2006). Fra 2005 til 2011 økte antallet årsverk for sykepleiere i de kommunale omsorgstjenestene fra 18,1 til 19,7 prosent av det totale antallet årsverk i sektoren (Helse- og omsorgsdepartementet 2013). Brukergrupper under 67 år med langvarige og kroniske sykdommer, funksjonsnedsettelse, psykiske og sosiale problemer bidrar til utfordringer for den kommunale omsorgstjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet 2013). Om det har vært en økning i antallet sykepleierstillinger i pleie- og omsorgstjenesten, er det derfor rimelig å anta at det ikke er eldre personer med demenssykdom som har nytt godt av disse. Å ivareta deler av livshistorien til personen med demenssykdom for å bidra til opplevelse av tilhørighet og en meningsfylt tilværelse i sykehjemmet, er en krevende målsetting, gitt den omfattende kompetansen som kreves.

## **1.6. Avhandlingens oppbygging**

Videre i denne avhandlingen vil tidligere forskning bli presentert. Deretter følger en presentasjon av begrep og teorier som har vært sentrale i avhandlingen som helhet. Innsamlings- og analysemetodene blir inngående beskrevet, før viktige etiske refleksjoner presenteres. De tre artiklene oppsummeres hver for seg, før presentasjonen av en overordnet refleksjon over resultater og diskusjoner i artiklene. Denne diskusjonen vil, utover en overordnet metodekritikk, fokusere på det å forske i eget fagfelt, betydningen av tilhørighet, opplevelse av demenssykdom, opplevelse av identitet og kontinuitet og personsentrert

sykepleie. Til slutt gis et oppsummerende svar på hovedproblemstillingen og anbefalinger til videre forskning.

## **2. Tidligere forskning**

Når det gjelder presentasjon av tidligere forskning i studien, var det utfordrende å få frem relevant forskning relatert til de områdene jeg ønsket å belyse. I engelskspråklige tekster betegnes demenssykdom ofte som "dementia" eller "dementia disease". Mange studier konsentrerer seg om personen med Alzheimers sykdom, betegnet som Alzheimers disease, bare som AD (Alzheimers disease) eller DAT (Dementia Alzheimers Type). Jeg har benyttet norske og engelske, samt svenske (for eksempel "anhörig", "vård") og danske (for eksempel "sygepleje") søkeord for å få frem skandinavisk og engelskspråklig forskningsproduksjon. Jeg har søkt på PubMed, SveMed+, Norart og CINAHL (EBSCO), og Psych Inc, og har funnet litteratur ved hjelp av andres henvisninger (søkeord, titler og forfattere), søk på forfattere, og anbefalinger som er fremkommet ved treff på artikler. I forbindelse med skrivingen av denne sammenbindingen, er det utført ytterligere søk utover arbeidet med artiklene, for å se om nyere forskning kan belyse målsettingene med studien ytterligere. Jeg har avgrenset dette tilleggssøket til å gjelde forskning som er publisert etter 2009.

Søkeord som har vært benyttet er; "person with dementia disease", "patient", "elderly person(s)", "older person(s)", "nursing home", "dementia disease", "dementia", "Alzheimer's disease", "self", "identity", "lifespan", "person-centred nursing", "person-centred care", "person-centred dementia care", "nursing", "care", "next of kin", "family", "relative(s)", "spouse" og kombinasjoner av disse. Studien berører mange temaer, og det er derfor gjort valg vedrørende presentasjon av tidligere forskning. Presentasjonen retter seg mot pårørende som ressurspersoner med kjennskap til pasienten med demenssykdom sitt livsløp. Videre er forskning hvor pasienter med demenssykdom formidler betydningen av sitt livsløp, og hvilken betydning det har for deres opplevelse av identitet i sykehjemmet presentert. Det er også vist til forskning hvor pleiere og ledere som arbeider i sykehjem, formidler kunnskap om og innsikt i betydningen av kjennskap til pasientens livsløp og identitet.

### **2.1. Pårørende og livsløpet til pasienten**

Mye av forskningen nasjonalt og internasjonalt om pårørende som omsorgsytere til personer med demenssykdom, har vært konsentrert om den belastningen omsorgen utgjør på de pårørendes helse, og belastningen på deres felles livssituasjon (Suehs, Shah, Davies, Alvir, Faison, Patel, van Amerongen & Bobula 2014; Kjällman-Alm, Norbergh & Hellzen 2013; Ricardson, Lee & Berg-Weger 2013; Beard, Fetterman, Wu & Bryant 2009a; Gaugler, Roth,

Haley & Mittelman 2008; Schulz & Martire 2004; Mittelman, Roth, Coon & Haley 2004; Hart, Craig, Compton, Critchlow, Kerrigan & McIlroy 2003; Aggarwal, Vass, Minardi, Ward, Garfield & Cybyk 2003; Hughes, Hope, Reader & Rice 2002; Baumgarten, Battista, Infante-Rivard, Hanley, Becker & Gauthier 1992).

Det er åpenbart viktig å få innsikt i hvordan de pårørende opplever å ha ansvar for personer som har fått demenssykdom, og hvilke konsekvenser sykdommen får for deres felles livssituasjon. I denne studien har det vært viktig å undersøke opplevelser utover belastningsperspektivet. Pårørende som ressurs for personen med demenssykdom sitt liv i sykehjemmet er et hovedfokus.

Hertzberg, Ekman og Axelsson (2001) fant at pårørende til pasienter i sykehjem opplevde at personalet hadde lite tid til å høre på deres erfaringer, og dermed gikk glipp av viktig kunnskap som kunne forbedre pleien til pasientene. De pårørende var opptatte av pasientens psykososiale velvære. Jo mer involvert de pårørende hadde vært før pasienten ble innlagt i sykehjem, desto mer oppmerksomme var de på hvordan personalet utførte oppgavene. Pårørende i den nevnte studien verdsatte sjelden personalets kompetanse, og forfatterne stiller spørsmålet om det kan ha sammenheng med at de pårørende opplevde at deres egen kompetanse ikke ble anerkjent.

Trettenteig og Thorsen (2011) har vist at pårørende er en kilde til innsikt for personalet i sykehjemmet, ved det kjennskapet de har til personen med demenssykdom og deres felles livshistorie. Holst og Edberg (2011) konkluderer med at erfaringene både til pasienten og omsorgsytterne må tas i betraktning når støttende tiltak skal vurderes. De hevder at det må settes søkelys på det indre forholdet mellom de pårørendes og pasientenes erfaringer, for å utvikle tilpasset støtte, slik at forholdet mellom dem forblir så positivt som mulig. Luyendyk (2007) viser at pårørende både kan bidra og har utbytte av å delta i prosjekt hvor man i sykehjem fremstilte en positiv tilnærming til pasientenes livsløp.

## **2.2. Om livsløpet til personen med demenssykdom, og betydningen av å vektlegge hans eller hennes livsløp i sykehjemmet**

Det er foretatt en del forskning på ulike aspekter av hvordan det erfares for personer med demenssykdom å leve med sykdommen, og å motta pleie (Bárrios, Verdelho, Narciso, Goncalves-Pereira, Logsdon & de Mendonca 2013; Wogn-Henriksen 2012; Edvardsson,

Fetherstonhaugh & Nay 2010; Westius, Kallenberg & Norberg 2010; Beard, Knauss & Moyer 2009b; Cohen-Mansfield, Marx, Regier & Dakheel-Ali 2009; Sorell 2006; Cotrell & Hooker 2005; Zingmark, Sandman & Norberg 2002).

Bárrios et al. (2013) fant at personer med demenssykdom og deres pårørende opplevde dårligere livskvalitet enn kontrollgruppen som ikke hadde kognitiv svikt. Beard et al. (2009b) viste at personene med demenssykdom ikke opplevde å miste sitt selv, men prøvde å tilpasse sykdomssymptomene i sin eksisterende identitet. I følge Cotrell og Hooker (2005) brukte personene egne strategier for å klare seg i dagliglivet og møte utfordringene som fulgte med sykdommen. Sorell (2006) pekte på at personene forbandt livskvalitet med å ha støtte og føle omsorg fra andre mennesker. Wogn-Henriksen (2012) fant at anerkjennelse av personens formidlede livsverden kan styrke omsorgsgiveres engasjement og hengivenhet. Det personen med demenssykdom fortsatt *har*, må vektlegges mer enn det som mangler. Westius et al. (2010) har undersøkt hvordan synet på livet former opplevelse av identitet hos personer med demenssykdom. Forskerne fant at verdier og holdninger ble etablert tidlig i livet, og at deres livsløp og syn på livet var vevd sammen med familie som hadde omsorg for dem. Det vil være verdifullt for pleierne å kjenne til personens syn på livet, og å lytte til de sammenvevde fortellingene når de skal bekrefte deres identitet. På den måten kan sammenvevde fortellinger ivaretas som en del av relasjonssentrert omsorg (jfr. Nolan, Grant, Keady & Lundh 2003).

Edvardsson et al. (2010) har undersøkt hvordan personer med demenssykdom, deres pårørende og pleiere opplevde personsentrert sykepleie (jfr. Brooker 2007). Deltakerne i denne studien formidlet at personsentrert sykepleie fremmet kontinuitet av selvet og normalitet. Dette skjedde ved at pleierne forstod betydningen av å kjenne personens historie, preferanser, behov, interesser og særegenheter. Videre ble personenes selv og normalitet fremmet ved at nære familiemedlemmer ble inkludert i pleien, og ved deltakelse i meningsfylte aktiviteter og sosiale sammenhenger. Opplevelse av tilhørighet til naturen ble også nevnt som utbytte av personsentrert sykepleie. Organisatoriske perspektiver ble omtalt i denne sammenhengen. Rutinene i sykehjemmet må være tilpasset behovene til personene med demenssykdom, heller enn til pleierne. Pleierne måtte være stabile, tilgjengelige og nærværende, og det var fint om de kunne inkludere pasientene i utførelsen av nødvendige oppgaver.

Zingmark et al. (2002) og Cohen-Mansfield et al. (2009) fant også at deltakelse i aktiviteter kan fremme et meningsfylt liv for personer med demenssykdom. Cohen-Mansfield et al. (2009) viste at pasientens engasjement i meningsfylte aktiviteter kan være positivt for omsorgsgiverne. I følge Cohen-Mansfield et al. (2009) tilbrakte pasientene i sykehjem mestedelen av tiden uten å delta i aktivitet, noe som kan bidra til problemadferd. Moos og Björn (2006) har undersøkt hvordan opplevelsen av identitet kan styrkes ved anvendelse av livshistorien til personer med demenssykdom i sykehjem. Personene med demenssykdom uttrykte behag, glede og engasjement når de ble inkludert i reminisens-, musikk- og kunstaktiviteter hvor det ble satt fokus på deres livshistorie. Deres studie oppsummerer med at det er viktig å avklare teoretisk rammeverk, for eksempel hva livskvalitet er, og vurdere hvordan tiltak påvirker den daglige omsorgen.

Cohen-Mansfield, Parpura-Gill og Golander (2006) og Cohen-Mansfield, Golander og Arnheim (2000) har undersøkt hvordan personens identitet kan forandre seg når demenssykdommen forverres. Tilknytning til familien var det mest fremtredende trekk ved identiteten etter hvert som demenssykdommen utviklet seg. Forfatterne fremholdt at identitet kan fremmes hos personen med demenssykdom, ved individuell omsorg med fokus på tidligere foretrukne aktiviteter, og at dette vil være fordelaktig for hans eller hennes velvære.

Forskningen kan oppsummeres med at pasienten med demenssykdom må oppfattes som den personen vedkommende har vært og fortsatt er, som en forutsetning for at personen skal oppleve kontinuitet og mening i livet, til tross for sykdommen.

### **2.3. Ledere og pleiere om betydningen av pasientens livsløp i sykehjemmet**

Wadensten, Engholm, Fahlström og Hägglund (2009) har intervjuet pleiere i sykehjem for å undersøke hva som bidrar til gode møter mellom omsorgsytere og pasienter. Pleierne fortalte at det var viktig å ivareta pasientens livshistorie, men de hadde problemer med å sette ord på hvordan dette kunne gjøres i praksis. Det bodde ikke pasienter med demenssykdom i sykehjemmet hvor undersøkelsen ble gjennomført. Deres funn kan også ha relevans for personer med demenssykdom fordi de på grunn av sin sykdom i særdeleshet vil ha behov for støtte til å ivareta sin integritet.

Toumi (2010) har intervjuet omsorgspersonell i sykehjem om livskvalitet, og hva de mente var en meningsfylt hverdag for personer med demenssykdom i sykehjem. Intervjupersonene definerte livskvalitet som det å ha et verdig liv, å kunne leve i nuet, oppleve fellesskap, ha selvbestemmelse, og å kjenne seg harmonisk, respektert og akseptert. Sykdommen i seg selv kunne oppleves som et hinder for et godt liv, fordi det kunne oppleves som krenkende for pasienten å være avhengig av hjelp. Det krevdes tid og engasjement for å skape en meningsfylt hverdag. Pleiere med utdannelse, engasjement, kompetanse, kjennskap til pasientenes behov, samt tilstrekkelig tid, var en best mulig forutsetning for at pasienten skulle oppleve et meningsfylt liv.

Brodattry, Draper og Low (2003) har forsket på holdningene pleierne i sykehjem har til pasienter med demenssykdom. Pleierne la vekt på å forstå pasientene, men det ble ikke utdypet hva det innebar. Det vil være naturlig å tenke seg at det å forstå en person forutsetter kjennskap til personens livsløp og identitet i større eller mindre grad.

Zingmark et al. (2002) har i sin forskning undersøkt betydningen av omsorgsfull sykepleie for personer med demenssykdom i sykehjem. I denne studien ga pleierne uttrykk for at det var betydningsfullt å bli kjent med pasientens livshistorie, slik at pasienten fikk opprettholdt sin identitet.



### **3. Teoretiske betraktninger**

Personene med demenssykdom har måttet flytte til sykehjemmet fordi de har stort behov for sykepleie. Først i dette kapitlet presenteres overordnede forhold som kan gjelde for enhver person som har behov for sykepleie på institusjon, og som er relevant for problemstillingene i studien. Deretter vil de teoretiske betraktningene rette seg mer spesifikt mot alderdom, sykdom og svekkelse på grunn av demenssykdom.

#### **3.1. Organisering og faglig ledelse av sykepleietjenesten**

I følge Martinsen (1989) og McCormack og McCance (2010) er kunnskaper, ferdigheter og hensiktsmessig organisasjon forutsetninger for å møte den syke på en god måte gjennom omsorgsarbeidet. Martinsen (1989) taler for minst mulig spesialisering og oppdeling av arbeidsoppgavene, slik at arbeidssituasjonen blir mest mulig helhetlig. En kan tenke seg at denne forutsetningen ligger godt til rette dersom pasienten mottar sykepleie fra pleiere som er godt kjent med pasientens livsløp og det særegne sykdomsbildet. Martinsen (2005, 1989) nevner også lærlingssystemet, hvor den uerfarne lærer av den erfarne pleieren i den praktiske arbeidssituasjonen. Gjennom lærlingssystemet vil stilltiende kunnskap formidles i praksis. Dette vil være svært aktuelt i norske sykehjem, hvor mange av pleierne er ufaglærte og har varierende erfaring med ivaretagelse av syke mennesker (jfr. Helse- og omsorgsdepartementet (2005-2006)).

Organisasjon i denne sammenhengen, må også forstås som sykepleiefaglig ledelse. Det fremheves i Stortingsmelding nr. 25 (Helse- og omsorgsdepartementet 2005-2006) at arbeidsmiljøet, fagutvikling og god ressursutnyttelse har de beste forutsetninger når nærværende ledere i den kommunale omsorgstjenesten følger opp hver ansatt personlig. Det vises også til at det har vært satsset på lederopplæring i det offentlige. Dialog med pasientene, myndiggjorte pleiere (jfr. Caspar & O'Rourke 2008 om empowerment; tilgang til uformell og formell makt, informasjon, støtte, ressurser og muligheter) og tilretteleggende lederskap har dannet verdigrunnlag for opplæringen. Det er et ledelsesansvar at personalet skal verdsettes og respekteres, og at pasientomsorgen skal gjennomføres i henhold til humanistiske verdier (jfr. Henriksen & Vetlesen 2006). Myndiggjøringen av pleierne skal komme pasientene og deres pårørende til gode ved at pleierne får best mulig handlingskompetanse, og også vet hvor de skal henvende seg når de ikke har tilstrekkelig kunnskap (jfr. Helse- og omsorgsdepartementet 1999b). Dette forutsetter tilstrekkelig sykepleiefaglig ledelse i pleie-

og omsorgstjenesten. Helse- og omsorgsdepartementet (2005-2006) viser til at det er få ledere i omsorgstjenesten sammenliknet med annen virksomhet.

### **3.2. Omsorgsdimensjoner i sykepleie**

Martinsen (2005, 1989) knytter relasjonelle, moralske og praktiske omsorgsdimensjoner til sykepleie. I et relasjonelt perspektiv er menneskene grunnleggende avhengige av hverandre. Relasjonell tilhørighet er sentralt i foreliggende studie. Pleieren må ha respekt for personene, deres rettigheter, identitet, familie og andre nære relasjoner. Dette er forhold som skal videreføres og ligge til grunn for sykepleien til pasienten. Identiteten formes og utvikles gjennom livsløpet. Studien legger til grunn et livsløpsperspektiv, slik det er utviklet av psykologen Kirsten Thorsen og sosiologen Trine Fosslund (2010). Også Hydén (2011) og Luyendyk (2007) legger til grunn et livsløpsperspektiv når de beskriver praktiske metoder som viderefører identitet hos personer med demenssykdom. Identitet og kontinuitet er sentrale begrep i studien. Den moralske dimensjonen inkluderer det å gjøre det riktige overfor pasienten og hans/hennes pårørende i den situasjonen de måtte være i. For å gjøre dette må pleieren ha evne til innlevelse i den andre personens situasjon og relasjoner, og utøve skjønn i vurderingen av hva som vil være riktig å gjøre eller la være å gjøre i en gitt situasjon. Praktisk sykepleie forutsetter at sykepleieren har kunnskaper om sykdommene pasientene lider av, og forståelse og ferdigheter til å kunne gjennomføre relevante tiltak. I denne studien har alle pasientene demenssykdom.

### **3.3. Livsløpsperspektiv**

Et livsløpsperspektiv retter fokus mot det betydningsfulle i tilværelsen, relasjoner, faser, hendelser og overganger personen har opplevd gjennom livsløpet (Thorsen 2002). Det er ikke utført fullstendige livsløpsstudier av de eldre i denne studien, men ønsket har vært å belyse sammenhengen mellom deler av tidligere liv og en meningsfylt tilværelse i sykehjemmet i dag. Dette har forutsatt en tilnærming der livsløpet til den enkelte er et overordnet perspektiv. Det vil være viktig for pleierne i sykehjemmet å få en viss innsikt i pasientenes livsløp, spesielt til de som har utviklet demenssykdom, da de skal kunne yte sykepleie som bidrar til en mest mulig meningsfylt tilværelse for den enkelte person.

Aktiviteter, interesser, vaner og verdier gjennom livsløpet, overgangen til å bli demenssyk, flytting til sykehjem og livet i sykehjemmet har vært vektlagt. Livsløpsperspektivet er et relasjonelt perspektiv, der en går ut fra at individenes liv henger sammen (Thorsen 2002). Det innebærer at sosial avhengighet blir forstått som en selvfølgelighet, og ikke bare noe som

hjelpetrengende og skrøpelige mennesker opplever (Thorsen 2004). Det relasjonelle perspektivet slik det fremkommer hos Thorsen (2002, 2004), er i tråd med Martinsen (2005, 1989), McCormack (2004), Brooker (2007, 2003) og Kitwoods (1997a & b, 1995) relasjonelle perspektiver. I en familie er store deler av medlemmenes livshistorier sammenflettet, og relasjonene føres ofte videre i dagens og framtidens utfordringer, enten distansen øker eller man kommer hverandre nærmere. Gode relasjoner kan hjelpe personen med demenssykdom til å vedlikeholde identitet og selvtillit (jfr. Hydén 2011).

### **3.4. Kontinuitet**

Menneskers aldring kan forstås som kontinuerlige forløp gjennom endringer (Thorsen 2004). Endringene kan være forutsette overganger, faser i livet, eller *livshendelser* i personens liv, det vil si ”(...) *de tilfeldige og sosialt uregulerte hendelsene som inntreffer i livsløpet*” (Fossland & Thorsen 2010:47). For å forstå betydningen av en livshendelse som det å få en demenssykdom, må en kjenne til noe av det livet som blir endret. Selv om overganger og livshendelser mer eller mindre innebærer brudd, er det også en kontinuitet. Personen fortsetter tross alt å leve gjennom det som skjer. Fossland og Thorsen (2010) skiller mellom indre og ytre kontinuitet. Indre kontinuitet dreier seg om følelser, verdier og preferanser, og opplevelsen av forbindelse til fortiden. Ytre kontinuitet oppleves når det er sammenheng i fysiske og sosiale omgivelser, roller og aktiviteter (Fossland & Thorsen 2010). Kontinuitet gjennom tid er også et sentralt trekk i sykepleie, forstått som hjelp med å leve gjennom krevende livsfaser (Elstad & Torjuul 2009). Dette er spesielt tydelig på sykehjemmet som gir døgnkontinuerlig omsorg livet ut. Det at pasienten skal oppleve kontinuitet og at det skal være kontinuitet i sykepleien av ham eller henne, forutsetter samarbeid mellom pleierne og ledelsen i sykehjemmet, og med pasienten og hans eller hennes nære pårørende.

### **3.5. Identitet**

Thorsen (2004) hevder at en ikke vil kunne forstå personen hvis en ikke forstår hva han/hun har vært tidligere i livet. Utviklingen av identitet gjennom livet må ses i sammenheng med det som er meningsfullt for den enkelte (Schermer 2003). En meningsfylt tilværelse i sykehjemmet har sammenheng med personens opplevelse av identitet. Mening bør kunne fremmes gjennom fokus på personens tidligere virksomheter og gjøremål, og hva de har vært engasjert i og opptatt av. Relasjonene til andre, spesielt nære familiemedlemmer, men også til naturen og dyrene, er med på å forme og utvikle vår identitet. Erikson og Erikson (1997) og Erikson (1968) beskriver identitetsutvikling gjennom livsløpet. Erikson (1968) knytter identitetsutviklingen både til en indre følelsesmessig prosess, og til samfunnet vi lever i (jfr.

også Sokol 2009). Det å bli bekreftet av andre personer er med på å forme identiteten (Kroger 2002). Identitet omfatter altså indre og ytre forhold. De ytre identifiserer og karakteriserer personen, mens de indre har med verdier å gjøre: Hvor vi er i livet, hva vi er og hva vi står for (Erikson & Erikson 1997; Erikson 1968). Sokol (2009) og Kroger (2002) peker på at identitet er fleksibel, og personen beholder evne til omdannelse gjennom forskjellige livserfaringer. Hjemmet, i en konkret og opplevd forstand er i følge Lantz (1996), en viktig del av personens identitet. Personen står i en kontinuerlig vekselvirkning med omverdenen. Det å føle seg hjemme, er forbundet med opplevelse av mening.

### **3.6. Nære relasjoner**

I denne studien blir relasjoner mellom barn og foreldre forstått i langsgående perspektiv, som generasjonsforhold. Foreldre og barn definerer hverandre. Gamle foreldres tidligere liv utgjør forhistorien til barnas livshistorier. Familien utvikler seg i komplekse prosesser (Kirkevold 2001), og et livsløpsperspektiv tar sikte på å gi tilgang til noen av disse prosessene. Familiemedlemmene har tilhørighet til hverandre, uansett hvordan forholdet dem i mellom er. Helse- og omsorgsdepartementet (2007) fremhever at pårørende til personer med demenssykdom ofte står i en svært krevende omsorgssituasjon. Det store ansvaret pårørende påtar seg tilsier at de har behov for faglig støtte (jfr. artikkel I).

I følge Kirkevold (2010) blir sykepleierens overordnede mål å etablere et samarbeid med familien, der den eldre, de pårørende og sykepleieren er likeverdige samarbeidspartnere. Da de ansatte i stor grad styrer virksomheten i sykehjemmet, kan mulighetene for et likeverdig samarbeid mellom pårørende og ansatte i sykehjemmet være utfordrende. Det er også mange gode grunner til at de ansatte har et overordnet ansvar for sykepleien i sykehjemmet. Personen som er flyttet dit, har ofte et komplekst sykdomsbilde og et omfattende pleiebehov som skal ivaretas på en ansvarlig måte, og de pårørende skal avlastes for noe av dette. Det gjelder å finne velfungerende samarbeids- og samhandlingsformer.

I en amerikansk studie av sykepleie til kritisk syke slår Benner, Kyriakidis og Stannard (2011) fast at familien er grunnenheten for omsorgen. Forfatterne peker på at familiens opplevelse av alvorlig sykdom kan innebære dødsangst, redsel og sorg. Sykepleien til familien må anerkjenne familiens opplevelse av situasjonen (Benner et al., 2011). Også ved demenssykdom som utvikler seg gradvis, blir den nærmeste familien dypt rammet (jfr. Suehs et al. 2014; Kjällman-Alm et al. 2013). Det vil være viktig med forståelse og anerkjennelse av

deres situasjon. Lederne og pleierne i sykehjemmet må legge til rette for at de nære pårørende skal oppleve støtte. Det er en utfordring å føre familieforholdet videre innenfor institusjonens rammer. Pårørende kan være en viktig kilde til innsikt i pasientens liv, noe som vil ha relevans for sykepleien i sykehjemmet.

### **3.7. Meningsfylt tilværelse i alderdommen**

Alderdommen kan ses på som en positiv utviklingsmulighet (Eriksson & Eriksson 1997, Tornstam 2005). Ut fra Tornstams (2005, 1997) teori om gerotranscendens, foretar personen i alderdommen en positiv tilbaketrekking fra omgivelsene. Oppmerksomheten kan bli mer selektiv og rettet mot refleksjon over livet som har vært, tidligere generasjoner, døden og det åndelige. Sosiale relasjoner velges etter hva som gir mest mening. Dersom man lykkes i dette, kan alderdommen bli en positiv og utviklende fase. Dalby (2006) hevder at disse forandringene i alderdommen ikke er knyttet til alderdommen i seg selv, men til noen av utfordringene man kan møte i alderdommen, som sykdom, forestående død, tap og betraktninger over livet man har levd. I følge Dalby (2006) vil kultur, livserfaring, tro gjennom livet og andre individuelle forskjeller påvirke hvordan forskjellige mennesker responderer på utfordringene de møter i alderdommen. I denne studien har det vært vesentlig å betrakte alderdommen for personer med demenssykdom i sykehjemmet som en positiv utviklingsmulighet, samtidig som forståelsen retter seg mot den komplekse sykdomssituasjonen. En meningsfylt tilværelse i sykehjemmet kan rette seg mot pasientens mulighet til og opplevelse av å få fortsette å utvikle seg.

Kontinuitet i alderdommen innebærer at dagens opplevde selv har forbindelseslinjer bakover i tid (Fosslund & Thorsen 2010). Schermer (2003) hevder at en forståelse der livet oppfattes som en sammenhengende helhet, kan bidra til at eldre med demenssykdom fortsatt kan oppleve en meningsfylt tilværelse. Antonovsky (2000, 1987) har belyst hvordan mennesker klarer seg gjennom stressende situasjoner man møter kontinuerlig gjennom livet. Han lanserte begrepet "salutogenese" som omfatter det som skaper helse og tilfriskning. Eldre mennesker opplever mange forandringer som for eksempel svekkelse, sykdom, flyttinger og eventuelt innleggelse i sykehjem. Dette retter fokus mot det Antonovsky (2000) kaller "opplevelse av sammenheng" ("sense of coherence") hvor forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet er forutsetninger for å kunne oppleve sammenheng i livet. Antonovsky (1987) påpeker videre at sykdom og helse må forstås i en sammenhengende helhet, inn i det øvrige livet og livssituasjonen til personen. Når eldre personer opplever flere krevende forandringer i livet, er

det viktig å vise forståelse for opplevelsene, tapene og ubehaget, og å ivareta personen som syk og hjelpetrengende. Dersom sykepleien skal bidra til en meningsfylt tilværelse i sykehjemmet, er det imidlertid også viktig å rette fokus mot det som skaper helse. I denne sammenhengen vil det si et fokus på personens verdier, interesser, vaner og tidligere foretrukne aktiviteter for å fremme en meningsfylt hverdag i sykehjemmet (jfr. Kitwood 1997a; Brooker 2007).

### **3.8. Personsentrert sykepleie til personer med demenssykdom**

Kitwood (1997a, b), Brooker (2007, 2003) og McCormack (2004) argumenterer for en personsentrert tilnærming til personer med demenssykdom hvor livshistorien med biografi, aktiviteter, interesser, vaner og verdier er i fokus. Personsentrert omsorg blir derfor et ytterligere teoretisk perspektiv i studien, og vil være et sentralt utgangspunkt for den sykepleiefaglige tilnærming til personen med demenssykdom. Begrepet pasientsentrert sykepleie til personer med demenssykdom benyttes også, for å fremme at det er en sykepleiefaglig kontekst.

Brownie & Nancarrow (2013); Brooker (2007, 2003), McCormack (2004) og Kitwood (1997a, b, 1995) belyser personsentrert demensomsorg ut fra en humanistisk filosofisk tradisjon (jfr. Henriksen & Vetlesen 2006) hvor verdsetting av personene og ivaretagelse av deres rettigheter (jfr. Helse – og omsorgsdepartementet 2010, 2003, 1988) er sentralt. Man bør forholde seg til personen som enkeltindivid med en unik historie, med innlevelse i personens perspektiv og forståelse av behovet for berikende sosiale omgivelser (Kitwood 1995). Innlevelse i personens perspektiv og forståelse av den subjektive erfaringen er vesentlig for personsentrert omsorg.

Personsentrert demensomsorg finner sted i relasjonen mellom pasient og pleiere (Brooker 2003, Kitwood 1997a, b), eller mellom pasient og pårørende. Det å fremme velfungerende relasjoner vil derfor være en vesentlig del av det å fremme personsentrert omsorg (Brooker 2003). McCormack (2004), Kitwood (1995) og Baldwin og Capstick (2007) hevder at personsentrert omsorg innebærer at både pasienten og pleieren må verdsettes og respekteres. Jeg vil tilføye at det samme må gjelde for pasienter og pårørende. International Council of Nurses' (ICNs) etiske regler for sykepleiere samsvarer med sentrale deler av tanken bak personsentrert sykepleie: *”Sykepleiefagets begrunnelse er mennesket selv og respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet skal prege praksis”* (Norsk Sykepleierforbund

2011:5). Martinsen (1989, 2005) argumenterer også for en verdioppfatning hvor relasjoner og avhengighet er fundamentalt. Vi er henvist til å ta vare på hverandre. Omsorgen utøves uten at pleieren eller pårørende forventer noe tilbake.

Persontrent sykepleie bidrar etter min mening til en konkret og meningsfull tilnærming til ivaretagelsen av syke og hjelpetrengende mennesker. Det gis konkrete instruksjoner og anbefalinger, samtidig som persontrening innebærer individuelle hensyn og utøvelse av godt skjønn. Det handler om å forsøke å se og innse hva som er det beste for personen og hans eller hennes pårørende i situasjonen (jfr. Martinsen & Eriksson 2009, Martinsen 2005). Når det gjelder skrøpelige, eldre personer, og særlig personer med demenssykdom, er det viktig sykepleie å bidra til at tidligere interesser, aktiviteter, vaner og verdier videreføres på forskjellige måter i sykehjemmet. Et passivt opphold i sykehjemmet kan oppleves ensomt og trist både av pasienter og pårørende. Det er imidlertid viktig å se og innse at personen kan være for sliten til å gjennomføre noen særlig aktivitet. Det vil være viktig med balanse i aktivitet og hvile. Hvis persontrent sykepleie blir tolket som at alle pasienter må aktiviseres og være sosiale, kan sykepleien bli det motsatte av persontrent, nemlig upersonlig og generalisert.

Brownie og Nancarrow (2013) har gjennom en litteraturstudie undersøkt effekten av persontrent omsorg i institusjoner for eldre. Forfatterne påpeker at det er vanskelig å trekke entydige konklusjoner vedrørende virkningen av persontrent omsorg. Funnene i artikkelen tyder på at persontrent omsorg fremtrer på flere områder; relevante tiltak i omgivelsene, stimulerende sosialt fellesskap, individualisert pasientomsorg, kjente pleiere som følger pasientene opp, og endringer i ledelsestilknytning hvor det har vært viktig å myndiggjøre pleierne, slik at de kan ivareta pasienten og de pårørende på best mulig måte. Forfatterne foreslår at de få negative konsekvensene de fant i sin forskning, kunne ha sammenheng med at persontrent omsorg ble innført uten at pasientenes grunnleggende fysiske og trygghetsmessige behov ble tilfredsstillende dekket. Det kan tenkes at pleierne kan ha forstått persontrent omsorg som at alle pasienter skal aktiviseres og delta i sosiale arrangementer, uten hensyn til fysiske eller mentale begrensninger og at pasienten kan ha følt seg utrygg. Da er det ikke persontrent omsorg som utøves. De negative konsekvensene var knyttet til økt fallrisiko, uten at det kunne påvises noe direkte årsaksforhold mellom persontrent omsorg og økt fallrisiko. Det er avgjørende viktig å være oppmerksom på at skrøpelige eldre personer i sykehjem trenger betryggende sykepleiefaglig ivaretagelse avhengig av sine sykdommer og

funksjonshemminger. Mahon og Sorell (2008) hevder at personer med demenssykdom har kortere forventet levetid på grunn av økt frekvens av falluhell. Personsentrert omsorg krever omfattende sykepleiefaglig kompetanse for å se, innse, utøve skjønn og gjøre relevante vurderinger og handlinger.

### **3.9. Personens identitet utfordres av demenssykdommen**

I alderdommen utfordres personens identitet og opplevelse av kontinuitet av overganger og hendelser i livet (Fosslund & Thorsen 2010, Kroger 2007). Evne til resonnement, tilbakeblikk og hukommelse er regnet som et viktig og grunnleggende aspekt ved en persons identitet og opplevelse av kontinuitet (Fosslund & Thorsen 2010). En kan tenke seg at demenssykdom rammer personens identitet på grunn av hukommelsessvikt, manglende orienteringsevne, og etter hvert manglende evne til å ta vare på seg selv (jfr. Normann, Norberg & Asplund 2002). Sorrell (2006) hevder at personer med demenssykdom kan oppleve et fragmentert og oppstykket selv. Etter hvert som demenssykdommen utvikler seg, kan det bli vanskeligere for personen å huske deler av livshistorien som har vært med på skape deres identitet (Brooker 2007). Ifølge Brooker (2007) må den som gir personen med demenssykdom omsorg da tilegne seg og holde frem de viktige historiene fra livsløpet. En sykepleietilnærming som legger vekt på pasientens tidligere liv og interesser, kan være hensiktsmessig. Clarke, Hanson og Ross (2003) konkluderer med at dette kan føre til et tettere samarbeid med omsorgsarbeidere og den eldre familie, og ”personen bak pasienten” kommer bedre frem. Tilhørigheten i nære relasjoner kan styrke tilhørigheten til eget livsløp, og derved styrkes opplevelsen av identitet.

Identitetsfølelsen hos personer med demenssykdom kan svekkes av at personen får redusert hukommelse, og at andre mennesker ser negativt på ham eller henne på grunn av de forandringer som sykdommen fører med seg (Norberg 2011; Naue & Kroll 2008; Brooker 2007; Kitwood 1997a, b). I følge Cohen-Mansfield et al. (2000) kan personer som har fått demenssykdom føle seg frustrert, forvirret og fanget. Det oppleves som en skremmende erfaring. Norberg (2011) viser til at personer med demenssykdom i tidlig så vel som i langt kommet fase av sykdommen (jfr. Engedal 2003) kan vise følelser, og reagere på andre personers følelser, noe som kommer til uttrykk i ansiktet deres. I følge Norberg (2001) følger det mye lidelse med sykdommen. Brooker (2007:97) viser til at: *”Identity can be undermined particularly by infantilisation, labelling and disparagement. Identity is supported by respect,*



*acceptance and celebration*". Negative reaksjoner og stigmatisering kan med andre ord oppleves som trussel mot identiteten.

Opplevelsen av identitet synes å være komplisert og individuell for personen som rammes av demenssykdom. Norberg (2011), Cohen-Mansfield et al. (2000) og Harré (1998) viser til at begrepet "selv", det vil si hvordan jeg-et opplever seg selv, er inkludert i begrepet "person". Norberg (2011) hevder at "selv" handler om hvordan vi ser på oss selv, både som "jeg" og "meg". Jeg kan oppleve meg selv som et subjekt som tenker, vil og handler, eller som et objekt hvor jeg tar inn hvordan andre tenker om meg: "*Subjektet jag betraktar, tänker och talar om mig som objekt*" (Norberg 2011:59). Videre inkluderes begrepet "narrativ identitet", den identiteten jeg forteller frem i mitt "selv". Et "selv" forutsetter at jeg-et kjenner, tenker og handler som et "subjekt". Det å være et "subjekt" innebærer å ha opplevelser som tolkes og formidles til andre, noe som svært ofte er utfordrende for personer med demenssykdom.

Luyendyk (2007) knytter også det å forholde seg til personen med demenssykdom til det å se deres liv som narrativer. Når de som skal hjelpe og støtte personen med demenssykdom, lærer hans eller hennes livshistorie å kjenne, kan de bedre forstå og forholde seg til personen. Det å gjenkjenne og ivareta personens fortellinger fra livsløpet, hans eller hennes verdier og identitet, er i følge Luyendyk (2007) like viktig som ivaretagelse av deres fysiske behov. En tilnærming som vektlegger pasientens fortellinger fra livsløpet, vil ha betydning både for hva hjelperen sanser og gjør for personen med demenssykdom. En slik tilnærming vil motvirke stigmatiseringen som følger av at personen oppfattes ensidig ut fra sin demenssykdom. Uansett hvor mye eller lite pleieren vet om pasientens tidligere liv, vil det være en etisk forpliktelse å forsøke å forholde seg til pasienten som en unik person som har levd et unikt livsløp.

Som vist tidligere er identitet i et narrativt perspektiv vokst frem gjennom livsløpet, og gjennom tilhørigheten til nære personer og tidligere generasjoner. Personen vil etter som demenssykdommen utvikler seg, trenge støtte til å hente frem denne identiteten. Vi forholder oss ulikt alt etter hvem vi er sammen med, og vi kan forhandle om posisjoner med andre personer. Dette er imidlertid vanskelig for personer med demenssykdom som vil være for sårbare til å fremme seg selv i sosiale sammenhenger (Norberg 2011; Sabat 2001). I følge Norberg (2011) er det risiko for at samtalepartneren til personen med demenssykdom først og

fremst retter fokus mot den skade som sykdommen har bidradd til, på en slik måte at personen mister sin selvfølelse. Denne problemstillingen er også bakgrunn for at Kitwood (1997a) poengterer at det er en PERSON med demenssykdom, ikke en DEMENSSYK person. Norberg (2011) fremhever at innsiktsfull hjelp (jfr. Alvsvåg 2013), hvor personen opplever seg respektert og ivaretatt av personene rundt ham eller henne, kan bidra til at personen fremtrer best mulig overfor andre personer. Det kan være et godt bidrag til å videreføre identitet etter at personen har fått demenssykdom. Det er altså en sammenheng mellom videreføring av identitet og tilhørighet.

### **3.10. Sykepleie til personer med demenssykdom**

Fagkunnskapen bidrar til at sykepleieren kan hjelpe pasienten med det han eller hun ikke klarer selv, på en slik måte at personen anerkjennes (Martinsen 1989). Sykepleieren må, i tillegg til å ha kjennskap til livsløpet til personen, ha kunnskaper om demenssykdom og hvordan sykdommen arter seg for den aktuelle personen. Pleierne og lederne i sykehjemmet må ha kunnskaper om demenssykdom da det utgjør en del av forståelsesgrunnlaget for hvilke utfordringer som kan ramme pasienten (jfr. McCormack & McCance 2010). Kunnskapen om demenssykdom bidrar til at sykepleieren får nødvendig forståelse for person, situasjon og involverte relasjoner, for å kunne bidra til en mest mulig meningsfylt tilværelse. De må også ha kunnskap om eventuelle andre sykdommer som pasientene måtte ha.

Det er ikke skilt mellom hvilken (eller hvilke) type(r) demenssykdom(mer) personene som har deltatt i studien har hatt. Betegnelsen ”personer med demenssykdom” er blitt anvendt for å avspeile demenssykdommen generelt. Demenssykdom kjennetegnes først og fremst ved nedsatt hukommelse, især for nyere opplevelser og erfaringer. Videre har personen med demenssykdom svekket tanke-, kommunikasjons- og orienteringsevne, vansker med å opprettholde innlærte ferdigheter, og problemer med å mestre hverdagssysler (Wergeland, Sælbæk, Høgset, Söderhamn & Kirkevold 2014; Galvin & Sadowsky 2012; Wogn-Henriksen 2012; World Health Organization 2013 (International Classification of Diseases 2010) (ICD 10); Hoe & Thompson 2010; Sosial- og helsedirektoratet 2007; Schermer 2003; Engedal 2003; Normann 2001; Kitwood 1997a). Svekkelser ved demenssykdommer er altså relatert til sviktende oppmerksomhet og hukommelse, og til endringer i personlighet og mestringsevne, språk, tolkning og oppfatning av sanseinntrykk, noe som fører til problemer med verbal og nonverbal kommunikasjon. Symptomene varierer fra person til person. Det er imidlertid rimelig å anta at de personene med demenssykdom som har deltatt i studien, har vært i det

som betegnes som sykdommens moderate til alvorlige fase (jfr. Engedal 2003; Hoe & Thompson 2010). Alvorlige tilleggssykdommer og/eller omfattende utfordringer i hverdagen som følge av demenssykdommen, hadde ført til at samtlige ti pasienter hadde måttet flytte til sykehjem (Artikkel I). Symptomene var blitt så fremtredende og alvorlige at personen hadde vansker med å klare seg selv, og måtte flytte til sykehjem for å kunne få nødvendig sykepleie.

Når kommunikasjonen blir vanskelig på grunn av sykdommen, blir det krevende for hjelperne å forstå hvordan det er å leve med denne sykdommen. Hjelperen kan i mindre grad benytte seg av verbal kommunikasjon for å få et inntrykk av pasientens opplevelse og velbefinnende når sykdommen har utviklet seg slik at taleevne og språkforståelse er svekket. Pårørende kan spesielt i denne fasen av sykdommen være en viktig ressurs for pleierne og pasienten. Symptomene ved demenssykdom er svingende. Også personer med alvorlig sykdom kan være klare i kortere perioder og på noen områder. Normann, Asplund, Karlsson, Sandman, og Norberg (2006) og Normann et al. (2002) fant episoder med psykisk klarhet hos personer med alvorlig demenssykdom, når de ble møtt med en støttende og aksepterende holdning, i kravløse situasjoner, med nær relasjon til samtalepartnerne, og når de selv fikk initiere samtaleemne. Den som rammes av sykdommen, vil fungere dårligere og dårligere og til slutt bli helt avhengig av hjelp. Pleie- og omsorgspersonell stilles overfor store etiske og sykepleiefaglige utfordringer når de skal støtte pasienten i å oppleve et meningsfylt liv i sykehjemmet.

## **4. Metodologi og metoder**

Metodologi handler om de teoretiske begrunnelsene for valget av metoder for å svare på forskningsspørsmålene. I metodekapittelet presenteres deltakerne i studien og metodene som ble anvendt.

### **4.1 Metodologi**

Jeg ønsket å svare på problemstillingen: ”Eldre mennesker med demenssykdom: Hva betyr tilhørighet i eget liv for en meningsfylt tilværelse i sykehjemmet?” med en kvalitativ tilnærming. I følge Lundman og Graneheim (2012) veksler forskeren mellom nærhet og distanse i studier med kvalitativ ansats. Det dreier seg om å forstå bedre hva tilhørighet i eget liv betyr for en meningsfylt tilværelse for hver enkelt person med demenssykdom i sykehjem. Det er ikke mulig å forstå hva som er meningsfylt for alle personer med demenssykdom i alle sykehjem, men å forstå noe som kan bidra til tilhørighet i eget liv og en meningsfylt tilværelse. Altså er det å fremme forståelse vesentlig i denne studien. Studien besto av intervju, og ble innledet med et seks måneders feltarbeid i to sykehjem. Et viktig mål for feltarbeidet var å etablere gode relasjoner til deltakerne. Gjennom samvær fikk jeg en nærhet til feltet jeg skulle undersøke. Jeg ønsket å se saken fra deres ståsted (jfr. Lorem 2014).

Forskningen ble altså muliggjort ved min nærhet og fokus på relasjonsbygging (jfr. Nielsen 1996). Nærheten og relasjonsbyggingen sammen med kontinuerlig refleksjon, var en ressurs for å tolke og forstå informasjonen jeg oppfattet og samlet inn. Skjervheim (2001) skriver at som reflekterende er man i en situasjon, som innebærer at ens egen fortid blir vesentlig. Det var utfordrende å veksle mellom nærhet og distanse i et fagfelt jeg kjente godt som sykepleier og lærer i sykepleie. Min samhørighetsfølelse med pleierne i sykehjemmet, kunne bidra til at det ble krevende å se med nye, distanserte øyne på personene med demenssykdom sitt liv i sykehjemmet. Dette går jeg nærmere inn på i kapittel 7.

Gadamer (2007, 1999) beskriver forforståelse eller fordom som det man har forstått og gjort seg opp en mening om, før man undersøker en sak. Når det gjelder problemstillingen i denne studien, var min fordom at det måtte være utfordrende for pleierne og lederne å legge til rette for at personer med demenssykdom skulle kunne føre et meningsfylt liv ut fra sine tidligere interesser, aktiviteter, vaner og verdier, gitt at det er få sykepleiere på hver vakt i sykehjemmene, og det er mange ufaglærte som arbeider der. Jeg undret på om det var

tilstrekkelig ressurser, fokus på og kunnskap om betydningen av at personene fikk komme frem med sin identitet og sitt livsløp. Jeg var videre av den oppfatning at pårørendes betydning var undervurdert, både som nærmeste relasjoner til personen med demenssykdom og ressurs for pasientene og pleierne i sykehjemmet. Jeg trodde også at det var enklere å fremme identitet og tilhørighet i et sykehjem i en mindre, enn i en større kommune. Ut over det var min forforståelse at sykepleie til personer med demenssykdom i sykehjem er et komplekst område. Det er store variasjoner i kompetanse, fokus på identitet og pårørendes betydning.

Min forforståelse gjorde det ekstra viktig å være åpen for det jeg møtte i sykehjemmene, og å søke veiledning hos pleierne og lederne, samt hos mine veiledere som hadde større distanse til dette konkrete forskningsfeltet. I følge Gadamer (2007) innebærer åpenheten at man setter sin fordom på spill i samtaler og situasjoner. Forståelse er en prosess hvor det vi har med oss fra tidligere endres i møtet med nåtiden. På den måten får en frem noe som er annerledes enn det man tidligere oppfattet. Det forutsetter at man har lyttet godt og vært åpen for hva den andre personen har sagt.

Min forforståelse ble i noen tilfeller utfordret. Noen av de pårørende fortalte om hvilken dramatisk hendelse det var å bli rammet av demenssykdom, både for personen selv, men også for familien som helhet. Selv om det opplevdes som en lettelse for flere av de pårørende at pasienten fikk flytte til sykehjemmet, var det også en belastning (Artikkel II). De så hvor utfordrende det var for deres far, mor, eller ektefelle å måtte flytte fra hjemmet de følte så stor tilknytning til. Det å ha kunnskap om demensdiagnose og ha tall på personer som rammes og bor i sykehjem, gir en mye mer overflatisk forståelse, enn å høre personer og pårørende til personer som rammes fortelle. Diagnose og statistikk er viktig, men ensidig fokus kan bidra til at personen blir redusert til sin sykdom (jfr. Martinsen 2000). De pårørendes fortellinger som fremkom gjennom intervjuene var nøkterne, men følelsesladede og inneholdt detaljer som bidro til en dypere forståelse. I følge Martinsen (2000: 41) må vi: *"(...) forsøke å stille oss åpne for det som kommer til oss, slik at den andre kan tre frem i og med sin betydning"*. Den narrative fremstillingen bidro til at jeg som forsker kom frem til mer inngående forståelse enn jeg tidligere hadde hatt vedrørende hensiktene med og hovedproblemstillingen i studien.

Jeg var heller ikke klar over hvor stor betydning de pårørende hadde i sykehjemmet. Når en person som er blitt hjelpetrengende flytter til sykehjem, forventes det at det offentlige overtar

alt ansvaret for pasienten, til alles beste. De pårørende er blitt frigjort fra sitt ansvar og arbeidet med å pleie pasienten. Man kan lett glemme at personen med demenssykdom ikke bør skilles fra sin nære familie som han eller hun som oftest har hatt sterk tilknytning til gjennom et langt liv. Den detaljerte narrative fremstillingen var til svært god hjelp for å forstå de pårørendes betydning i sykehjemmet. Pleierne og lederne fortalte om utfordringer som fulgte av at ufaglærte pleiere og vikarer som ikke kjente pasientene, skulle ivareta kommunikasjon og pleie. I min forforståelse hadde jeg nok glemt de ufaglærte i sykehjemmet. Denne studien fikk meg til å forstå bedre hvor stor betydning de faktisk har for pleien.

## 4.2. Metode

Det er blitt anvendt flere forsknings- og analysemetoder og gjennomført til sammen 24 intervjuer i studien som vist i tabell 1.

Tabell 1 Datagrunnlag og forskningsmetoder anvendt i studien av personer med demenssykdom i sykehjem i Nord Norge.

Forskningsmetoder	Deltakere (antall intervjuer)	Analysemetoder
Feltarbeid	10 pasienter (7 kvinner og 3 menn)	
Intervju	8 pasienter (8 intervju) Ved 4 av 8 intervju deltok pårørende	Livsløpsanalyse (Artikkel II)
Intervju	13 pårørende (10 intervju) Ved 3 av 10 intervju deltok to pårørende	Livsløpsanalyse (Artikkel I)
Intervju	4 ledere (3 intervju)	Innholdsanalyse (Artikkel III)
Intervju	2 pleiere (2 intervju)	Innholdsanalyse (Artikkel III)
Fokusgruppeintervju	8 pleiere (1 intervju)	Innholdsanalyse (Artikkel III)

### 4.2.1. Deltakere

Hovedprosjektet tilsa at det skulle være deltakere fra to sykehjem, ett i en distriktskommune og ett fra et byområde i Nord-Norge. For å beskytte personene som har deltatt, og innfri kravet om anonymitet, blir ikke deltakerkommunene nevnt. Et planlagt feltarbeid på fire måneder i de to kommunene ble utvidet til seks måneder. Det var både praktiske og økonomiske begrunnelser for valg av de to kommunene. Distriktskommunen har mindre enn

3000 innbyggere, og de fleste arbeidsplasser er knyttet til fiskerinæringen. Den har sine særtrekk når det gjelder historie, kultur og natur. Bykommunen ligger ved kysten. Fiskeriindustri er en virksomhet, men byen er som de fleste norske byer, dominert av offentlige og private arbeidsplasser innen servise, utdanning, forskning og forvaltning. Begge kommunene har en rik og mye benyttet natur.

Innledningsvis ble ledelsen som var ansvarlig for sykehjemsdriften i kommunene, kontaktet med informasjon og forespørsel om de kunne tenke seg å delta i prosjektet. På det tidspunktet var ikke prosjektet blitt godkjent i sin helhet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK Nord. Den endelige godkjenningen fra nevnte instans tok tid, blant annet på grunn av ny helseforskningslov i 2008 (jfr. Helse- og omsorgsdepartementet 2008), og endrede organisatoriske ansvarsområder for etisk godkjenning av helsefaglig forskning. Forespørselen hadde derfor et forbehold om endelig godkjenning av prosjektet. Det ble gjennomført møter i de to kommunene, hvor også ledelsen kunne komme med spørsmål og innspill til prosjektet og gjennomføringen av det. Det var svært nyttig for å sikre informasjonsutveksling, gjensidig åpenhet og tillitsbygging. Den overordnede ledelsen var positiv til prosjektet, og ville bidra med rekruttering av deltakere når endelig godkjenning fra REK forelå. De ville også gi pleierne og lederne som deltok mulighet til å gjennomføre intervju innenfor rammen av sin arbeidstid.

Den utvalgte ledelsen ved sykehjemmene ga informasjons- og samtykkeskriv (vedlegg 2) til pasientene og deres pårørende. Fem personer med demenssykdom og deres pårørende, i hvert av de to sykehjemmene samtykket til deltakelse i studien. Personene som deltok skulle ha diagnosen demenssykdom. De skulle likevel kunne føre en samtale for å kunne fortelle om det som hadde vært meningsfylt for dem gjennom livsløpet, og hvordan dette forholdt seg i sykehjemmet. Personene med demenssykdom som klarte å skrive, og alle de nærmeste pårørende, ga sitt skriftlige samtykke. To av ti pasienter skrev under samtykkeskjemaet selv. Til sammen deltok ti pasienter i 80-90 års alderen, og tretten pårørende. Åtte pasienter ble intervjuet. To av pasientene som deltok i feltarbeidet, ble ikke intervjuet av helsemessige årsaker. Deres pårørende ble intervjuet. Når det gjelder pårørende, var to personer tilstede ved tre av de ti intervjuene. Utover det traff jeg flere pårørende i feltarbeidsperioden. Ledelsen hadde valgt deltakere fra forskjellige geografiske steder i kommunene, og med forskjellig ervervsmessig bakgrunn. Det deltok både kvinner og menn. Kvinnene var i flertall. I følge de pårørende hadde de fleste av pasientene hatt demenssykdom i flere år. Taleevne og

hukommelse varierte fra person til person. Gjentakelse av setninger var vanlig. Alle personene med demenssykdom hadde vansker med aktiviteter som kropps- og matstell. Flere av dem hadde problemer med å orientere seg i sykehjemmet, med å se på TV, lese i aviser eller sangbøker. I tillegg viste det seg at pasientene også hadde andre sykdommer.

Intervjuene med de pårørende ble gjennomført tidlig i feltarbeidsperioden. De ga mye informasjon om livsløpet til personene med demenssykdom. Pårørende fikk dessuten vurdere om forskeren som de skulle snakke med og som etter hvert skulle intervju personene de var pårørende til, var tilliten verdig. Det de pårørende fortalte, ga et godt grunnlag for samtaler og intervjuene med personene med demenssykdom. Det ga mange temaer å snakke sammen om, og det skapte tillit hos pasientene å si at jeg hadde snakket med ektefellen, datteren eller sønnen som hadde fortalt om deres livsløp, og hva de var opptatt av i sykehjemmet. Forholdet mellom alle personene med demenssykdom og deres pårørende ble opplevd som svært tillitsfullt og godt.

Alle pasientene som deltok hadde levd i familieforhold med ektefeller og barn. Fordi utvalgsriteriene tok sikte på personer med demenssykdom og deres pårørende, var personer uten nære pårørende utelatt fra utvalget. Funnene og diskusjonene rundt pasientene tar sikte på å gi en mulig forståelse av noen momenter som kan ha vært viktige i livene til personene med demenssykdom i sykehjem i Nord-Norge, og som kan være av betydning for et meningsfylt liv for pasientene i sykehjemmet.

Den overordnede ledelsen i sykehjemmene rekrutterte også pleierne og lederne som deltok i studien. Alle fikk informasjons- og samtykkeskriv (vedlegg 2) og ga sitt muntlige samtykke, som gjennom deltakelse i intervju ble bekreftet. Til sammen deltok 14 personer. Alle var kvinner. Deltakerne var ledere, både på institusjons- og på avdelingsnivå, og pleiere fra fire forskjellige avdelinger i de to sykehjemmene. To av disse avdelingene var tilrettelagt spesielt for personer med demenssykdom, mens det bodde pasienter både med og uten demenssykdom i de to andre. Samtlige av deltakerne hadde lang erfaring fra pleie i sykehjem. De fleste over ti år. Lederne hadde arbeidet i sykehjem i over ti år, mens pleiernes arbeidserfaring varierte fra tre til 22 år. Gjennomsnittlig arbeidstid i sykehjem var 12 år. Både yngre og eldre pleiere deltok.



### 4.2.2. Feltarbeid

Feltarbeidet foregikk som nevnt i to sykehjem. Sykehjemmet i byområdet hadde jeg et visst kjennskap til. Min forforståelse tilsa at det var et velfungerende sykehjem. Det vil si at pleierne som arbeidet der hadde gitt uttrykk for godt samarbeid mellom alle aktørene i organisasjonen, god mulighet for fagutvikling og sykepleierne ble værende i jobben sin over flere år på grunn av god trivsel. Det så jeg på som en fordel, fordi det ville gjøre det lettere å ha fokus på pasientenes livshistorie og meningsfylte liv i sykehjemmet. Sykehjemmet i distriktet kjente jeg ikke så mye til på forhånd. Utvalget rettet seg først og fremst mot at dette var en typisk nordnorsk kystkommune. I følge Wolcott (2005) er hensikten med feltarbeidet vesentlig. Hensikten med feltarbeidet var å etablere gjensidig kjennskap og trygghet til ledere og pleierne som arbeidet i sykehjemmene, pasientene som deltok i prosjektet og deres pårørende. Videre var hensikten å få erfaring med det som foregikk i sykehjemmene, spesielt var det ønskelig å få vite mest mulig om hverdagen til pasientene som deltok i studien. Feltarbeid i et praksisfelt hvor jeg tidligere hadde jobbet som sykepleier og lærer i sykepleie, ga meg særegne utfordringer som jeg vil komme tilbake til senere i avhandlingen (se kapittel 7.1.). Jeg gjennomførte først feltarbeidet i sykehjemmet i distriktskommunen, deretter i bykommunen. Feltarbeidsperioden varte fra september 2009 til mars 2010. Jeg oppholdt meg i sykehjemmet 3-4 ganger i uken, på dag- og kveldstid, og i helger. Det var kjent for alle deltakerne i studien at jeg som forsker, også hadde utdanning og praksis som sykepleier.

I utgangspunktet ønsket jeg å intervju pasientens pårørende før jeg snakket med pasienten selv. Jeg ringte til alle pårørende for å avtale tidspunkt for intervju tidlig i feltarbeidsperioden. Da det tok tid å finne passende tidspunkt for intervju, og det tok tid å gjennomføre alle intervjuene, var det ikke alltid mulig med gjennomføring av intervjuet før jeg møtte pasientene. Alle pårørende ble intervjuet før intervjuene med pasientene ble gjennomført. Jeg kontaktet pleierne som hadde ansvaret for pasientene for å få vite hvem av pasientene det passet å kontakte. Jeg spurte hver gang jeg kom til pasientene om det var greit at jeg satte meg hos dem. Jeg fikk bedre kontakt med noen av pasientene enn med andre. Selv om jeg tilstrebet å gå til og å snakke like mye med alle pasientene som deltok i prosjektet, ble det etter hvert naturlig å snakke mer med noen enn med andre. Det virket som om noen av dem likte bedre at jeg kom og satte meg ned hos dem enn andre. Noen kunne virke mer tilbakeholdne overfor meg som en fremmed, selv om de ga uttrykk for at det var greit for dem å snakke med meg. Etter hvert som jeg mente at jeg hadde etablert en noenlunde trygg relasjon til pasienten, og i samarbeid med pleierne og lederne i sykehjemmene, gjennomførte jeg intervjuene med

pasientene. Intervjuene med pleierne og lederne ble gjennomført i siste delen av feltarbeidsperioden. Jeg opplevde feltarbeidsperioden som krevende da jeg måtte være oppmerksom, konsentrert, fokusert og opplagt ved hvert møte, og spesielt ved gjennomføringen av intervjuene. Det ble kontinuerlig tatt notater i feltarbeidsperioden. Disse notatene handlet i store trekk om hva jeg gjorde sammen med pasientene og hva vi snakket om. Videre handlet de om hva pleierne eller lederne fortalte om rutiner, organisering og om sykepleien som hadde relevans i henhold til studiens målsettinger.

Temaene som kom frem ved fortolkning av innholdet i notatene ble, utover i samtalene generelt, benyttet i intervjuene med pasientene, pleierne og lederne i sykehjemmet. Feltarbeid som er mest anvendt i sosiologiske og antropologiske studier, ble satt inn i en sykepleieforskningsmetodisk sammenheng hvor jeg mener det er spesielt viktig å vektlegge en etisk forskningspraksis. Feltarbeidet fremmet at relasjonene, tryggheten og kommunikasjonen ble bygd opp over tid, for sikre forsvarlighet og for å etablere best mulige intervjusituasjoner med pasientene. Intervju med pasientene hadde vanskelig latt seg gjøre uten feltarbeidet som jeg opplevde fremmet kjennskap og tillit. Arbeidet utviklet og befestet seg etter hvert som jeg oppholdt meg i sykehjemmene og i dialogen, spesielt med pleierne og lederne som var nærværende og dyktige rådgivere for hvordan mitt opphold kunne fungere best mulig.

I og med at personer med demenssykdom er en spesielt sårbar gruppe, var det særdeles viktig for meg å bruke tid på å bli kjent med dem, for at de skulle bli så trygg som mulig på meg. Feltarbeidet innebar at jeg oppholdt meg blant personene jeg ville studere i deres omgivelser. Jeg deltok i, og observerte samhandling i så stor grad som mulig (jfr. Wadel 1991). Blant annet la jeg merke til at pasientene ikke snakket noe særlig med hverandre uten at en pleier eller jeg selv var tilstede og kunne ta ansvar for dialogen. Deltakelse og samhandling ble vurdert opp i mot etiske og faglige hensyn til hele pasientgruppa, og pleierne som skulle ha arbeidsro i sykehjemsavdelingen. Det var passende at jeg kom og satt og pratet med pasientene utenom stellesituasjoner. Noen ganger kunne jeg delta i måltider og aktiviteter som foregikk i sykehjemmet. Fellesaktiviteter i sykehjemmet kunne være festligheter i forbindelse med julehøytiden, andakter og sangstunder. Frivillige og ansatte i sykehjemmene samarbeidet ved gjennomføringen av aktivitetene. Jeg satt da sammen med pasientene som var deltakere i studien, og bidro til at de fikk best mulig utbytte av aktiviteten. Det vil si jeg forklarte hva som skjedde, hjalp dem med praktiske oppgaver, som for eksempel å finne sangnumrene i

sangboken. Måseide (1997) viser til at feltarbeid er riktig tilnærming når forskeren skal lære mer om informantenes liv og aktiviteter. Selv om jeg har arbeidet i sykehjem som sykepleier og lærer i sykepleie, var det viktig å bli kjent med deltakerne i studien og hva de foretok seg i sykehjemmet de bodde i. Feltarbeidet ga også grunnlag for å formulere spørsmål til samtale fordi man fikk kjennskap til hvilke spørsmål som var relevante.

Feltarbeid er karakterisert ved personlig involvering, og en viss dybdeinnsikt i menneskelige forhold. Det involverer inngående, langvarig kjennskap som er nødvendig for å vinne tilstrekkelig forståelse som kan deles med andre (jfr. Nielsen 1996). I den personlige involveringen og i det å etablere kjennskap over så pass lang tid, lå det også utfordringer som krevde kontinuerlige vurderinger, og et balansert og reflektert nærvær. Jeg måtte hele tiden spørre meg om når det passet å komme, hvem av pasientene kunne jeg besøke, hvor lenge kunne jeg være, var det riktig å ta kontakt med pårørende som besøkte pasienten, og hvordan var det mest trygghetsskapende og hensiktsmessig å samhandle med pleierne og lederne i sykehjemmene. Det var også et spørsmål om man kunne komme før nært? Flere av de pårørende hadde holdt frem at en side ved deltakelse i studien var at personen med demenssykdom fikk noen å snakke med. Det å gjennomføre flere samtaler med medmennesker, skaper jo nødvendigvis en slags samhørighet og gir gode stunder som opphørte når feltarbeidet var over. Det var krevende å avslutte feltarbeidet og møtene med personer som hadde gjort et sterkt inntrykk på meg gjennom sin gjestfrihet, ærlighet og formidling av livshistorie og det som var meningsfylt for dem. Denne dobbeltrollen som forsker og medmenneske belyses også av Nielsen (1996).

Jeg fulgte opp og snakket med de ti pasientene flere ganger i feltarbeidsperioden da dette var viktig for etablering av en trygg relasjon mellom forsker og deltaker, samt at det var mulig å få dybdeinnsikt på denne måten. Blikket ble også rettet mot "det uventede", det jeg ikke kunne forutse og planlegge, men det som kom frem ved at jeg var oppmerksom og lyttende i samværet med pasientene. Gjennom observasjon knyttet til pasientenes hverdag i sykehjemmene, fikk jeg også informasjon om individuelle vaner og rutiner vedrørende døgnrytme og begivenheter som følger året, kontakten med de forskjellige pårørende, matstellet, søvn, hvile, daglig og meningsfylt virke, forhold til og opphold i rommene (soverom, kjøkken, korridor, bad og stue) og hage eller omgivelsene utenfor sykehjemmene. Jeg fikk innblikk i personlig engasjement knyttet til aktiviteter og arrangementer i sykehjemmet, og en viss innsikt i hva som ga mening for pasienten. De nevnte områdene

hadde mer eller mindre betydning for pasientenes opplevelse av identitet. Jeg ønsket ikke å inngå i intime pleiesituasjoner med pasientene, da dette vil kunne virke forvirrende på pasienten med tanke på min rolle som forsker i praksisfeltet. Informasjon om individuelle vaner og rutiner ved stell, fremkom derfor i den grad pasienten selv, pårørende eller pleiere fortalte om det.

### **4.2.3. Intervju**

Det ble gjennomført kvalitative forskningsintervju hvor hensikten var å forstå verden fra intervjupersonens side (jfr. Kvale 1997). Deltakerne var 13 pårørende, åtte pasienter, fire ledere og ti pleiere, hvorav åtte pleiere deltok i fokusgruppeintervju som vil bli omtalt i et eget punkt. Det var utarbeidet intervjuguider (vedlegg 3) til hver deltakergruppe for å sikre at intervjuet holdt seg til det oppgitte temaet. Alle intervjuene ble spilt inn på lydbånd, og deretter transkribert ordrett. Deltakerne ble intervjuet en gang. Utover det mer formelle intervjuet, ble det gjennomført uformelle samtaler underveis i feltarbeidsperioden.

Da de pårørende hadde takket ja til deltakelse i studien, ble de oppringt og spurt om når de hadde anledning til å være med på intervju. De formidlet hvor det var mest hensiktsmessig for dem at intervjuet foregikk. Ni av de pårørende ville helst at jeg kom hjem til dem, to ville være på sin arbeidsplass, og for to var det mest hensiktsmessig at intervjuet foregikk i sykehjemmet. De pårørende ble spurt om de kunne fortelle om personen med demenssykdom sitt livsløp, spesielt om det de oppfattet som betydningsfylt for personen, og om hva som var viktig å videreføre for at deres far, mor eller ektefelle skulle få et mest mulig meningsfylt liv i sykehjemmet. Det ble skrevet notater under intervjuet for å tilstrebe at personen skulle få fortelle mest mulig sammenhengende. Notatene bidro til at det ble lettere å få utdypet ønskede temaer når det oppstod naturlige pauser i den pårørendes fortelling, eller når fortellingen gikk mot slutten. Det var viktig å være høflig og deltakende under intervjuet, uten for mye verbal og nonverbal reaksjon underveis, for å unngå at forskerens kroppsspråk ledet samtalen. Det er rimelig å anta at noen vanskelige temaer eller opplevelser fra livsløpet som har betydning for pasientens tilværelse i sykehjemmet, ikke har blitt berørt i intervjuene fordi det har vært for følelsesmessig krevende, eller det kan ha blitt opplevd som utleverende. Når pårørende snakket om det som hadde vært vanskelig for pasienten i livsløpet, ble utdypende spørsmål nøye vurdert. Min oppfatning var at de pårørende formidlet den ønskede informasjonen i henhold til intensjonen med studien på en ærlig og oppriktig måte. Intervjuene med de pårørende varte fra en til to timer, ett varte over to timer.

Intervjuene med pasientene med demenssykdom varte fra en halv til to timer. Intervjuene ble gjennomført i de antatt best egnede rommene i sykehjemmet. Fire pasienter ble intervjuet alene, og fire deltok i intervju sammen med sine nærmeste pårørende. Pårørende hadde i forbindelse med intervjuet av dem, fått forespørsel om de ville delta i intervjuet av pasienten. Demenssykdom gjør at fortellinger brytes opp (Hydén 2008). Det skaper særlig utfordringer ved narrative intervju. Hydén (2011) beskriver hvordan pasienter med demenssykdom kan formidle og bedre huske en mer sammenhengende fortelling fra livsløpet sitt hvis de samarbeider med en nær pårørende. Deltakelse fra pårørende ga en unik mulighet til å sikre ivaretagelse av personen med demenssykdom. De var de beste til å vurdere om personen i hele tatt skulle intervjues, og når det passet å avslutte intervjuet. Aggarwal et al. (2003) har imidlertid vist behovet for å sikre at synspunktene til personene med demenssykdom kommer frem. Det trenger ikke være slik at pårørende har inngående kjennskap til de opplevelsene som personen med demenssykdom ønsker å presentere, eller at de pårørende klarer å sikre at synspunktet til pasienten kommer frem.

Det var nødvendig å utøve skjønn i vurderingen av hvilket tidspunkt det passet å intervju pasienten og når intervjuet skulle avsluttes. Varierende grad av hukommelsessvikt og kommunikasjonsproblemer på grunn av sykdommen, gjorde gjennomføringen av intervjuene svært forskjellig. I tre av intervjuene var det stor grad av flyt, og pasientene fortalte mye, lenge og sammenhengende fra livet sitt. Ved det ene av disse intervjuene var pårørende tilstede uten å si så mye, ved de to øvrige var pasienten alene med intervjueren foruten at pårørende var innom en kort stund da hun likevel kom på besøk ved en tilfeldighet. Ved tre av intervjuene deltok pårørende, og det var sent på ettermiddagen. Pårørende snakket en del, men pasienten kom også til orde. Ved to av intervjuene hvor intervjuer var alene med pasienten, gikk samtalen nokså tregt. Pasienten svarte kort på spørsmålene fra intervjueren, men utdypet ikke svarene. Det er vanskelig å si hvorfor disse samtaler ble mer oppstykkede enn de tre som var mest flytende. Det kan ha vært personlige forhold, sykdommen som artet seg forskjellig fra person til person, tidspunktet, stedet hvor intervjuet foregikk, eller manglende trygghet til intervjueren.

Etiske vurderinger og beslutninger er beskrevet i et eget punkt (kapittel 5). Samarbeidet med pasientene, pårørende, pleierne og lederne var helt nødvendig for å gjennomføre intervjuene av pasientene. Pasientene ble spurt om de kunne fortelle fra livet sitt. Feltnotatene var et godt hjelpemiddel for å fremme temaer å samtale om dersom samtalen ikke kom i gang eller

stoppet litt opp, eller for å be om utdypning av temaene som personen hadde snakket om tidligere. Siden flere av temaene ble tatt opp i samtaler ved flere anledninger, ble det antatt at det de fortalte representerte sentrale forhold fra livsløpet. De ble også spurt om hva som var viktig for dem i sykehjemmet. Intervjuene ble så langt det var mulig styrt av pasientene (jfr. Normann et al. 2002). Det ble lagt vekt på å ikke stille krevende spørsmål til pasienten, men heller å gjenta ett eller flere ord av det pasienten sa når det stoppet opp, for å fremme videreføring av dialogen (jfr. Normann et al. 2002). Det ble også gjort notater ved disse intervjuene, men ikke i særlig stor grad, da det viste seg at disse intervjuene ble mer dialogpreget og fordret at intervjueren også måtte svare på spørsmål fra pasientene som i en vanlig samtale. Et par av pasientene lurte på hva båndopptakeren var og hva den gjorde, til tross for at det var orientert om dette ved begynnelsen av hvert intervju. Ved spørsmål fra intervjuer og pårørende ga de klart uttrykk for at det var greit at det ble gjort opptak av samtalen.

Personene med demenssykdom trengte bekreftelse og tilbakemelding på det de fortalte i langt større grad enn de andre som ble intervjuet i prosjektet. Jeg forstod det slik at det kunne handle om den sårbare situasjonen man er i som demenssyk og hjelpetrengende sykehjempasient. Intervjuene gikk ikke inn på forhold som kunne ha vært vanskelig i livene til pasientene, med mindre de selv tok det opp. Det ble da lagt vekt på å støtte og bekrefte i den grad det var mulig. Intervjusituasjonen så ut til å være positiv og trygg for dem, takket være samarbeidet med de pårørende, pleierne og lederne.

Det ble til sammen gjennomført seks intervju med ti pleiere og fire ledere. Dette innbefattet fokusgruppeintervjuet med åtte av pleierne. Det var planlagt intervju med fire ledere hver for seg, men to av dem som arbeidet i sykehjemmet i distrikt, ønsket å være sammen i intervjuet. Det viste seg å fungere tilfredsstillende da de utfylte hverandre godt gjennom dialogen, samtidig som begge kom frem med sine personlige synspunkter. To ledere og to pleiere i sykehjemmet i byområdet ble intervjuet hver for seg. Pleierne og ledere ble spurt om hva de visste om pasientenes bakgrunn, og hvilken betydning det tidligere livet hadde for oppholdet i sykehjemmet. Dokumentasjon, kunnskapsinnhenting, fagutvikling vedrørende pasientenes tidligere liv og overordnede rammer for å integrere kunnskap om pasientenes tidligere liv, var også tema i intervjuene. Deltakerne hadde lest intervjuguiden før intervjuet, og var derfor godt forberedt på områdene det skulle samtales om. Forberedtheten kom til uttrykk ved at deltakerne snakket uten at intervjueren trengte å si eller spørre om så mye. Da det ble gjort

notater og anmerkninger vedrørende områder som trengte utdypning underveis, kunne utdypende spørsmål stilles ved naturlige pauser, uten å avbryte deltakerne.

I resultatdelen ble intervjuet med de to lederne presentert med en stemme. Det ble ikke skilt mellom hva hver enkelt av dem sa. Ett intervju varte i godt og vel 45 minutter, mens de fem andre varte i cirka en og en halv time. Alle intervjuene foregikk i sykehjemmene og samtlige intervju i studien ble foretatt av undertegnede.

#### **4.2.4. Fokusgruppeintervju**

Det var ønskelig med to til fire fokusgruppeintervju (jfr. Krueger & Casey 2009; Wibeck 2000; Morgan 1998) med pleiere i de to sykehjemmene. Det ble gjennomført et fokusgruppeintervju med åtte pleiere fra to forskjellige avdelinger i sykehjemmet i distriktet. Fokusgruppeintervjuet lot seg greit gjennomføre i vaktskiftet, mens det viste seg være umulig å organisere tilsvarende i sykehjemmet i byområdet på grunn av sykdom og annet fravær. Det samlede antallet grupper ble derfor mindre enn planlagt og anbefalt (jfr. Wibeck 2000). I fokusgruppeintervju er det vanlig å gjennomføre intervjuer i flere grupper til det fremkommer mindre og mindre ny informasjon. Da sier man at temaet er ”mettet” (Wibeck 2000, viser til Glaser & Strauss 1967).

Deltakerne i fokusgruppeintervjuet ble valgt ut av lederen i sykehjemmet. Gruppediskusjonen rundt det aktuelle temaet ble tatt opp på bånd, noe deltakerne var informert om og hadde akseptert. I begynnelsen av intervjuet fortalte alle deltakerne hva de het og litt om sin arbeidskarriere i sykehjemmet. Hensikten var å lette transkriberingen, samt å anerkjenne og synliggjøre hver deltaker. Det virket som at denne innledende runden bidro til at deltakerne slappet av i en ellers uvant situasjon. Fokusgruppeintervjuet skilte seg noe ut fra de andre intervjuene ved at utsagn og refleksjoner basert på kunnskap og erfaringer var iblandet en god porsjon humor og ironi.

Fokusgruppe ble valgt fordi det er en forskningsmetode hvor data samles inn ved hjelp av gruppeinteraksjon om et tema som bestemmes av forskeren (jfr. Wibeck 2000). Gruppelederen eller moderatoren som forskeren kalles (jfr. Krueger & Casey 2009; Wibeck 2000; Morgan 1998), sikret at pleierne snakket kontinuerlig om betydningen av det tidligere livet til pasientene i sykehjemmet. Deltakerne hadde fått utdelt intervjuguiden (vedlegg 3) i forkant av intervjuet. De ble spurt om de hadde lest og forstått guiden og var kjent med temaet

for diskusjonen, noe det ble svart bekreftende på. Deltakerne ga uttrykk for at de opplevde temaet og spørsmålene som relevante og interessante.

Morgan (1998:10) fremhever betydningen av at man holder seg til temaet, og at fokuset er på samspillet mellom deltakerne: ”*Put simply, it is **your** focus, but it is **their** group*”. Deltakerne utvekslet og reflekterte over sine erfaringer, med hverandre (jfr. Wibeck 2000). På den måten kunne erfaringskunnskapen som ikke alltid er så lett å sette ord på, få komme frem gjennom dialogen. Dialog mellom pleierne er med på å sikre kontinuerlig ivaretagelse av pasienten. Det vil si at når pleierne snakker sammen om det de har erfart i pleien av pasienten, kan forskjellige kunnskapsaspekter, refleksjoner og erfaring bidra til at pleierne som kollektiv fortløpende forstår pasientens situasjon bedre, og derved yter ham eller henne pleie på best mulig måte. Gruppelederen deltok minst mulig i diskusjonen, og kom bare med henvendelser, stikkord eller spørsmål når det var naturlige brudd i samtalen mellom pleierne. Det ble gjort notater underveis, noe som bidro til at det ble lettere å spørre om utdypinger av temaer som ikke var berørt i tilstrekkelig grad. Intervjuet ble transkribert ordrett.

Fokusgruppemetodikk i kvalitativ forskning innebærer at forskeren bør gjøre situasjonen så trygg som mulig for de som deltar. Det anbefales å anvende homogene grupper, det vil si at deltakerne er i grupper ut fra at de forventes å ha felles erfaringer og interesseområder (Wibeck 2000). Deltakerne i fokusgruppen hadde felles erfaringer og interesseområder, og de kjente hverandre godt etter å ha arbeidet sammen i lang tid. Fokusgruppemetodikk egner seg også ved vanskelige tema (Morgan 1998), blant annet fordi det skal tilstrebes en aksepterende og vennlig atmosfære under selve samtalen (Kreuger & Casey 2009; Wibeck 2000). Det å snakke om hvordan man selv fungerer i jobben som pleier, kan av noen oppfattes som utfordrende. Noen i gruppen snakket mer enn andre. Det var åpenbart lettere for noen å bringe frem og diskutere sine arbeidserfaringer, enn for andre. Når en pleier påbegynte et tema, fulgte en annen opp, enten ved å uttrykke sin uenighet eller enighet, eller ved å gå dypere inn i det den første pleieren hadde påbegynt. De diskuterte det som var krevende for dem i hverdagen, så vel som det som gikk greit. I følge Wibeck (2000) vil deltagerne kunne ha positivt utbytte av diskusjonen ved at de opplever bevisstgjøring relatert til et interessant og engasjerende tema, og denne bevisstgjøringen kan være en gevinst ved fokusgrupper.



De seks intervjuene som ble gjennomført med pleierne og lederne i sykehjemmene, bidro til at jeg kunne finne mønstre og tendenser i det samlede materialet. Studien brukte altså en form for metodetriangulering. Det kan forstås slik at samme fenomen utforskes ved å kombinere ulike forskningsmetoder (jfr. Kvale 2007). Dette bidro til å utvide forståelsen i analysen. Intervjuene med pasientene og deres pårørende ga også bakgrunnsforståelse for fortolkningen av fokusgruppeintervjuet.

#### **4.2.5. Analyse**

Samtlige intervjuer ble gjennomgått for å undersøke om det ble tatt opp felles temaer og om likheter og ulikheter i fremstillingene. De teoretiske begrepene dannet bakgrunn for fortolkningen. I denne gjennomgangen deltok førsteforfatter på artiklene og hovedveileder. Det var vesentlig at flere personer hadde en formening om at fortolkningene var sannsynlige. Temaene som er fremkommet gjennom analysen og de påfølgende diskusjonene vil ikke gjelde for alle personer med demenssykdom i sykehjem i Nord-Norge, men det kan være temaer som pleiere, ledere, pårørende, pasienter med demenssykdom, politikere og andre kan se en overføringsverdi av. Ikke minst gjelder dette å støtte personen med demenssykdom til å oppleve en mest mulig meningsfylt tilværelse.

#### **4.2.6. Livsløpsanalyse**

Narrativer brukes både som metodisk tilnærming i forskning og i sykepleiefaglig sammenheng. Ved en narrativ tilnærming tilstreber forskeren eller sykepleieren å fremme den underliggende betydning av livsløpet og identiteten til personen, og dessuten å synliggjøre det som skaper mening i personens tilværelse, men som kan ha blitt vanskeliggjort av demenssykdom og hukommelsessvikt. Luyendyk (2007) og Hydén (2011) belyser en narrativ tilnærming til personer med demenssykdom. Fortellinger og formidling av det betydningsfulle i livsløpet til personer med demenssykdom har vært anvendt for å fremme mening, identitet og hukommelse.

Intervjuene med de pårørende og pasientene ble analysert ved hjelp av livsløpsanalyse. Livsløpsanalyse som er en kvalitativ narrativ metode. Det var en hensiktsmessig måte å fortolke dataene som var samlet inn i intervju og hvor de pårørende og pasientene ble bedt om å fortelle fra livsløpene til personene med demenssykdom. Livsløpsanalyse undersøker faser, overganger mellom faser eller roller og forholdet mellom faser i menneskers livsløp (Fossland & Thorsen 2010). Ved å se på vendepunkt i fortellingene, kan man se hvordan identitet kan

forandre seg over tid (Riessman 2003). Aktiviteter, interesser, vaner og verdier gjennom livsløpet som personene selv vektlegger, er i fokus. I denne sammenhengen vil noen faser og overganger være mer dyptgripende og betydningsfulle for personen enn andre.

Livsløpsanalysen av pasient- og pårørendeintervjuene ble gjennomført hovedsakelig ut fra Fosslund og Thorsen (2010) og Thorsens (1998) tilnærming, med det som beskrives som ”syntetiserende metode”: Det første trinnet er kondensering, det andre fortetting, og det tredje metning. Kondenseringen gikk ut på å lage sammendrag av viktige fakta i livet til den enkelte, som vil utgjøre en del av livshistoriens identitet. I noen av pasientintervjuene var dette utfordrende, da noen setninger og meninger var ufullstendige på grunn av hukommelsessvikt og språkproblemer. Sammendragene innebar fortolkning av det som ble oppfattet som mest sentralt av livstemaer, arenaer, overganger i livet, livshendelser og hvordan de hadde klart seg gjennom livet (jfr. Thorsen 1998). Det kondenserte sammendraget var til hjelp for å lete videre i materialet etter sammenhenger og treffende sitater.

For å lage en presentasjon av livsberetningene i intervjumaterialet, måtte fortellingene gjennom en fortettingsprosess, som var andre trinn i analyseprosessen. Det innebar komprimering av hvert intervju og det kondenserte sammendraget om de sentrale meningsbærende temaene. De vesentlige hendelsene i livsløpet og de mest særpregede utsagnene ble satt sammen og tydeliggjort (jfr. Thorsen 1998). Da de fleste pasientene og de pårørende fortalte fritt innenfor temaet, passet det godt at den fortettede livshistorien ble presentert som en sammenhengende monolog. Det som ble oppfattet som de vesentligste hendelsene og utsagnene, altså det sentrale budskapet i personens framstilling, ble tatt med i fortettingen. For å formidle pasientenes og de pårørendes perspektiv best mulig, er deres språkdrakt og uttrykksmåte anvendt så langt som mulig i fortellingene. Meningen i de mest særpregede utsagnene kunne vanskelig gjengis med andre ord enn deres egne.

Som nevnt tidligere kan metning eller ”theoretical saturation” i følge Glaser og Strauss (1967) beskrives som at mindre og mindre ny informasjon om temaet kommer fram etter et visst antall intervjuer, slik at en kan gå ut fra at de vesentligste sidene ved temaet er dekket. Thorsen (1998:60) viser imidlertid til en annen forståelse av metning; ”(...) nye gjennomlesninger støtter opp under og bekrefter de fortolkninger som er gjort i henhold til de begreper og det teoretiske analyseperspektiv som er anlagt.” Fellestrekkene som har gått

igjen i fortellingene, kan sies å ha en ”bredere gyldighet” dersom de belegges med andre funn og teoretiske betraktninger (jfr. Thorsen 1998). Funnene fra feltarbeidet og intervjuene med de pårørende, de samlede pasientintervjuene, og intervjuene med pleierne og lederne utgjorde også bakgrunn for fortolkningen (jfr. Kirkevold & Bergland 2007, Kvale 2007). De teoretiske perspektivene som gjaldt kontinuitet og identitet ble spesielt viktige. Temaer som gikk igjen i pasientintervjuene var hendelser og overganger i barne- og ungdomsår og voksen alder. Dødsfall i nær familie, opplevelser fra andre verdenskrig, virksomhet gjennom livet og sykdom var spesielt sentralt. Mange fortalte også om situasjonen i sykehjemmet. De pårørende vektla opplevelser rundt det at deres mor, far, eller ektefelle hadde fått demenssykdom, de beskrev hvordan personen med demenssykdom, hverdagen og familieforholdet ble utfordret på grunn av sykdommen, de fortalte om flyttingen til sykehjemmet og om oppholdet der. I en livshistoriefremstilling gir det mening å forstå utvikling av demenssykdom og flytting fra hjemmet som livshendelser (jfr. kapittel 3.4) i livet personene har levd (jfr. Thorsen 1998). Det ble presentert to fortellinger i hver av artiklene I og II. Utvalget ble gjort fordi disse fortellingene hadde elementer av innhold som gikk igjen i flere av intervjuene. Man kan si at de ble oppfattet som representative for det samlede intervjumaterialet som ble analysert ved livsløpsanalyse.

Ut fra Haavind (2000) og Fosslund og Thorsen (2010) innebærer analyse og fortolkning å søke både ”på langs” og ”på tvers” i livshistoriene. Å søke ”på langs” vil si at en gjennomgår den enkelte livshistorien som vist i trinnene ovenfor, mens å søke ”på tvers” vil si ”å analysere trekk og mønstre som går igjen i flere livshistorier” (Fosslund & Thorsen 2010:194). Det å søke ”på tvers” ble trinn fire i analysen. Søkingen ”på tvers” innebar også en søking etter ulikheter mellom historiene.

#### **4.2.7. Innholdsanalyse**

De seks intervjuene med pleierne og lederne (artikkel III) ble analysert ved hjelp av innholdsanalyse (jfr. Lundman & Graneheim 2012; Schreiner 2012; Graneheim & Lundman 2004). Forskningsspørsmålet og spørsmålene i intervjuguiden (vedlegg 3) som deltakerne fikk utdelt før gjennomføringen av intervjuet, inviterte dem til å beskrive sine arbeidserfaringer. I følge Schreiner (2012) kan kvalitativ innholdsanalyse da være et brukbart analyseredskap. Metoden var hensiktsmessig for å få frem meningsbærende temaer i intervjuene som kunne belyse forskningsspørsmålet. Begrepene livsløp, identitet, kontinuitet og personsentrert sykepleie utgjorde teoretisk bakgrunn for analysen (jfr. Schreiner 2012). Konteksten hadde

betydning for å forstå hva teksten handlet om (jfr. Lundman & Graneheim 2012). Både kunnskap om deltakerne og den sammenhengende teksten var viktig for fortolkningen. Det deltakerne hadde sagt i intervjuene ble delt inn i meningsenheter. Meningsenhet er konstellasjoner av ord som kan relateres til samme mening (Lundman & Graneheim 2012; Graneheim & Lundman 2004). Hver meningsenhet ble vurdert opp mot de teoretiske begrepene. Det som ikke var innenfor rammen for disse begrepene, ble ikke inkludert i analysen. Meningsenhetene ble kondensert og fortolket og satt opp som kondensert meningsenhet og kode. En kode beskriver kort meningsenhetens innhold, og skal gjøre det lettere å reflektere over dataene på nye måter. Man tar hensyn til kontekst når koden skapes (Lundman & Graneheim 2012). Temaer og sub-temaer ble videre identifisert, som vist i tabell 2.

Tabell 2 Eksempler fra innholdsanalyse av intervju i studien av personer med demenssykdom i sykehjem i Nord Norge.

Meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Kode	Sub-tema	Tema
Vi er jo så heldige at kommunen ikke er så stor, at enten så kjenner vi pasientene eller så er det noen vi jobber i lag med som kjenner pasientene når de kommer. Så vi vet sånn høvelig bakgrunnen deres.	Vi er så heldige som bor i en liten kommune, som gjør at vi kjenner pasientene, eller så er det noen som vi jobber i lag med som kjenner dem.	I en liten kommune er det heldigvis noen som kjenner pasientene.	Personkjennskap i små kommuner.	Lokalt personkjennskap.
De er vanemennesker, og har levd sånn og sånn i sitt liv.	Vanene deres er utviklet gjennom et langt liv.	Vanene er en del av personenes identitet.	Informasjon om pasientens livshistorie.	Pasientens livshistorie.
Samtalene går mye lettere mellom folk som er fra samme sted. Man merker seg jo og at..., det kan gjøre med uro..., fra uro tel ro i avdelinga, og det å lese fra årbøker og sånne ting.	Folk fra samme sted har noe å snakke sammen om. Lokalhistorisk materiale kan fremme samtalen. Det kan bidra til ro i avdelingen.	Personalets lokale kjennskap fremmer pasientens identitet, og virker beroligende på pasienten.	Kjennskapets betydning for ro, trivsel og samtale.	Det tidligere livets betydning i sykehjemmet.
Jeg har merket det veldig mye, at det har blitt så mye nedskjæringer på alle sånne aktiviteter.	Pleieren opplever at det er blitt nedskjæringer på aktivitetene.	Økonomiske nedskjæringer utfordrer god sykepleie til pasientene.	Strammere rammer i sykehjemmet.	En mer utfordrende hverdag i sykehjemmet.
Jeg merker det spesielt i perioder hvor man føler at man går og..., ja, nesten snakker til døve ører... For arbeidet må gjøres, og det blir ikke gjort.	Noen pleiere gjør ikke arbeidsoppgavene, selv om de blir fortalt hva de skal gjøre.	Det er krevende å veilede og lære opp ufaglærte pleiere i sykehjemsavdelingen.	Vikarer og behovet for sykepleiefaglig kompetanse.	En mer utfordrende hverdag i sykehjemmet.

PhD-student og hovedveileder gjennomgikk innholdsanalysen for å vurdere om meningen som fremkom gjennom temaene og sub-temaene var sannsynlig. Det kan se ut som om deltakerne i forskjellig grad var direkte/indirekte i sin tale, slik at det å forstå meningsinnhold som konkret eller underliggende mening, ble forskjellig fra intervju til intervju. Noen deltakere var mer implisitte i sin tale enn andre. Det vil si at det latente budskapet måtte tolkes frem gjennom tekstens underliggende mening (jfr. Lundman & Graneheim 2012). Spesielt i

fokusgruppeintervjuet anvendte deltakerne en del humor og ironi. Jeg oppfattet at tillitsforholdet som var bygd opp mellom deltakere og intervjuperson gjennom feltarbeidsperioden hadde bidradd til at de fleste av deltakerne var så trygge at det ble naturlig for dem å anvende ironi og humor, også i omtalen av pasientene. Jeg har opplevd liknende uttryksmåte i mitt arbeid som sykepleier. Jeg mener at det gjorde det lettere for meg å forstå kommunikasjonens underliggende mening. Det er likevel viktig å være bevisst på hvordan pasientene omtales når de ikke selv er tilstede. Omtale kan forme holdninger som kan få betydning for handling overfor pasienten.

Da det er gjort intervjuer med fagpersoner om arbeidet deres som de både er utdannet til og har lang erfaring fra, avspeilte deres formidling også manifeste budskap, hvor innholdet var mer åpenbart. Inntrykket var at livsløp, identitet, aktivitet og demenssykdom er temaer de har tenkt en del på og snakket sammen om i pleiegruppen.

## **5. Etiske betraktninger**

De etiske betraktningene rettet seg mot at personer med demenssykdom i sykehjem er en sårbar gruppe, og at jeg gjennom feltarbeidet også møtte pasienter i sykehjemmet som ikke deltok i studien. Samarbeidet med de nære pårørende, lederne og pleierne i sykehjemmet, ble svært viktig for å sikre god ivaretagelse av pasientene. Jeg fikk dispensasjon fra taushetsplikten når det gjaldt pasientene som ikke deltok i studien (vedlegg 1). Informasjonsskriv om det pågående prosjektet som gjaldt denne gruppen spesielt, ble hengt opp i avdelingene i sykehjemmene hvor studien pågikk (se vedlegg 2).

Når forskningen omfatter personer med demenssykdom, stilles det ofte spørsmål om personene kan ha redusert samtykkekompetanse (jfr. Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin 2005). Pasientene med demenssykdom var svært forskjellige, og deres evne til å samtykke til deltakelse i prosjektet varierte, både over tid og fra person til person. Spørsmålet lar seg altså ikke besvare en gang for alle, men det er sannsynlig at flere av deltakerne tidvis hadde redusert samtykkekompetanse. Inkluderingen av noen delvis samtykkekompetente pasienter gjorde det nødvendig med et nært samarbeid med pårørende og ledelsen ved sykehjemmet. Det var lederne i sykehjemmet som vurderte pasientens samtykkekompetanse. De forespurte pasientene som ønsket å delta, ble spurt på nytt om deltakelse i prosjektet ved hvert møte. Ved samtale og intervju ble det tatt hensyn til pasientens dagsform, og om pasienten viste tegn til at han/hun ikke ville delta. Det ble vurdert kliniske tegn på om pasienten var for syk, sliten eller trett til å delta i samtale eller intervju. Dette er i samsvar med Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (2005), som viser til at det er avgjørende ved inkludering av delvis samtykkekompetente personer i forskning at det på en betryggende måte ”*innføres særlige vilkår, prosedyrer og beskyttelsestiltak*”.

Pasient- og brukerrettighetsloven (Helse- og omsorgsdepartementet 1999a) omtaler rett til helsehjelp og informasjon til pasienter, og i særdeleshet til pasienter som ikke har samtykkekompetanse. Når pasienten ikke har samtykkekompetanse, er det pasientens nærmeste pårørende som har rett til å medvirke sammen med pasienten. Samtykkestatusen til pasientene i denne studien var ikke kjent. Imidlertid ble pasientene ansett for å være spesielt sårbare, og med det forhold tatt i betraktning, ble det oppfattet at pårørende ville pasientens beste. Det trengte imidlertid ikke å være slik, noe jeg måtte være oppmerksom på i prosjektet.

Jeg oppfattet forholdet mellom pasient og pårørende som tett og støttende. Pasientene og de pårørende omtalte hverandre med respekt, og det virket som om de pårørende fremstilte pasientene nøkternt og ærlig. Samarbeidet med pårørende var en god hjelp til å sikre best mulig ivaretagelse av pasientene som deltok i prosjektet.

Helseforskningsloven (Helse- og omsorgsdepartementet 2008) som viser til pasientrettighetsloven når det gjelder personer uten samtykkekompetanse, krever at risiko eller ulempe for personen skal være ubetydelig. Det skal videre være grunn til å tro at vedkommende ikke ville motsatt seg deltakelse i forskningsprosjektet hvis vedkommende hadde hatt samtykkekompetanse. Det skal også være rimelig å anta at forskningen vil komme pasientgruppen til gode, og at opplysningene ikke kan samles inn på annen måte eller på annet sted. De nevnte kravene ble tatt hensyn til i dette prosjektet. Det viktigste ved at pasienter med demenssykdom i sykehjem deltok i prosjektet, var at det bare var de som best kunne si noe om hva som var viktig for dem når det gjaldt å videreføre tidligere liv. Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (2005) viser til at fra før sårbare mennesker, kan bli enda mer sårbare ved at deres stemmer ikke blir hørt, og at forståelse for deres situasjon kan bli mangelfull, og dermed også omsorgstilbudet.

Det kan oppfattes som urimelig overfor pasienten at pårørende ble forespurt om deltakelse i studien og deltok i intervju, før pasienten ble intervjuet. Formålet med å intervju de pårørende før eller i tidlig fase av feltarbeidet, var todelt. De kunne fortelle om livet til pasienten, og de pårørende skulle få bli kjent med og trygg på den personen som skulle møte deres nærmeste. I intervjuene med pasientene kunne pårørende etter eget og pasientens ønske delta sammen.

Pasientene, pårørende, pleierne og lederne ble orientert om at de kunne trekke seg og kreve opplysningene slettet, uten å måtte begrunne dette nærmere. Etter at innsamlede data var gått inn i analysen, var det ikke mulig å trekke seg fra studien. Ingen trakk seg fra studien. Det var viktig å avklare pleierne og ledernes deltakelse med kommunens øverste ledelse for sykehjemmene, slik at disse intervjuene kunne gjennomføres som en del av deltakernes arbeidstid.

Pleierne og lederne som deltok i intervjuene, hadde gitt muntlig samtykke til deltakelse i forkant av intervjuene, samt at de også bekreftet sitt samtykke ved å delta i intervjuene. Det



ble tilstrebet å sitte i et rom hvor det var gode luftforhold, og minst mulig forstyrrelser. Situasjonen ble gjort så positiv og anerkjennende som mulig for den eller de som ble intervjuet, uten å påvirke det som ble sagt for mye. I forkant av og gjennom feltarbeidsperioden ble det vektlagt å ha en åpen dialog med pleierne og lederne, anerkjenne deres kjennskap til og ansvar overfor pasienten, og å formidle en tydelig hensikt med mitt nærvær i avdelingen i sykehjemmet ved hvert besøk. Anerkjennelse av pleiernes ansvar for pasienten ga seg utslag i at det ved hvert besøk ble spurt om at det var i orden at jeg oppsøkte pasienten. Det kunne være en ulempe at ikke alle pleierne ble nådd med informasjon da det stadig var utskiftning av pleiere i sykehjemmene. Oppslaget om forskningsprosjektet til pasientene som ikke deltok i prosjektet, kunne også leses av pårørende, pleierne og andre som søkte informasjon.

Prosjektet er i sin helhet godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK Nord og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) (vedlegg 1).

## **6. Funn i hver av artiklene**

I dette kapittelet presenteres funnene i hver av artiklene I, II og III.

### **Artikkel I**

Hensikten med artikkelen var å belyse de nærmeste pårørendes forståelse av livet til personer med demenssykdom som er flyttet til sykehjem. Fokuset var på sammenhengen mellom den sykes tidligere og nåværende liv. Datainnsamlingen har foregått ved intervju av pårørende til personer med demenssykdom i sykehjem. Det er blitt gjennomført narrativ analyse av intervjuene. Fortellingene uttrykker familien som en sterk enhet over tid. Det å få demenssykdom og flytte til sykehjem er dramatiske livshendelser som ikke bare rammer personen med demenssykdom. Familien som enhet påvirkes. Gjennom morens, farens, eller ektefellens livshendelser trues den indre og den ytre kontinuiteten både til den nære pårørende og til familien forøvrig. Etter at personen har fått demenssykdom, blir familieforholdet konsentrert om arbeid for å videreføre og støtte ektefellens, morens eller farens identitet, både ytre og indre sett. De pårørende prøver seg fram og legger ned et betydelig engasjement, tankearbeid og innsats for dette formålet. Innsatsen til flere av de pårørende er tankevekkende når det gjelder de sykehjempasienter med demenssykdom som ikke har kontakt med sine pårørende. Deres situasjon krever økt oppmerksomhet, også forskningsmessig.

For at pleiepersonalet i sykehjemmet skal kunne bidra til å opprettholde og videreføre pasientens identitet, er det av avgjørende betydning å inkludere pasientens nære relasjoner der de finnes, og ha fokus på familiens felles opplevelse av kontinuitet. De pårørende har stor innsikt i livsløpet til personen med demenssykdom, hvem vedkommende har vært og fortsatt er. De har også kjennskap til og tanker om hvordan demenssykdommen har påvirket personen de er pårørende til. Det må derfor være tett og kontinuerlig samarbeid med dem som pasienten oppfatter som sin nære familie i sykehjemmet, og rom hvor de kan være sammen. Sykehjemmet må være et sted hvor pasienten og hans/hennes nære familie har mulighet til å utfolde seg, og fortsette å ta vare på hverandre som de har gjort tidligere.

Funnene og diskusjonen i artikkelen har bidradd til større forståelse av hvor vesentlige pårørende kan være for personen med demenssykdom, også etter at han eller hun er flyttet til sykehjemmet. Pårørende er en ressurs for å sikre god sykepleie til pasienten.

## Artikkel II

Hensikten med artikkelen var å utvikle innsikt i hvordan en bedre kan bli kjent med identiteten til den enkelte person med demenssykdom gjennom deres egen livshistorie. Datainnsamlingen har foregått ved intervju av personer med demenssykdom i sykehjem. Det er blitt gjennomført narrativ analyse av intervjuene. Studien viser at eldre pasienter med demenssykdom kan fortelle fra livet sitt, og at det er viktig at de får fortelle. Livshistorien kan bidra til å ivareta personens vaner, aktiviteter interesser og verdier gjennom livsløpet. Pasientenes fortellinger synliggjør hva som er viktig å videreføre i sykehjemmet, som kan bidra til opplevelse av kontinuitet og identitet. Å lytte til det personen formidler, kan blant annet gi innsikt i hvordan det erfares å leve med demenssykdom. En deltaker i studien formidlet at demenssykdom kunne erfares som tidvis tap av identitet og kontinuitet. Gjennom feltarbeidet kom det frem at forandringene som fulgte av demenssykdommen var et sårbart tema for flere av deltakerne. Svekkelsen forårsaket av demenssykdom bidro til at det ble naturlig for noen å forholde seg til færre personer, og å delta i færre aktiviteter og arrangementer enn tidligere.

Forholdet til familien hadde vært en fundamental trygghet gjennom livet for personene i studien. Fortellingene retter også fokus på personer som har hatt en vanskelig oppvekst, noe som kan ha bidradd til økt sårbarhet ved demenssykdom i alderdommen. Pasientenes livsløpsfortellinger viser også sammenheng i forholdet til natur, dyr, mat og klær. Åtte av de ti pasientene vokste opp i distrikt hvor arbeidet med gårdsdrift, fiske og utmarksnæringer ga hovedparten av livsoppholdet. Stoltheten over arbeidet er fortsatt en viktig verdi. I forskjellig grad og på forskjellig måte kan personenes livslange forhold til familien, natur, dyr, mattradisjoner, musikk, fellesskap med andre mennesker og stoltheten over arbeidet de har utført gjennom livet, videreføres på nye måter i sykehjemmet. Slik kan opplevelsen av at identiteten henger sammen styrkes, og ytterligere bidra til et meningsfylt liv i sykehjemmet.

Funnene og diskusjonen viser at personer med demenssykdom i sykehjem som fortsatt har evne til å kommunisere, også kan formidle deler av sin livshistorie og hva som er meningsfylt for dem i sykehjemmet. Denne innsikten krever tid, tålmodighet og at pleieren henvender seg til personen med anerkjennelse av det som formidles, og at kommunikasjonen ikke oppleves for krevende.

### Artikkel III

Hensikten med artikkelen var å belyse pleiernes og sykepleieledernes forståelse av identiteten til pasientene med demenssykdom, og hvilken betydning deres forståelse av pasientenes identitet vil ha for pasientenes opphold i sykehjemmet. Datainnsamlingen har foregått ved intervju og fokusgruppeintervju av ledere og pleiere som i sitt arbeid forholder seg til personer med demenssykdom i sykehjem, og til deres pårørende. Det er blitt gjennomført innholdsanalyse av intervjuene.

Pleierne og lederne i distriktet formidlet en klar tilhørighet til lokalsamfunnet. Tilhørighet fremmer og viderefører personens identitet i sykehjemmet. Hjemmebesøk før flytting til sykehjemmet, vil kunne bety mye for kjennskapet og persontilhørigheten til pasienten som flytter til sykehjemmet. Ervervet kjennskap til pasienten og familien vil kunne bidra positivt til dokumentasjon og refleksjon i pleiegruppa. Tid til å lytte til pasienten og de pårørende vil være av stor betydning. Hverdagssituasjoner som stellet og måltidet i sykehjemmet, er områder hvor pleiegruppen mer bevisst kan benytte handlinger og væremåte som kan bekrefte den enkelte pasients identitet. Det vil da bli rettet en positiv oppmerksomhet mot pasientens bakgrunn, utover det fokus som oppstår når pasienten med demenssykdom har en utfordrende adferd eller er urolig. Forskjeller i personlighet, sykdomsbilde og økt sykkelighet forøvrig blant pasientene i sykehjemmet, vil stille store krav til skjønn og fagkunnskap.

De gode verdiene og holdningene som pleierne og lederne forteller om, synes å være utfordret i sykehjemmet. Deltakerne formidler at pasientene i sykehjemmet er sykere nå enn tidligere, uten at dette er blitt tilfredsstillende kompensert med flere og mer kompetente pleiere. Det er krevende å finne tid til faglige diskusjoner i hverdagen. Det er behov for tid og systematisk arbeid med hvordan de sykepleiefaglige verdiene kan fremmes. Det vil være spesielt viktig å ivareta og veilede vikarer og ufaglærte kontinuerlig. Pleierne formidler at de føler seg tryggere når de vet at det er en sykepleier tilstede i sykehjemmet som de kan kontakte ved behov.

Funnene og diskusjonen viser at pleierne og lederne er opptatt av pasientens tidligere liv og hva som har vært viktig for dem. Det er imidlertid rammer i sykehjemmet som bidrar til at det kan være krevende å fremme det som er meningsfylt for pasientene med demenssykdom i sykehjemmet.

## **7. Å forske i eget felt og metodekritikk**

I dette kapittelet diskuteres det hvordan det har vært å være forsker i eget fagfelt, samt at det føres en kritisk diskusjon av metodene som ble anvendt i studien.

### **7.1. Å forske i eget felt**

Mitt kjennskap til virksomheten i sykehjem som sådan ga meg en unik tilgang til feltet og bidro til et innenfraperspektiv (jfr. Paulgaard 1997). Jeg hadde imidlertid ikke jobbet som sykepleier i de to sykehjemmene og kjente ikke i særlig grad til deres ”indre verden”, det vil si spesifikke rutiner, aktiviteter og verdier. Jeg kjente heller ingen av pasientene på forhånd. Rollen som forsker og de teoretiske og metodologiske perspektivene ga meg et utenfraperspektiv hvor jeg var nødt til å være særdeles oppmerksom for å oppnå hensikten med feltarbeidet. Jeg skulle erverve ny innsikt gjennom å reflektere over informasjonen jeg fikk, opp i mot min forforståelse.

Som sykepleier og lærer i sykepleie var jeg kjent med mye av det som foregikk i sykehjem og med konteksten det foregikk i. Jeg var også vant til å snakke med personer med demenssykdom, pårørende, pleiekollegaer og ledere i sykehjem. Jeg mener dette kjennskapet ga meg et fortrinn som forsker i sykehjem. Som sykepleier mener jeg også at jeg var bedre i stand til å vurdere om, når, hvor og hvordan jeg som forsker skulle snakke med personen med demenssykdom og de pårørende. Imidlertid måtte jeg være oppmerksom på at jeg var forsker, og ikke primært sykepleier i gjennomføringen av feltarbeid og intervju. Balanse mellom nærhet og distanse var en kontinuerlig utfordring (jfr. Paulgaard 1997).

I gitte situasjoner var det nødvendig å fungere som sykepleier og gjøre sykepleiefaglige vurderinger. Den gode kommunikasjonen med pleierne og lederne bidro til at det var greit å rapportere observasjoner, innsikter og eventuelle handlinger, slik at de kunne sørge for at pasientene fikk tilfredsstillende oppfølging. Pasientene ba av og til om hjelp som krevde sykepleiehandlinger. Det kunne være alt fra at de trengte vann, komme seg bort fra urolige situasjoner, til toalettet, eller til sengs. Det var også situasjoner hvor jeg ble sittende sammen med pasienter. Det kunne være fordi pleierne måtte gjøre nødvendige oppgaver hos andre pasienter, og det var hensiktsmessig at det satt en person med sykepleiefaglig innsikt hos pasientene som ble igjen. Det var også sykdom hos pasientene hvor min kompetanse kom til nytte. Jeg opplevde at dette bidro til gjenkjennelse, trygghet og tillit mellom meg selv og

pasientene, de pårørende, pleierne og lederne. Sykepleiefaglig kompetanse og erfaring kom også til nytte ved vurdering av etiske dilemmaer som oppstod. Både som sykepleier og som forsker har jeg taushetsplikt vedrørende personer og forhold jeg fikk kjennskap til.

Samarbeidet med og den gode relasjonen til pleierne og lederne i sykehjemmet var hensiktsmessig, men også problematisk. Jeg hadde og har fortsatt stor respekt for arbeidet pleierne og lederne i sykehjem utfører overfor personene med demenssykdom. Min positive innstilling overfor pleierne og lederne kunne representere en svakhet i min forskningsrolle. Jeg som sykepleierkollega kan ha blitt ukritisk til noe av det som ble sagt og gjort i sykehjemmet fordi jeg ville tro det beste om pleierne og lederne. Det var derfor nødvendig med kontinuerlig oppmerksomhet og refleksjon over hensikten med mitt feltarbeid i sykehjemmet. Det kan muligens være slik at en forsker som ikke var sykepleier, ville hatt større distanse til feltet, og dermed vært mer åpen og stilt andre spørsmål ved virksomheten og til deltakerne i prosjektet.

Som forsker bruker jeg meg selv som instrument, og jeg blir derved en forskningsbetingelse (jfr. Fog 2007). Min erfaring med å samtale med forskjellige pasienter, pårørende, pleiere og ledere kom godt med ved samtalene og intervjuene. Det var likevel viktig å være bevisst på at jeg var forsker i disse møtene. Jeg skulle ikke primært virke som sykepleier som kartla pasientenes utfordringer og vurderte relevante tiltak. Mitt ansvar som forsker var å innhente relevant informasjon i henhold til hensikten med studien, og ellers rapportere forhold som hadde betydning for sykepleien til pasientene, til pleierne som hadde dette ansvaret. Ved et par tilfeller spurte jeg de pårørende om jeg kunne ta opp det de lurte på med pleierne og lederne, eller jeg oppfordret dem til selv å ta opp spørsmål og undringer med de sykepleieansvarlige i sykehjemmet. Det var kontinuerlige avveininger og skjønnsmessige vurderinger underveis ved gjennomføring av studien.

Den største utfordringen ved å være forsker i eget felt, møtte jeg da skulle analysere dataene jeg hadde samlet inn. Mitt innenfraperspektiv bidro til at noe av det jeg hadde tatt for gitt, ikke var så klart og tydelig som jeg først trodde. For eksempel snakket en av deltakerne om at det var viktig å bruke skjønn i pleien, fordi personene med demenssykdom var ulike, både når det gjaldt sykdomsuttrykk, og at dagsformen deres var forskjellig. I et innenfraperspektiv trodde jeg at jeg visste hva dette betød, men i et utenfraperspektiv skulle jeg gjerne ha fått

deltakeren til å fortelle hva hun mente det innebar å anvende skjønn i pleien av personer med demenssykdom.

Som en oppsummering tror jeg at en som selv er sykepleier får en unik tilgang til eget fagfelt som forsker. Imidlertid kan man bli ”blind” (jfr. Paulgaard 1997). Man ”glemmer” å be om utdyping ved innhenting av data, eller klarer ikke å være tilstrekkelig åpen og distansert til det som foregår i sykehjemmet. Behovet for gode relasjoner til deltakerne, kunne ha hemmet mitt kritiske perspektiv. Det var utfordrende å være forsker og ha stor nok distanse til at jeg kunne forstå den observerte sykepleien i sykehjemmene opp mot min forforståelse. Denne muligheten og begrensningen ved forskning i eget fagfelt gjør at det er viktig å være flere som samarbeider ved forskningen. I analysefasen vil det være svært hensiktsmessig med flere forskere som arbeider sammen for å sikre nødvendig distanse til feltet hvor undersøkelsen er blitt gjennomført.

## **7.2. Metodekritikk**

Metodene i studien er inngående beskrevet for å fremme troverdighet. I en kvalitativ intervjustudie blir påliteligheten sett på som en forutsetning for gyldigheten. Det var viktig å være bevisst på at fortellingene som fremkom under samtalene og intervjuene, var avhengig av situasjonen der og da (jfr. Fosslund & Thorsen 2010). Tekniske forhold som lyd kvalitet på opptak og at det var batteri i opptakeren, sted for intervju, tidspunkt og relasjoner mellom de som var tilstedeværende under samtalene og intervjuene, bidro til å påvirke samtalens innhold, og dermed også påliteligheten. Det ble også utført testing for å sjekke lyd kvalitet ved hvert intervju, og at batteriene fungerte tilfredsstillende. Ved ett intervju måtte vi bytte rom underveis i intervjuet, en annen gang var det slutt på batteriet like før intervjuet var helt avsluttet, og ved et par intervju ble pleierne som ble intervjuet, avbrutt av eksterne henvendelser de måtte forholde seg til. Det så ikke ut til at dette påvirket intervjuenes kvalitet i særlig grad, muligens fordi pleierne var vant til at det skjedde flere ting på en gang. Det kan likevel ikke utelukkes at påliteligheten kan ha blitt påvirket av forstyrrelsene som oppstod. I følge Kvale (2007) bør valideringsarbeidet fungere som en kvalitetskontroll gjennom alle stadier av kunnskapsproduksjonen.

Samtalene var både et middel til å fremskaffe empiri og selve empirien (Fosslund & Thorsen 2010; Fog 2007). Det vil si at både innholdet i samtalene og måten samtalene er blitt gjennomført på, må være gjenstand for refleksjon for å vurdere pålitelighet. Det er et poeng i

seg selv at informasjonen er pålitelig og nødvendig for å forstå og utøve tilfredsstillende sykepleie til pasientene og deres pårørende. Avveininger og skjønnsvurderinger underveis ved gjennomføring av studien, påvirket hvordan samtalene og intervjuene ble gjennomført, og dermed muligens også påliteligheten.

Når det gjelder intervjusituasjonene, var spesielt fokusgruppeintervjuet og intervjuene med pasientene utfordrende. Det var utfordrende å transkribere og analysere fokusgruppeintervjuet fordi deltakerne noen ganger snakket samtidig. For å sikre pålitelighet ved transkripsjon, ble det lyttet til intervjubåndet mange ganger. Det var også utfordrende å intervju pasientene på grunn av deres språkproblemer og hukommelsessvikt. Noen av utfordringene er redegjort for tidligere i metode- og etikkapitlene. Det ble vurdert hvor intervjuet skulle foregå, og hvilket tidspunkt som var mest hensiktsmessig. Jeg intervjuet en pasient på rommet hans. Det viste seg å være uhensiktsmessig. Han ble etter en stund urolig, og så ut til å være ubekvem med situasjonen. Vi avsluttet intervjuet etter litt over tjue minutter. Etter hvert som jeg ble bedre kjent med ham, og fikk snakket mer med hans pårørende om hans tidligere liv, ble det klart for meg at dette var en person som hadde trivdes best ute blant folk. Jeg hadde andre samtaler med ham på stua hvor det virket som det var greiere for ham å prate med meg. Noen av pasientene ble fort slitne. Når intervjuene skulle gjennomføres sammen med pårørende, skulle samtalene passe for flere, og da ble ikke alltid tidspunktet det beste for pasienten. Uhensiktsmessig rom og tidspunkt for intervju kan ha virket begrensende på innholdet i intervjuene, og derved også på påliteligheten.

Alle deltakerne ble spurt om det var mulig å ta kontakt med dem i ettertid for å oppklare misforståelser, eller for å få utdypet informasjon, noe alle samtykket til. Det viste seg at det ikke ble nødvendig. Det ble ikke gjennomført mer enn ett intervju med deltakerne (jfr. Fosslund & Thorsen 2010). Pleierne og lederne gjorde en stor innsats for å delta på intervju. Deres tid til oppdrag utenom pasientrelatert arbeid var begrenset. Det var ikke aktuelt med to intervju av pasientene. Materialet i studien var allerede stort nok. Flere intervju med de samme personene kunne muligens gitt større pålitelighet til funnene og diskusjonen. Eventuelle misforståelser kunne blitt oppdaget. Pasienter og pårørende har kommet med informasjon om mange av de samme temaene. Det har trolig bidratt til større troverdighet. Flere metodiske innfallsvinkler i denne studien, har sannsynligvis også bidratt til at informasjon som fremkom ble mer pålitelig (jfr. Kvale 2007; Kirkevold & Bergland 2007; Wenger 2003).



Intervjuene ble lyttet til flere ganger for å sikre mest mulig korrekt transkripsjon. Det kunne muligens bidradd til større pålitelighet om lederne, pleierne og pårørende hadde lest de transkriberte intervjuene og eventuelt korrigert egne utsagn. Det ble ikke gjennomført. Det var uaktuelt å la pasientene lese intervjuet som var gjennomført med dem, eller at intervjuet ble lest opp for dem. Jeg antok at det ville bli for krevende og forvirrende for dem på grunn av hukommelsessvikten som følger av demenssykdommen. Imidlertid var det god tid under intervjuene, og gjennom feltarbeidet fikk deltakerne flere anledninger til å korrigere og supplere intervjuene som var gjennomført med dem. Kvale (2007) påpeker at forskerens og deltakerens forståelse og analyse kan være forskjellig. Forskjellig forståelse kan være en grunn til å unnlate å la deltakerne se det transkriberte intervjuet. Deltakeren har vanligvis ikke innsikt i de teorier og forskningsspørsmål som empirien skal ses i lys av, ei heller i sammenhengen med de andre intervjuene. Utvalget av den empirien som er presentert, analysert og diskutert i artiklene er gjort ut fra min forståelse av hva som var mest representativt for det samlede materialet. Jeg måtte likevel være oppmerksom på at en enkelt deltaker kunne si noe som var viktig i henhold til hensikten med studien, og som kunne ha overføringsverdi til andre personer i liknende situasjon. Andre personer kunne ha analysert og fortolket empirien på en annen måte, noe som ville bidradd til andre funn og diskusjoner.

Gyldighet handler om hvor dekkende de tolkninger og konklusjoner en trekker er for materialet og problemstillingene (Fossland & Thorsen 2010). Ønsket er å si noe mer allment, noe som rekker utover de samtaler og intervjuer som er gjennomført i denne studien (jfr. Fog 2007). Tolkningen er understøttet av teoretiske begreper, teori, tidligere forskning og funnene i studien, noe som formodentlig styrker gyldigheten av konklusjonene (jfr. Kvale 2007). Det er en målsetting at inngående beskrivelser underveis i studien skal bidra til at forutsetningene for de tolkninger og konklusjoner som er trukket, altså gyldigheten skal være rimelig god (jfr. Fog 2007). Funnene belyser både livsløpet til personene med demenssykdom, og hva som vil være meningsfylt for dem i sykehjemmet (jfr. Kvale 2007). Gjennom fyldige beskrivelser av metodene, etiske betraktninger og de teoretiske begrepene funnene er satt opp mot, inviteres leserne til å ta del i overveielsene og begrunnelsene som er gitt, og derved også til å ha en mening om gyldigheten av de fremtolkede funnene. Troverdigheten rettes mot at forskningen er utført på en tillitsvekkende og grundig måte, og at tolkningene og konklusjonene skal være rimeliggjorte. Hvis personene med demenssykdom, deres pårørende, pleiere og ledere som arbeider med personer med demenssykdom i sykehjem, og andre som studiens tema kan være aktuelt for, kjenner seg igjen i og har utbytte av de fortolkninger, funn og konklusjoner som er

fremført i studien, kan en si at resultatene er overførbare til andre liknende sammenhenger (jfr. Fosslund & Thorsen 2010). Graden av gjenkjennelse og overførbarhet hos de nevnte personene, vil si noe om hvor allmenne studiens resultater er (jfr. Fosslund & Thorsen 2010).

## **8. Diskusjon**

I dette kapittelet diskuteres betydningen av tilhørighet, det å rammes av demenssykdom, identitet og kontinuitet og personsentrert sykepleie til personer med demenssykdom.

### **8.1. Betydningen av tilhørighet.**

Zingmark et al. (2002) har vist at når omsorgen har som siktemål å fremme et godt liv for personer med demenssykdom, fremmer det opplevelse av tilhørighet. Opplevelse av mening og tilhørighet er knyttet til det å føle seg hjemme i verden (Martinsen 2006). Å bringe kjente vaner og gjenstander inn i hverdagen i sykehjemmet, fremmet personens opplevelse av tilhørighet. Tilhørighet er knyttet til mening også for deltakerne i denne studien. Personene med demenssykdom og deres pårørende fremhevet tilhørigheten til familien, tidligere generasjoner, arbeidet, naturen, lokale mattradisjoner og husdyrene som hadde vært så viktige for dem i en tid hvor primærnæringene stod mye sterkere enn i dag. I hele deres livsløp hadde de opplevd tilhørighet til noe som syntes å være viktig for dem, noe som hadde gjort at de hadde opplevd mening sammen med sin nærmeste familie.

I sykehjemmet er personalets *kjennskap* til den enkelte et avgjørende bidrag til at personene fortsatt kan oppleve tilhørigheten i eget liv. Som vi har sett, kan tilhørigheten dreie seg både om hjemsted, personer, natur og arbeidsliv. Pleierne og lederne i distriktskommunen fremhevet betydningen av lokalt personkjennskap i lokalsamfunnet (artikkel III). Det gjenspeilte seg i alle ledd, fra personene som hadde det overordnede ansvaret for sykehjemmet i kommunen, til lederne og pleierne som arbeidet der, og videre til pasientene og deres pårørende. Pårørende kjente til flere andre pasienter som bodde i sykehjemmet og som de snakket med når de var på besøk hos sine familiemedlemmer. Lederne i distriktssykehjemmet trakk også frem at dette kjennskapet førte til forståelse og sågar rekruttering av pleiere som først hadde vært pårørende i sykehjemmet, og etter hvert ønsket å arbeide der. Studien viste at disse pleierne, faglærte eller ikke, var en stor ressurs for pasienter som de kjente livsløpet til.

Pleierne og lederne i byområdet fortalte at de ønsket å gjennomføre hjemmebesøk hos personen med demenssykdom før han eller hun flyttet til sykehjemmet. Dette var for å gjøre overgangen lettere, ved å etablere en relasjon til pasienten i omgivelser hvor han eller hun opplevde tilhørighet. Dette lot seg ikke så lett gjøre da pågangen for å flytte til sykehjem var

stor, og pasientene flyttet inn før pleierne hadde fått tid til å områ seg. Pleiernes forslag om hjemmebesøk og deres begrunnelse synes å være hensiktsmessig og fornuftig, gitt den utfordringen det kan være å flytte til sykehjemmet (artikkel I). Hjemmebesøket kan være en mulighet for å ivareta spesielt personer med demenssykdom sitt behov for å oppleve tilhørighet.

Personer i nærmiljøet med tilhørighet til sykehjemmet, ble invitert inn i sykehjemmet, enten som frivillig eller som deltakere i pasientarrangementer (artikkel III). Dette samspillet med nærområdet fremmet både pasientens tilhørighet til personer de kjente i lokalmiljøet før de flyttet til sykehjemmet, og tilhørighet for personene som kom til sykehjemmet. Man kan si at gjensidig relasjonell tilhørighet ble opprettholdt. Det kunne være at dette var et sykehjem personene i nærområde senere kom til å bo i selv. Kontakten kunne fremme tillit, trygghet og tilhørighet. Kontakten med personene i nærområdet synes å være et hensiktsmessig tiltak. I et samfunnsmessig perspektiv synes dette å være et godt bidrag for å fremme mening og ivareta behovet for tilhørighet.

Pleierne i distriktet snakket om måltidene hvor samtalene dreide seg om temaer som pasientene opplevde tilhørighet til (artikkel III). Det kunne være bærplukking eller fiske. Det relasjonelle aspektet ved måltidet og et gjenkjennbart samtaletema, vil på denne måten ikke bare fremme tilhørighet og mening, men kanskje også god matlyst. Deltakerne fortalte også at det måtte være en pleier tilstede som fremmet samtalen i det sosiale samværet, spesielt med personene med demenssykdom. Pleierne vil ha en viktig funksjon under måltidet, ikke bare fordi de skal se til at pasientene får spist, men de skal også bidra til verdighet og opplevelse av tilhørighet og mening for personene med demenssykdom. Det kan de gjøre ved å fremme samtale om kjente temaer for pasientene. De kan komme med delene og sammenhengene som demenssykdommen har gjort det vanskelig for personene å fremme selv (jfr. Hydèn 2008). For å fremme denne tilhørigheten og meningsfylte stunden for pasientene med demenssykdom, vil det være viktig at det er relativt få personer rundt bordet, slik at alle kan bli sett, hørt, og anerkjent, og derved bli ivaretatt på en verdig og respektfull måte. Pleierne som deltar må også være kjent med pasientenes livshistorier. Det vil ikke være mulig uten et visst nivå av norskspråklig kompetanse å gjennomføre dette arbeidet.

Pleierne og lederne formidlet at de ønsket å vektlegge identiteten til pasientene med demenssykdom, selv om de opplevde at de ikke alltid fikk gjennomført det (artikkel III). De

uttrykte også at ikke alle pleierne forstod verdien av dette. Som eksempel ble det nevnt at kommunikasjonen med pasienten kunne bli vanskeliggjort på grunn av manglende innsikt i pasientens livshistorie. Noen pleiere vektla tilsynelatende ikke at pasientens utsagn og atferd måtte forstås ut fra deres tidligere liv. De pårørende formidlet hva pasienten hadde verdsatt tidligere, hvordan demenssykdommen forandret evner eller verdier, og hvilke aktiviteter som var aktuelle i sykehjemmet for å oppleve et meningsfylt liv (artikkel I). Det kan synes viktig at spesielt pasientene med demenssykdom har stabile pleiere eller primærkontakter som de kan utvikle og oppleve tilhørighet til. Dette er i tråd med Tuomi (2010) og Edvardsson et al. (2010) som fremhever betydningen av at stabile pleiere fremmet tillitsfulle forhold til personene med demenssykdom. Primærkontakten kan ha ansvar for å sette seg inn i og ta i bruk pasientens livshistorie, samt samarbeide med pårørende om det. Dette var et uttrykt ønske hos pleierne og lederne i sykehjemmene, men krevende å leve opp til i hverdagen (artikkel III). Det synes viktig at pasienten med demenssykdom får en primærkontakt så tidlig som mulig, og at det kontinuerlig er fokus på hva denne delen av pleien skal innebære. Det å fremme pasientens opplevelse av tilhørighet synes å være viktig i så måte.

Lorem (2014) hevder at tilhørighet er å være hjemme i verden, og er et vesentlig element av den menneskelige tilværelsen. Han skriver videre at vi tilhører og er på samme tid overgitt i en avgrenset, konkret kontekst som vi hører hjemme i, fordi vi der kjenner og behersker våre omgivelser. Tragedien ved demenssykdom kan være at personen blir fremmed i eget liv, at vedkommende mister opplevelsen av tilhørighet, spesielt hvis pasienten ikke har pårørende.

Personene med demenssykdom formidlet tilhørighet til sine omgivelser gjennom livsløpet (artikkel II). For noen av dem, virket det som om demenssykdommen kunne true deres opplevelse av å være hjemme i verden (artikkel I). Sykdommen hadde ført med seg noe fremmed, som de ikke kjente og det var vanskelig å forholde seg til (jfr. Lorem 2014). Situasjonene var krevende å forstå og håndtere, og den ga heller ikke alltid mening for dem (jfr. Antonovsky 2000). Det ble derfor et stort ansvar for pleierne, lederne og de nærmeste pårørende rundt pasienten å få ham eller henne til fortsatt å føle seg hjemme i verden. Det ville ha stor betydning for om pasientene opplevde et meningsfylt liv i sykehjemmet.

Ansvarer innebar først og fremst å forstå og å opprettholde relasjonen til nære familiemedlemmer, tradisjoner, historie og steder som hadde vært viktige for pasientene. Denne studien viser at det å forstå betydningen av og å fremme tilhørighet og et meningsfylt

liv i sykehjemmet for personer med demenssykdom, er en sammensatt utfordring som krever omfattende sykepleiefaglig og etisk kompetanse. Pleiere og ledere synes å være moralsk utfordret (jfr. Martinsen 2005; Løgstrup 1991) til å ivareta pasientens opplevelse av tilhørighet da denne synes viktig for en meningsfylt tilværelse i sykehjemmet. Det er også viktig å vurdere om sykehjemmets rammer gir tilstrekkelig mulighet for å fremme pasientens tilhørighet.

Det er vanskelig å si om tilhørighet vil være like betydningsfullt for alle personer uansett hvor de bor i Norge, eller om for eksempel tilhørighet til naturen spesielt vil gjelde for personer som har hatt nær kontakt med - og livberget seg av naturen gjennom et langt liv. I en mindre kommune er det ofte få sykehjem. Det er kanskje mer sannsynlig at personene som ikke klarer seg i eget hjem lenger på grunn av demenssykdom, får flytte til et kjent sykehjem med kjente personer i nærområdet. Ut fra funnene i denne studien kan det synes hensiktsmessig å legge til rette for at spesielt personer med demenssykdom, får flytte til et sykehjem de er kjent med fra tidligere. Det kan også være mulig å vurdere kjennskap til område, lokal historie og tradisjoner når pleiere skal ansettes i sykehjemmene, i tillegg til pleiefaglig kompetanse (artikkel III).

## **8.2. Demenssykdom**

Pasientene snakket ikke mye om plagene de måtte ha av sykdommen (artikkel II), mens de fleste pårørende og alle lederne og pleierne snakket om hvordan pasientens hverdag ble påvirket av forandringene som fulgte med sykdommen (artikkel I og III). Kristian fra artikkel II skilte seg ut blant pasientene jeg intervjuet ved at han sa at han syntes det var vanskelig å fortelle fra livet sitt. Han hadde en opplevelse av å være endret, at det var blitt ”tatt bort en del av det som var ham”. Han snakket ikke direkte om at han var blitt syk, og at det var sykdommen som hadde bidradd til forandringen. Flere av de andre pasientene jeg hadde kontakt med, tilkjennega at de ikke ønsket å gå for langt bort fra avdelingen de bodde på, i sykehjemmet. De trodde ikke de ville finne tilbake. Når jeg forsikret dem om at jeg var klar over at de hadde utfordringer med å orientere seg, og at det derfor var mitt ansvar å se til at de kom trygt tilbake til avdelingen, var det flere av dem som gikk tur med meg inne i sykehjemmet. På denne måten kan man si at pasientene indirekte tilkjennega at de hadde hukommelsesproblemer og problemer med orienteringsevnen. Mårdh, Karlsson og Marcusson (2013) har også vist at personer med demenssykdom er klar over og kan beskrive helsesvekkelser etter sykdomsdebut, uten at de helt kan forstå konsekvensene av svekkelsene.

Flere av de pårørende snakket mye om demenssykdommen deres mor eller far hadde fått (artikkel I). Før personen med demenssykdom flyttet til sykehjemmet, hadde de hatt et stort ansvar for å ivareta sin mer og mer syke mor, far eller ektefelle. Det var tydelig at flere av dem oppfattet utviklingen av demenssykdom som dramatisk, både for personen selv, og for dem som pårørende. Kjällman-Alm et al. (2013) har vist at situasjonen for de pårørende kan sammenliknes med en psykisk krise hvor individets fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet kan oppleves truet. Suehs et al. (2014) har studert helsetilstanden hos pårørende til personer med demenssykdom, og vist at angst, søvnproblemer, hjerte- og karsykdom, reumatiske sykdommer, samt bruk av øyeblikkelig-hjelp-instanser, forekommer oftere enn hos kontrollgruppen. Pårørende hadde også økte helsekostnader enn dem de ble sammenliknet med. Alt dette viser nødvendigheten av å ivareta de pårørende. Ivaretakelse av de pårørende kan også innebære at pleiere og ledere i sykehjem samarbeider med dem, og ivaretar deres ressurser når det gjelder å føre videre deres felles tilhørighet og identiteten til pasienten. På den måten blir også familieforholdet respektert.

Et par av de pårørende som deltok i studien ga også uttrykk for at det var ekstra belastende at familiemedlemmene oppfattet sykdommen og sykdomsforløpet forskjellig (jfr. Luyendyk 2007) (artikkel I). Det kunne være utfordrende for familiemedlemmene å samarbeide, og å få alle til å bidra for å hjelpe og støtte ektefellen eller forelderen som var blitt syk. Det kunne se ut som om pårørende aksepterte situasjonen mer med tiden. Demenssykdom er en alvorlig sykdom som får store konsekvenser for personen som rammes og hans eller hennes familie. Det synes derfor naturlig at noen pårørende opplever sykdommen som skremmende, eller at de er redde for at den skal ramme dem selv (jfr. Loy, Schofield, Turner & Kwok 2014; Kjällman-Alm et al. 2013). Det kan også oppfattes som en naturlig forsvarsmekanisme å skyve kjensgjerningene fra seg til man er klar til å ta innover seg forandringen som har rammet familien. Det var også familier som samarbeidet svært godt om oppfølgingen av personen med demenssykdom. De var bevisste på at flere personer i familien hadde demenssykdom, og at flere kunne bli rammet.

Pleierne og lederne i sykehjemmene formidlet at de opplevde at ivaretakelsen av pasientene med demenssykdom var utfordrende (artikkel III). Det ble ikke mindre utfordrende av at pasientene som flyttet til sykehjemmet generelt var sykere nå enn de hadde vært tidligere. Noen opplevde også reduksjon i antall pleiere. Pasientene var forskjellige, dagene og situasjonene likeså. Det å anvende skjønn var derfor en viktig del av sykepleien, spesielt til

personene med demenssykdom. Det er viktig å vurdere hvordan sykdommen arter seg for den enkelte pasient når pleierne skal tilrettelegge for identitetsfremmende aktiviteter i sykehjemmet. Dersom pasientene blir presset inn i noe de ikke føler seg i stand til, eller orker, kan det føre til unødig lidelse for pasienten.

Demenssykdommen synliggjør pasientens, pårørendes og pleierens sårbarhet. Martinsson, Fagerberg, Lindholm og Wiklund-Gustin (2012) viser at eldre personer med mentale problemer er en sårbar gruppe. I følge forskerne kommer sårbarheten til uttrykk ved engstelse for å bli ekskludert, redsel for å være til bry for andre og at andre personer skal oppfatte dem som utelukkende syke. Personer med demenssykdom har ikke deltatt i undersøkelsen til Martinsson et al. (2012). Det er imidlertid grunn til å tro at resultatene også vil gjelde for personer med demenssykdom. Wogn-Henriksen (2012) har studert hvordan personer med Alzheimers sykdom opplevde å leve med sykdommen i tidlig fase. Personene fortalte om usikkerhet, utrygghet, uro og bekymring, og dette ble tolket som opplevd sårbarhet. Pleierne i min studie fortalte også om pasienter som virket urolige (artikkel III), og Kristians formidling om at det var blitt tatt bort en del av det som var han, kan også tolkes som opplevd sårbarhet (artikkel II). Wogn-Henriksen (2012) diskuterer sårbarhet opp mot en negativ forståelse som nakenhet og manglende evne til å beskytte seg selv; en skjør tilværelse der alt kan skje. Personen kan føle seg liten, tander og avmektig.

Liksom Wogn-Henriksen (2012), utlegger Martinsen (2012) sårbarhet og avhengighet som et grunnleggende trekk ved vår tilværelse. Sårbarheten åpner livet for oss og er en forutsetning for at vi kan leve oss inn i andres lidelse. Martinsen (2012) skriver videre at det er av fundamental betydning for pasientene og de pårørende at sykepleieren makter å forholde seg til både sin egen og pasientens sårbarhet. Helt konkret kan det for eksempel rettes spørsmål om hvordan man møter personen med demenssykdom som sier og gjør uforståelige ting og gjentar seg selv. Jeg syntes det var utfordrende å møte personen med verdighet når samme utsagn ble gjentatt med samme alvor, omtrent hvert femte minutt. Denne situasjonen synliggjorde også min sårbarhet. Det var moralsk utfordrende å ivareta personen med demenssykdom med respekt og verdighet.

Det synes viktig å ta innover seg opplevelsen og konsekvensene av demenssykdom, både for pasientene og de nærmeste pårørende. Zuelsdorff, Engelman, Friedman, Kosciak, Jonaitis, La Rue og Sager (2013) fant at stress generelt sett var assosiert med dårligere kognitiv funksjon.



Nær familie til pasienter med demenssykdom som fikk sosial støtte, fikk forbedret sin kognitive funksjon. I den undersøkelsen var stress hos den pårørende knyttet til livet generelt, ikke bare til å ha ansvar for en forelder som hadde fått demenssykdom. Undersøkelsen støtter opp om viktigheten av å yte relevant sykepleie til familien da disse er utsatt for helserisiko. Man kan spørre i hvilken grad pasientene får hjelp til å bearbeide opplevelsen av å ha fått en så alvorlig sykdom som forandrer livet og fremtiden deres. Det samme gjaldt for de pårørende som også tydelig trengte å få bearbeidet sine opplevelser og følelser relatert til at deres ektefelle eller forelder fikk en demenssykdom. Bearbeiding av opplevelser knyttet til det å få, eller at ens nærmeste får demenssykdom, kan også bidra til bedre forståelse og handlingskompetanse relatert til situasjonen, noe som også muligens vil ha betydning for opplevelse av mening og tilhørighet. Helse- og omsorgsdepartementet (2013) viser til at det er en nasjonal intensjon å ivareta nære pårørende, både når det gjelder faglig støtte og behov for veiledning. Det er opprettet flere tilbud for å ivareta pårørende i flere kommuner. Denne studien viser imidlertid at pårørende trenger å bli sett, støttet og samarbeidet med som en del av pleien til pasienten i sykehjemmet.

### **8.3. Identitet og kontinuitet**

Funnene fra intervjuene med personene med demenssykdom viste at de var i stand til å fortelle fra livet sitt, og at det var verdifullt for dem å få gjøre det (artikkel II). De og deres pårørende fortalte fra livsløpet; om meningsfulle aktiviteter, interesser, vaner og verdier. De snakket om familieforhold, oppvekst, skolegang, andre verdenskrig, dødsfall i nære relasjoner, forhold til dyr, natur og mattradisjoner, samt det å tilhøre et fellesskap i samfunnet de hadde sitt hjem i (artikkel I og II). Pasientene snakket mer om deres tidlige livsløp enn deres pårørende som trakk frem hendelser og overganger fra flere og senere faser i livsløpet. Dette kan knyttes til svekket korttidshukommelse hos personene med demenssykdom (jfr. Rokstad 2008). Det kan også være at pasientene fortalte fra sitt tidlige livsløp fordi det representerte viktige sider ved deres tilhørighet (jfr. Son, Therrien, Whall 2002) og identitet (jfr. Westius et al. 2010). Begge parter fortalte fra hverdagen i sykehjemmet, om hva som var meningsfylt for personen med demenssykdom. De vektla imidlertid aktivisering i forskjellig grad. Det kunne synes som om de pårørende ved noen tilfeller viste mer engasjement i at forelderen eller ektefellen deres skulle få delta i meningsfylte aktiviteter, enn pasientene selv gjorde.

Det står imidlertid noe på spill for pasientene. Utviklingen av sykdommen, glemsomheten, den manglende evnen til gjenkjenning, og opplevelse av å miste noe av seg selv, kan gjøre noe med hvordan personene ser på seg selv. Hvis de blir sett på som "bare" en demenssyk pasient, kan deres oppfatning av eget selv rammes på en negativ måte, og det kan være vanskelig å være seg selv (jfr. Martinsson et al. 2012). Deres opplevelse av identitet kan svekkes. Pårørende ga også uttrykk for at det var utfordrende å besøke pasienten i sykehjemmet da det var vanskelig å føre en sammenhengende samtale. Det var også vanskelig å forlate pasienten. De opplevde at pasienten ikke ville bli forlatt av sin nære familie som han eller hun følte så sterk tilknytning til. Det blir viktig for pleierne å ivareta pasient og pårørende i slike situasjoner. Familiens besøk til pasienten i sykehjemmet opprettholder familieforholdet, opplevelsen av tilhørighet og viderefører identiteten til pasienten.

Pårørende var åpenbart en ressurs for pasientene ved at de kjente til mye av det som har vært viktig for ham eller henne gjennom livsløpet, og fordi de kunne bidra med meningsfulle aktiviteter i sykehjemmet, både til den personen de var pårørende til, og til medpasienter (jfr. Edvardsson et al. 2010). Det blir viktig å inkludere og samarbeide tett med de pårørende om hverdagens aktiviteter og hvordan personene med demenssykdom best kan ivaretas. Hvordan pleierne og lederne best mulig kan samarbeide med pårørende slik at familieforholdet og deres felles identitet kan føres videre i sykehjemmet, vil kunne variere fra person til person, sykehjem til sykehjem, og fra situasjon til situasjon. Tilstrekkelig romkapasitet i sykehjemmet til at pasient og pårørende kan ivareta tradisjoner med familiesammenkomster som flere av deltakerne fortalte om, vil for eksempel fremme samarbeidet.

Karlsson, Axelsson, Zingmark, Fahlander og Sävenstedt (2014) beskriver og diskuterer hvordan personer med demenssykdom, pårørende og pleiere kan samarbeide ved bruk av digitale hjelpemidler og en digital bildedagbok. Ved å ta bilder av daglige aktiviteter, inklusiv av personer med demenssykdom og deres nære pårørende som kommer på besøk, kan pasienten, pårørende og pleiere hente frem bildene og samtale om det som er viktig for pasienten når hukommelsen svikter. Det vil være rimelig å tenke seg at dette kan bidra til å videreføre identitet, inklusive opprettholdelse av viktige relasjoner gjennom samtalen som er knyttet til bildene. Studien til Karlsson et al. (2014) har vist at pårørende viderefører kontinuiteten i livsløpet til personen med demenssykdom, samtidig som det fremkommer hvordan denne kontinuiteten også har stor betydning for pårørende i deres liv. Sykehjemmet kan være et sted hvor pasienten og hans eller hennes nære familie kan fortsette å utfolde seg

og ta vare på hverandre som de har gjort hele livsløpet. Det vil ikke være alle pårørende det er mulig å samarbeide like mye med av forskjellige grunner. De pårørende kan bo langt borte, være syke eller de kan ha lite kontakt med pasienten av andre årsaker.

Luyendyk (2007:6) siterer en pårørende som beskriver hvordan han opplevde at narrativer og bilder hjalp pasienten å fremme sin identitet: *“This puts the petals back on the flower that dementia had taken away”*. Metaforen kan forstås som en positiv beskrivelse, og en verdsetting av personen med demenssykdom som menneske. Bruk av bilder og fortellinger som pasienten kan kjenne seg igjen i, kan også benyttes i forbindelse med morgenstellet hvor pleieren ofte har god tid sammen med pasienten (artikkel III). Det å fremme identitet som verdi vil på denne måten være et uttrykk for at pasienten med demenssykdom verdsettes som person i den daglige pleien (jfr. Brooker 2003).

#### **8.4. Personsentrert sykepleie til personer med demenssykdom**

Pleierne, lederne og pårørende ga uttrykk for at sykepleien til personene med demenssykdom var krevende, spesielt for nye pleiere som ikke hadde det kjennskapet som de med lang erfaring i sykehjemmet hadde (artikkel I og III). De uerfarne pleierne som heller ikke hadde pleiefaglig utdanning, ble i følge pleierne ekstra sårbare når de skulle hjelpe pasientene. Det var mye pleierne og lederne ikke visste om pasienten, og som han eller hun selv ikke ville eller klarte å fortelle. Det var ikke alle detaljene som kunne skrives ned i journalsystemet. Det ville bli for omfattende. Disse detaljene kunne imidlertid vise seg å være viktige for pasientenes opplevelse av tilhørighet og en meningsfylt hverdag. Noen av pleierne var spesielt opptatt av å ha informasjon om traumatiske hendelser i pasientens liv. Det kunne være til stor hjelp når de skulle forstå hvorfor pasienten reagerte som han eller hun gjorde, enten verbalt eller atferdsmessig i bestemte situasjoner. Pleierne følte at de ikke strakk til når de skulle hjelpe en pasient som de ikke kjente så godt.

Verdier om å ivareta hverandre som pleiekollektiv og felles sykepleiefaglig refleksjon synes å være vesentlig for å imøtekomme utilstrekkelighet. I følge Tuomis (2010) undersøkelse var planlegging og en sammensveiset arbeidsgruppe hvor alle streber etter samme mål viktig, uansett hvilke ressurser man hadde tilgjengelige. Formodentlig er da målet god sykepleie som krever kontinuerlig refleksjon, ikke et statisk forhåndsdefinert mål som medlemmene i fellesskapet forholder seg ukritisk til (jfr. Henriksen & Vetlesen 2006). Flere av pleierne og lederne fortalte at de forsøkte å skape et godt arbeidsmiljø ved å støtte hverandre i de faglige

utfordringene (artikkel III). Dette er vesentlig ved personsentrert omsorg (jfr. McCormack & McCance 2010). Pleierne hadde et mål og en felles verdi om å ikke omtale kollegaene på en negativ måte.

Lederne og pleierne fortalte at det ikke ble arrangert faglige møter i ønsket grad (artikkel III). Det hadde vært gjennomført flere kurs om sykepleie til personer med demenssykdom. Det virket som det var begrenset tid til, og kanskje også forståelse for nødvendigheten av kontinuerlig veiledning og dannelse for å sikre god sykepleie til pasienten (jfr. Alvsvåg 2010). I følge Alvsvåg (2010) trenger mennesket fellesskap for å dannes. Det at menneskelivet innebærer en dannelsesprosess, kan ses i perspektiv av den humanistiske tradisjonen. Det dreier seg om *”(...) å utvikle de evner og anlegg som finnes i mennesket, for å virkeliggjøre det gode* (Henriksen & Vetlesen 2006:61). De omsorgsverdier som er vokst frem gjennom generasjoner og livsløp hos pleiere som har valgt å arbeide i sykehjem, trenger pleiefellesskapet for å videreutvikles. Dannelsens innhold blir klarere gjennom samtaler og refleksjon i pleiefellesskapet: *”Det handler om takt, tone, stil, det skjønne og det rette, det handler om handling, holdning og måten vi møter andre mennesker, faget, yrkesfellesskapet og samfunnet på* (Alvsvåg 2010:20). Det kunne virke som det krevende, men nødvendige dannelsesarbeidet var vanskelig å gjennomføre i tilstrekkelig grad i den pressede arbeidshverdagen i sykehjemmene. Martinsen (2012:7) reflekterer over klokketiden som gir pleierne lite rom å være i, og som kan føre til: *”(...) motstridende forventninger fra pasienter, maktstrukturene i pleiens rom, og kanskje fra kollegaer også”*. Tidspresset kan føre til at pasienten, eller de pårørende ikke blir sett eller hørt. Det nødvendige samarbeidet mellom pleierne for å ivareta pasienten og de pårørende kan bli utfordret.

Det må også være tilstrekkelig kompetanse i sykehjemmet, det vil si antall ledere, sykepleiere og faglærte pleiere i avdelingen slik at de har mulighet til kontinuerlig dannelse, oppfølging, vurdering av tilstanden og hva personen med demenssykdom kan klare å gjøre, og til å utøve skjønn ved tilrettelegging og identitetsfremmende tiltak. Söderhamn, Landmark, Eriksen og Söderhamn (2013) viser at det var nødvendig med pleiere med høy kompetanse og personsentrert holdning, for at pasientene med demenssykdom skulle oppleve deltakelse i aktiviteter som meningsfylt. Støtte til og samarbeid med pårørende krever også kompetanse. Ricardson et al. (2013) påpeker viktigheten av at helsearbeiderne bidrar til å identifisere helserisiko hos pårørende som fremmer omsorg til personer med demenssykdom, og at de kan bidra med hensiktsmessig omsorg overfor de pårørende. De pårørende vil foruten støtte,

trengte informasjon om demenssykdommen og hvordan de kan kommunisere med pasienten for å føre identiteten videre.

Kommunikasjon med personer med demenssykdom er et svært utfordrende område som krever kompetente pleiere (jfr. Normann et al. 2006, 2002). Noen ganger er det pasientene sier så oppstykket (jfr. Sorell 2006) at pleierne må ha hjelp fra pårørende for å forstå meningen bak ordene. I følge Norberg (2001) og Brooker (2007) kan personen med demenssykdom oppleve sin utilstrekkelighet som ubehagelig. Svekket evne til å fortelle fra livsløpet, vil gjøre det utfordrende for pasienten å formidle sin identitet (jfr. Hydén 2008). Både jeg selv, pleierne, lederne og de pårørende opplevde tidvis at pasienten hadde oppstykket tale. Det kan være hensiktsmessig å notere ned utsagn som ikke gir mening der og da, men som senere sammen med flere utsagn og pårørendes fortolkninger, kan gi mening. På den måten kan pleieren vise respekt og gi pasienten en stemme på deres vegne, det Hydén (2008:40) kaller ”*vicarious voice*”. Pasienten trenger noen som kan hjelpe ham eller henne med å sette ord på deres tanker, minner og erfaringer som de selv ikke kan formulere (Hydén 2008). Pårørende og pasienter fremmer kontinuerlig fortellinger sammen (jfr. Hydén 2011), noe som er med på å fremme pasientens identitet. En narrativ fremstilling kan bidra til at pleieren kan leve seg inn i pasienten og hans eller hennes nære familiemedlemmers situasjon (jfr. Martinsen 2000). En medmenneskelig relasjon som er grunnlaget for omsorgen, kan oppstå ved at den andre personen er blitt nærværende for pleieren (jfr. Alvsvåg 2010). Personen er mer enn de fortellingene man kan få frem ved samhandling mellom pleier og pasient og pårørende. Fortellingene vil utgjøre deler av personens identitet.

Pleierne påpekte viktigheten av at lederne var lydhøre og nærværende, og at de hadde evne til å anvende skjønn, for eksempel når det var ekstra krevende situasjoner i avdelingen (artikkel III). Det ble påpekt at holdningen generelt i sykehjemmet måtte være fleksibel, fremfor regelstyrt (jfr. Tuomi 2010), noe som krevde både evne til medfølelse, innlevelse og bruk av skjønn (jfr. Vetlesen 2010; Martinsen 2005). Martinsen (2012:7) skriver:

Et skjønn fordrer oppmerksomt nærvær, sansende tilstedeværelse, overblikk over situasjonen, innsikt i å kunne vurdere kunnskaper og prosedyrer for å kunne handle best mulig for og sammen med pasienten, der effektivitet og hurtighet også kreves. Men det er en effektivitet der er nærværende i situasjonen det handles i.

Evne til fleksibilitet og bruk av skjønn var viktig for å yte pasientene best mulig pleie (jfr. Martinsen 2005). Det gav pleierne et handlingsrom som innebar respekt både for dem selv i deres egen sårbarhet, og for pasientene. Når rammene tillater at pleierne kan være fleksible og bruke godt skjønn, kan det fremme en respektfull væremåte og gode handlinger overfor pasienten. Det kan bidra til opplevelse av trygghet for pasienten, både i større sosiale sammenhenger og sammen med familien (jfr. Norberg 2011; Sabat 2001; Brooker 2007). Jeg så flere eksempler på at pasientene med demenssykdom, i likhet med alle andre mennesker, virket trygge når de ble møtt på en respektfull måte, enten av meg selv, pleierne eller av familiemedlemmer. Det var noen ganger utfordrende å møte pasienten med respekt, fordi det ikke alltid var mulig å forstå hva som skjedde, og dermed være tilstede i situasjonen. Det vil være et ledelsesansvar å ivareta pleierne slik at de kan ivareta pasientens og de pårørendes sårbarhet.

Lederne i sykehjemmet i distriktet fortalte om overordnede rammer som støttet opp under deres drift av sykehjemmet (artikkel III). Det kunne virke som det var større avstand til det overordnede politiske- og administrative nivået som styrte sykehjemmet i byområdet hvor pasientene som flyttet til sykehjemmet var sykere enn tidligere, og det var blitt skåret ned på pleieressursene. Verdier som dannelse, lydhørhet og fleksibilitet kan bli utfordret av nye styringssystemer i helsevesenet, hvor økonomiske besparelser synes å være en overordnet verdi (jfr. Martinsen 2012; Drageset 2007). McCormack og McCance (2010) slo fast at organisasjonenes krav om kostnadseffektivitet gjør at det blir flere pleiere uten sykepleiefaglig kompetanse som skal ivareta pasientene. Spesielt i ikke-spesialiserte systemer som i sykehjem hvor kompetansebehovet er stort, er det en utfordring. McCormack og McCance (2010) viste at sykepleierne kan oppleve arbeidssituasjonen som stressende dersom det er for få sykepleiere, og at de få som er der vurderer å slutte i jobben. I følge Tuomi (2010) opplevde pleierne som arbeidet med personer med demenssykdom i sykehjem, at tilfeldige vikarer, mangel på pleiere, intern uenighet og ulikt ambisjonsnivå i arbeidsgruppen, påvirket deres arbeidsinnsats og pasientenes velvære.

Deltakerne i studien formidlet at det kunne være utfordrende at pleiere uten relevant faglig utdanning skulle ivareta personene med demenssykdom (artikkel III). Det ble spesielt fremhevet at det var krevende at personer uten tilstrekkelig norskspråklig kompetanse skulle pleie personene med demenssykdom. Ivaretakelse av personer med demenssykdom og deres pårørende er et utfordrende fagområde som krever sykepleiefaglig kompetanse, både ved

adekvat utdanning, språklig kompetanse og ved kontinuerlig opplæring og oppfølging i arbeidssituasjonen. I følge helsepersonelloven skal pleierne utøve sitt arbeid faglig forsvarlig og omsorgsfullt (Helse- og sosialdepartementet 1999b). Vikarer, ufaglærte og pleiere med liten erfaring kan være ekstra sårbare når det gjelder å oppfylle dette kravet. Den etiske innsikten som kreves i pleien av personene med demenssykdom, blir først ekte innsikt gjennom personlig tilegnelse (jfr. Henriksen & Vetlesen 2006). Pleierne har selv ansvar for å tilegne seg etisk innsikt, men også lederne og sykepleierne i sykehjemmet har et stort ansvar for at pleiegruppen som helhet skal fungere til beste for pasientene (jfr. Tuomi 2010; McCormack & McCance 2010).

Det er stort behov for kontinuerlig ivaretagelse og sykepleiefaglig oppfølging og veiledning av ufaglærte pleiere i hverdagen i sykehjem for at pasientene skal kunne oppleve en god livskvalitet (Tuomi 2010). McCormack og McCance (2010), Martinsen (2005, 1989) og Benner (1984, 1982) beskriver mester- og lærlingetenkningen og utdyper hvordan sykepleieren kan gå fra å være en lærling i sykepleiefaget til å bli en mester. Dette viser til en ordning hvor det foregår overføring av faktakunnskaper og teknikker. Videre viser det til læring av gode holdninger, godt omdømme og det å få erfaring med skjønsmessige vurderinger. Overføringen av kompetanse foregår i det kliniske feltet (Martinsen 2005). Denne tenkningen kan overføres til situasjonen i sykehjem hvor pleiere med faglig kompetanse følger opp og veileder ufaglærte i arbeidshverdagen. Det må da være et organisert, planlagt, kontinuerlig og prioritert utviklings- og ivaretagelsesopplegg som har til hensikt å dyktig- og myndiggjøre (empowering, jfr. Caspar & O'Rourke 2008) pleieren til etisk og faglig forsvarlig pleie. Caspar og O'Rourke (2008) har vist at tilgang til uformell og formell makt, informasjon, støtte, ressurser og muligheter, bidrar til at pleierne blir bedre myndiggjorte, slik at de kan bidra til personsentrert sykepleie. Forskerne påpeker at det er overordnet ledelse i sykehjemmet som må legge til rette og sørge for at nødvendige ressurser er tilgjengelige for at pleierne skal bli bemyndiget. Ufaglærte pleiere som deltok i min studie, særlig i sykehjemmet i distriktet, ble bemyndiget gjennom utdanning til helsefagarbeider. I sykehjemmet i byområdet fortalte en leder at pleierne fikk et særlig ansvar på forskjellige områder, for eksempel for høreapparater eller bleier. Ansvaret innebar at de fikk mulighet til å delta på kurs for å få informasjon og nyheter om deres ansvarsområde. Som en del av et relasjonelt ansvar er det viktig å anerkjenne godt arbeid for derved å fremme pleierens opplevelse av å yte god sykepleie (jfr. Caspar & O'Rourke 2008).

I tillegg synes det hensiktsmessig at pleierne støtter hverandre gjennom teamarbeid. Det må tas utgangspunkt i at alle pleierne har noe å lære hverandre. McCormack og McCance (2010:73) beskriver hva som er vesentlig for kontinuerlig og integrert teambygging blant pleierne; kontinuerlig arbeid med verdier, klinisk veiledning, faste fagmøter, beslutninger som fattes i fellesskap, gjennomgang av pasientsituasjoner, individuelle planer for læring for pleierne, reflekterte diskusjoner, håndtering av konflikter og kritisk evaluering.

Fagutviklings-, undervisnings- og veiledningsansvaret til sykepleieren overfor andre yrkesgrupper og ufaglærte, synes svært omfattende. Det er viktig at både arbeidsgiver og institusjonene som utdanner sykepleiere, tar inn over seg viktigheten av at sykepleierne får utviklet kompetanse og får nødvendige ressurser til å ivareta disse funksjonene. Det må også være tilstrekkelig antall sykepleiere i sykehjem for å imøtekomme at pasientene som bor der stadig blir sykere. I tillegg til demenssykdom, har pasientene ofte flere andre sykdommer. Sykepleierne skal ikke bare ha kunnskap om enkeltsykdommene, men også om hvordan de sammen kan ramme pasienten. Sykepleierne har det overordnede ansvaret for at personen med demenssykdom får mulighet til å oppleve tilhørighet i livet, og derved et meningsfylt liv ved at tidligere aktivitet, vaner, interesser og verdier videreføres. Dette er en kompleks sykepleiefaglig og etisk krevende utfordring (jfr. Tuomi (2010)). Å ha et velfungerende arbeidsmiljø som ivaretar pleierne som skal ivareta pasientene, i henhold til arbeidsmiljøloven (Arbeids- og sosialdepartementet 2005), krever også at lederne og sykepleierne har inngående kjennskap til lovverket og har mulighet til å forholde seg til det på en hensiktsmessig måte.



## **9. Konklusjon**

Hovedproblemstillingen var: Eldre mennesker med demenssykdom: Hva betyr tilhørighet i eget liv for en meningsfylt tilværelse i sykehjemmet?

Pasientene i denne studien hadde nære pårørende som engasjerte seg for å videreføre en felles tilhørighet. Mange pasienter med demenssykdom, særlig de som ikke har nære pårørende, kan oppleve at tilhørigheten i eget liv svekkes og kan smuldre helt bort. Det å miste tilhørigheten i eget liv, blir i denne studien betegnet som å føle seg fremmed i verden. Det er dette som står på spill for mange som rammes av sykdommen.

Studien konkluderer med at en meningsfull tilværelse i sykehjem er knyttet til opplevelse av tilhørighet i eget liv. Studien viser at kjennskap til personen med demenssykdom og opplevelse av tilhørighet har betydning for å videreføre identitet, slik at pasientene skal få et meningsfylt liv i sykehjemmet. Studien viser altså hvordan tilhørighet forutsatte kjennskap til den enkelte. Det forutsetter nært samarbeid mellom pasientens pårørende, pleierne og pasienten selv.

I distriktssykehjemmet ble kjennskap og tilhørighet verdsatt som kompetanse hos pleiere som skulle begynne å arbeide eller arbeidet i sykehjemmet. Betydningen av tilhørigheten til personer, understreker viktigheten av at personene med demenssykdom forholder seg til kjente pleiere i sykehjemmet. Det vil kunne fremme deres identitet og et meningsfylt liv i sykehjemmet.

Å få en demenssykdom er en utfordrende livshendelse for personen som rammes og hans eller hennes pårørende. Det er viktig å ta i betraktning hvilke forandringer sykdommen medfører i livsløpet til personen. Studien viser i likhet med tidligere forskning at pårørende også rammes av sykdommen. Pårørende trenger så vel som pasienten støtte for å kunne bearbeide sine opplevelser, og for å kunne bidra til å føre videre identiteten til personen med demenssykdom i sykehjemmet. Pleien av pasienten oppleves utfordrende. Det var viktig å forholde seg til hvordan sykdommen artet seg for hver enkelt pasient, og kontinuerlig anvende skjønnsmessige vurderinger.

Både pasienten selv, de pårørende, pleierne og lederne fremhevet betydningen av pasientens livsløp, og å fremme personens identitet i sykehjemmet, for at personen med demenssykdom skulle oppleve et meningsfylt liv der. Det viste seg å ha stor betydning for både personen med demenssykdom og hans eller hennes pårørende. De fleste personene med demenssykdom kan fortelle fra livsløpet sitt, om sine tidligere aktiviteter, interesser, vaner og verdier, men evnen til å fortelle vil variere fra person til person, fra situasjon til situasjon. Det er viktig for deres opplevelse av mening at de får mulighet til å fortelle. Pårørende gir verdifulle bidrag til dette. Samarbeid med de pårørende er derfor vesentlig, også for å fremme felles identitet. Det er viktig å ha rom i sykehjemmet hvor personene med demenssykdom og deres familie kan oppholde seg. Digitale hjelpemidler kan også bidra til å fremme personens identitet.

I sykehjemmet i distriktet kjente noen av pleierne ofte personen med demenssykdom før vedkommende flyttet inn i sykehjemmet. Et slikt kjennskap ble ikke funnet i bykommunen på tilsvarende måte. Lederne og pleierne i bykommunen fremhevet derfor ønske om å foreta hjemmebesøk hos personen med demenssykdom før flytting til sykehjemmet. Dette hjemmebesøket kunne bidra til større kjennskap til pasienten sitt livsløp og identitet. Fremming av identitet gjennom daglige aktiviteter som ved stell og måltider, ble også fremhevet av deltakerne. Behovet for kjennskap til vanskelige opplevelser i pasientens liv, ble også omtalt. Dette kunne bidra til å forstå pasienten når kommunikasjonen var forringet og ved uro.

Det må være kompetente ledere og pleiere i sykehjemmet som kan ivareta personene med demenssykdom og deres pårørende. De må ha evne til og rammer for å anvende skjønn, være lydhøre og nærværende, og pleien må være preget av fleksibilitet fremfor å være regelstyrt. Det er også viktig at bevilgende myndigheter er kjent med, og forholder seg til utfordringene som følger av demenssykdom. Det må være tilstrekkelig kompetente pleiere i sykehjemmet til å veilede pleiere med mangelfull kompetanse i den daglige omsorgen. Pleiernes holdninger og kompetanse kan bidra til at personene med demenssykdom opplever økt respekt og trygghet, og dermed føler seg verdsatt som personer til tross for det sykdommen har tatt fra dem.

For å fremme kontinuitet og identitet, var det også viktig å ivareta pleierne og å fremme gode relasjoner mellom dem, så vel som mellom pleierne og personene med demenssykdom og deres pårørende. Det å fremme velfungerende relasjoner er en vesentlig del av det å fremme personsentrert omsorg. Fokus på dannelse og teambygging synes å være spesielt viktig i

sykehjem. Myndiggjøring av hver enkelt pleier vil bidra til å sikre at personer med demenssykdom kan oppleve et meningsfylt liv.

Sykepleieren har det overordnede pleiefaglige ansvaret i sykehjem, og vil derfor også ha ansvar for at samtlige pleiere har tilstrekkelig kompetanse i hverdagens utfordringer med å sørge for at pasientene med demenssykdom opplever tilhørighet og får et meningsfylt liv. Det utfordrer sykepleierens kompetanse. Hun eller han skal ikke bare bidra overfor pasienten og pårørende, men arbeide kontinuerlig med å utvikle både teamets og hver enkelte pleiers kompetanse. Det må nødvendigvis være flere sykepleiere på hver vakt i avdelingene i sykehjemmet, og antallet ufaglærte bør vurderes nøye for å sikre god oppfølging av dem. Kortvarig opplæring og kursvirksomhet vil ikke være tilstrekkelig. Det må satses på kompetanseheving av ufaglærte gjennom utdanning til sykepleie eller helsefagarbeid. Institusjonene som utdanner sykepleiere, utfordres også til å fokusere på sykepleierens ansvar overfor de ufaglærte som arbeider pasientnært.

Kjennskap til pasientens tidligere liv innebærer at pleierne har mulighet til å forstå hva som forandrer seg når personen får demenssykdom, og de kan tilpasse pleien deretter. Men indirekte reiser studien spørsmålet om hvordan pleierne kan bidra til opplevelse av tilhørighet og en meningsfylt tilværelse for pasienter de ikke kjenner, dersom pasienten har omfattende kommunikasjonsvansker, og heller ikke har kontakt med nære pårørende. Det er særlig viktig at sykehjemmet har kompetanse i å utvikle kjennskapet også til disse pasientene, for å bidra til at de får videreføre tilhørighet og forhåpentligvis oppleve en meningsfylt tilværelse i sykehjemmet.

For videre forskning, mener jeg det er behov for mer inngående kunnskap om hvordan personens identitet kan komme til uttrykk og bli bekreftet gjennom stell og ved måltider. Det er også behov for økt forståelse av tryggheten og kompetansen utdannede sykepleiere kan bidra med i pleiegruppen, samt hva det innebærer at en leder i sykehjem er lydhør og nærværende. Gjennom arbeidet med denne avhandlingen så jeg også at det er behov for å undersøke hvordan ufaglærte og pleierne med lite erfaring opplever å pleie personer med demenssykdom. Det kan stilles spørsmål ved hvordan deres sårbarhet og behovet for kontinuerlig dannelses blir ivaretatt, og hvordan de opplever at deres innsikter blir ivaretatt i pleiefellesskapet.

De nevnte områdene hvor det er behov for utdypet kunnskap, ble omtalt av deltakerne i studien. Det ble også vurdert til å være sentrale funn i studien. Umiddelbart opplevde jeg at jeg forstod hva deltakerne fortalte om da de snakket om å bekrefte pasienten gjennom stell og ved måltider, at det var trygt med en sykepleier på vakt i sykehjemmet, og at det viktig med lydhøre ledere. Da jeg senere analyserte dataene, opplevde jeg at jeg spurte meg selv: Hva mente deltakeren egentlig med det hun fortalte? Det innholdet som jeg under intervjuet trodde jeg forstod fullt ut, viste seg å romme flere spørsmål enn svar når dataene skulle analyseres. Jeg kunne kontaktet deltakerne og spurt om utdyping, men lar det heller være en anbefaling til videre forskning da jeg tror at svarene vil være omfattende og vil trenge nye studier.

Og da kan vi kanskje hjelpe pasienten å finne staven...

## 10. Referanser

Aggarwal, N., Vass, A. A., Minardi, H.A., Ward, R., Garfield, C. & Cybyk, B. (2003): People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer`s and the provision of care. *Journal of Psychiatric and mental Health Nursing*, 2003, 10, 187-197

Alvsvåg, H. (2013): Innsiktsbasert profesjonell praksis bør erstatte kunnskapsbasert praksis. I Alvsvåg, H., Bergland, Å. & Førland, O. (red.): *Nødvendige omveier. En vitenskapelig antologi til Kari Martinsens 70-årsdag*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk

Alvsvåg, H. (2010): På sporet av et dannet helsevesen. Om nære pårørende og pasienters møte med helsevesenet. Oslo: Akribe

Antonovsky, A. (2000): *Helberedets mysterium*. København; Hans Reizels forlag

Antonovsky, A. (1987): *Unraveling the Mystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well*. A joint publication in the Jossey-Bass social and behavioural science and the Jossey-Bass health series. San Francisco: Jossey-Bass Inc., Publishers & London: Jossey-Bass Limited

Arbeids- & sosialdepartementet (2005): Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv. (arbeidsmiljøloven) LOV-2005-06-17-62. <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-62> (Hentet 2.6.2014)

Baldwin, C. & Capstick, A. (ed.) (2007): *Tom Kitwood on dementia. A Reader and Critical Commentary*. London, New York: The McGraw-Hill Companies

Bárrios, H., Verdelho, A., Narciso, S. Goncalves-Pereira, M., Logsdon, R. & de Mendonca, A. (2013): Quality of life in patients with cognitive impairment: validation of the Quality of life-Alzheimer`s scale in Portugal. *International Psychogeriatrics* (2013), 25:7, 1085-1096. DOI:10.1017/S1041610213000379

Baumgarten, M., Battista, R. N., Infante-Rivard, C., Hanley, J. A., Becker, R. & Gauthier, S. (1992): The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology* Vol. 45, No.1, pp. 61-70, 1992

Beard, R. L., Fetterman, D., Wu, B. & Bryant, L. (2009a): The Two Voices of Alzheimer`s: Attitudes Toward Brain Health by Diagnosed Individuals and Support Persons. *The Gerontologist*. Vol. 49, No. S1, S40-S49. doi: 10.1093/geront/gnp083

Beard, R. L., Knauss, J. & Moyer, D. (2009b): Managing disability and enjoying life: How we reframe dementia through personal narratives. *Journal of Aging Studies* 23 (2009) 227-235

Benner, P., Kyriakidis, P. H. & Stannard, D. (2011): *Clinical Wisdom and Interventions in Acute and Critical Care*. New York; Springer Publishing Company

Benner, P. (1984): *From Novice to Expert, Excellence and power in Clinical Nursing Practice*, Menlo Park, California, Addison Wesley

Benner, P. (1982): From Novice to Expert, *The American Journal of Nursing*, Vol.82, No. 3 (Mar., 1982), pp. 402-407

Blix, B. H. (2014): The construction of Sami identity, health, and old age in policy documents and life stories. A discourse analysis and a narrative study. A dissertation for the degree of Philosophiae Doctor – October 2013

Brodarty, H., Draper, B. & Low, L.-F. (2003): Nursing home staff attitudes towards residents with dementia: strains and satisfaction with work. *Journal of Advanced Nursing* 44 (6), 583-590

Brooker, D. (2007): *Person-centred dementia care. Making services better*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers

Brooker, D. (2003): What is person-centred care in dementia? *Clinical Gerontology*, 13, pp 215-222 DOI:10.1017/S095925980400108X

Brownie, S., & Nancarrow, S. (2013): Effects of person-centred care on residents and staff in aged-care facilities: a systematic review. *Clinical Interventions in Aging* 2013:8 1-10

Caspar, S., & O'Rourke (2008): The Influence of Care Provider Access to Structural Empowerment on Individualized Care in Long-Term-Care Facilities. *Journals of Gerontology*, 63, S255-S265

Clarke, A., Hanson E. J. & Ross, H. (2003): Seeing the person behind the patient: enhancing the care of older people using a biographical approach. *Journal of Clinical Nursing* 12; 697-706

Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., Regier, N. G. & Dakheel-Ali, M. (2009): The impact of personal characteristics on engagement in nursing home residents with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2009; 24: 755-763. DOI: 10.1002/gps.2192

Cohen-Mansfield, J., Parpura-Gill, A., & Golander, H. (2006): Salience of self-identity roles in persons with dementia: Differences in perceptions among elderly persons, family members and caregivers. *Social Science & Medicine* 62 (2006) 745-757

Cohen-Mansfield, J., Golander, H., & Arnhem, G. (2000): Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results. *Social Science & Medicine* 51 (2000) 381-394

Cotrell, V. & Hooker, K. (2005): Possible Selves of Individuals With Alzheimer's Disease. *Psychology and Aging* 2005. Vol. 20, No. 2, 285-294

Dalby, P (2006): Is there a process of spiritual change or development associated with aging? A critical review of research. *Aging & Mental Health*, January 2006; 10 (1):4-12

Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM) (2005): *Retningslinjer for inklusjon av voksne mennesker med manglende eller redusert samtykkekompetanse i helsefaglig forskning*. <http://www.etikkom.no/retningslinjer/samtykke> (Hentet 19.2.2013)

- Drageset, I. (2007): Når sykepleie og menneske blir markedsstyrt. I: Brekke, M. & Tiller, T. (red.) *Samklang. Nye læringsutfordringer i helsefaglig utdanning og yrke*. Kristiansand: Høgskoleforlaget
- Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., & Nay, R. (2010): Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2611-2618. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03143.x
- Elstad, I. & Normann, H. K. (2007): *"Life-stories, engagement and health problems of elderly persons in northern areas, with consequences for care services*. Prosjektbeskrivelse. Høgskolen i Tromsø, Avdeling for helsefag
- Elstad, I. & Torjuul, K. (2009): Continuity of nursing and the time of sickness. *Nursing Philosophy* (2009), 10, pp. 91–102
- Engedal, K. (2003): Demens og demenssykdommer. I Engedal, Knut og T. Bruun Wyller (red.). *Aldring og hjernesykdommer*. Oslo: Akribe
- Erikson, E. H. & Erikson, J. M. (1997): *The life Cycle Completed. Extended Version with New Chapters on the Ninth Stage of Development by Joan M. Erikson*. New York/London; W. W. Norton & Company
- Erikson, E. H. (1968): *Identity, Youth and Crisis*. New York: W. W. Norton & Company, Inc
- Fagerli, O. G. & Figenschau, W. (ansvarlig for listeføring) (udatert): Ord og uttrykk på Aksjon Storfjord.  
[http://storfjord.net/db/storfjord\\_online/pressemeldinger/424200965504PMord-uttrykk\\_del5.pdf](http://storfjord.net/db/storfjord_online/pressemeldinger/424200965504PMord-uttrykk_del5.pdf) (Hentet 25.10.2013)
- Fog, J. (2007): Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsintervju. København: Akademisk forlag
- Fossland, T. & Thorsen, K. (2010): *Livshistorier i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget
- Gadamer, H. G. (2007): *Sandhed og metode. Grundtræk af en filosofisk hermeneutikk*. Århus: Academica
- Gadamer, H. G. (1999): Forståelsens historicitet som det hermeneutiske princip. I Gulddal, J. & Møller, M. (red.): *Hermeneutikk. En antologi om forståelse*. Viborg; Gyldendal
- Galvin, J. E. & Sadowsky, C. H. (2012): Practical Guidelines for the Recognition and Diagnosis of Dementia. *The Journal of the American Board of Family Medicine* 2012; 25:367-382
- Gaugler, J. E., Roth, D. L., Haley W. E. & Mittelman, M. (2008): Can Counselling and Support Reduce Burden and Depressive Symptoms in Caregivers of People with Alzheimer`s Disease During the Transition to Institutionalisation? Result from the New York University Caregiver Intervention Study. *Journal of the American Geriatrics Society Soc* 56:421-428, 2008

Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004): Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* (2004) 24, 105-112

Glaser, B. & Strauss, A. (1967): *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine Publishing

Harré, R. (1998): *The Singular Self. An Introduction to the Psychology of Personhood*. London: Sage Publications

Hart, D. J., Craig, D. Compton, S.A., Critchlow, S, Kerrigan, B. M. & McIlroy, S. P. (2003): A retrospective study of the behavioural and psychological symptoms of mid and late phase Alzheimer`s disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* (Int J Psychiatry) 2003; 18: 1037-1042. Published online in Wiley InterScience ([www.interscience.wiley.com](http://www.interscience.wiley.com)). DOI: 10.1002/gps.1013

Helse- og omsorgsdepartementet (2013): Stortingsmelding 29 (2012-2013). Melding til Stortinget. Morgendagens omsorg. <http://www.regjeringen.no/pages/38301003/PDFS/STM201220130029000DDDPDFS.pdf> (Hentet 23.10.2013)

Helse- og omsorgsdepartementet (2011a): Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse og omsorgstjenesteloven). <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (Hentet 25.3.2014)

Helse- og omsorgsdepartementet (2011b): Delplan til Omsorgsplan 2015. Demensplan 2015 ”Den gode dagen”. Revidert handlingsprogram for perioden 2012-2015. [http://www.regjeringen.no/pages/35878701/demensplan\\_2015.pdf](http://www.regjeringen.no/pages/35878701/demensplan_2015.pdf) (Hentet 24.7.2014)

Helse- og omsorgsdepartementet (2011c): Norges offentlige utredninger (NOU), 2011:11, Innovasjon i omsorg. <http://www.regjeringen.no/pages/16597652/PDFS/NOU201120110011000DDDPDFS.pdf> (Hentet 21.10.2013)

Helse- og omsorgsdepartementet (2010): Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien). FOR 2010-11-12 nr 1426. <http://www.lovdata.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20101112-1426.html> (Hentet 8.5.2013)

Helse- og omsorgsdepartementet (2008): LOV 2008-06-20 nr 44: Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven). <http://www.lovdata.no/all/hl-20080620-044.html> (Hentet 23.10.2013)

Helse- og omsorgsdepartementet (2007): *Delplan til Omsorgsplan 2015, Demensplan 2015, «Den gode dagen»*, [http://www.regjeringen.no/pages/35878701/demensplan\\_2015.pdf](http://www.regjeringen.no/pages/35878701/demensplan_2015.pdf) (Hentet 24.7.2014)

Helse- og omsorgsdepartementet: St. meld nr. 25 (2005- 2006): *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer* <http://www.regjeringen.no/Rpub/STM/20052006/025/PDFS/STM200520060025000DDDPDFS.pdf> (Hentet 19.6.2013)



Helse og omsorgsdepartementet (2003): FOR 2003-06-27 nr 792: Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v. <http://www.lovdata.no/for/sf/ho/xo-20030627-0792.html> (Hentet 18.6.2013)

Helse- og omsorgsdepartementet (1999a): LOV 1999-07-02 nr 63: Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) <http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-063.html> (Hentet 20.9.2013)

Helse- og omsorgsdepartementet (1999b): Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). LOV-1999-07-02-64. <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (Hentet 6.7.2014)

Helse- og omsorgsdepartementet (1988): Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie. FOR 1988-11-14 nr 932. <http://www.lovdata.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-19881114-0932.html>. (Hentet 8.5.2013)

Henriksen, J.-O., & Vetlesen, A. J. (2006): *Nærhet og distanse. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Hertzberg, A, Ekman, S-L. & Axelsson, K. (2001): Staff activities and behaviour are the source of many feelings: relatives' interactions and relationships with staff in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing* 2001; 10: 380-388

Hoe, J., & Thompson R. (2010): Promoting positive approaches to dementia care in nursing. *Nursing Standard*. 25, 4, 47-56

Holst, G. & Edberg, A-K. (2011): Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; 2011. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00863.x

Hughes, J. C., Hope, T. Reader. S. & Rice, D. (2002): Dementia and ethics: the view of informal carers. *Journal of the Royal Society of Medicine*, Volume 95, May 2002

Hydén, L.-C. (2011): Narrative collaboration and scaffolding in dementia. *Journal of Aging Studies* 25 (2011) 339-347

Hydén, L.-C. (2008): Broken and Vicarious Voices in Narratives. In: Hydén, L.-C. & Brockmeier, J. (ed.): *Health, Illness and Culture: Broken Narratives*. New York, London: Routledge, pp.36-53

Haavind, H. (2000): Analytiske retningslinjer ved empiriske studier av kjønnede betydninger. I Haavind, H. (red.) (2000): *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo; Gyldendal Norsk Forlag

Karlsson, E., Axelsson, K., Zingmark, K., Fahlander, K. & Sävenstedt, S. (2014): "Carpe diem", Supporting Conversations Between Individuals With Dementia and Their Family Members. *Journal of Gerontological Nursing*, 40 (2), 38-46

Kirkevold, M. (2010): Samarbeid med pasient og pårørende. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H.. *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo; Gyldendal Akademisk

Kirkevold, M. & Bergland, Å. (2007): The quality of qualitative data: Issues to consider when interviewing participants who have difficulties providing detailed accounts of their experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 2007; 2: 68-75 <http://informahealthcare.com/doi/pdfplus/10.1080/17482620701259273>

Kirkevold, M. (2001): Familien i et helse- og sykdomsperspektiv. I Kirkevold M. & K. S. Ekern (red.): *Familien i sykepleiefaget*. Oslo; Gyldendal Akademisk

Kitwood, T. (1997a): *Dementia reconsidered the person comes first*. Buckingham & Philadelphia: Open University Press

Kitwood, T. (1997b): The experience of dementia. *Aging and Mental Health* 1997;1 (1):13-22

Kitwood, T. (1995): Positive long-term changes in dementia: Some preliminary observations. *Journal of Mental Health* (1995) 4, 133-144

Kjällman-Alm, A., Norbergh, K.-G. & Hellzen, O. (2013): What it means to be an adult child of a person with dementia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 2013, 8: 21676 – <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v8i0.21676>

Kreuger, R. & Casey, M. A. (2009): *Focus Groups, 4<sup>th</sup> edition, A practical Guide for Applied Research*, California: SAGE Publication

Kroger, J. (2007): *Identity development. Adolescence Through Adulthood*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications

Kroger, J. (2002): Identity Processes and Contents Through the Years of Late Adulthood. *Identity: An International Journal of Theory and Research*, 2 (1), 81-99

Kvale, S. (2007): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Lantz, G. (1996): Människan, hemmet och tingen. I Gaunt, D. & Lantz, G. (red) *Hemmet i vården – vården i hemmet*. Stockholm; Liber forlag

Loem, G. (2014): *Psykisk helse. Forståelse, kommunikasjon og samspill*. Oslo: Cappelen Damm AS

Loy, C. T., Schofield, P. R., Turner, A. M., Kwok, J. B. J (2014): Genetics of dementia. *Lancet* 2014; 383: 828-40. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60630-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60630-3)

Lundman, B. & Graneheim, U. H. (2012): Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M. & Høglund-Nielsen, B. (red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso –och sjukvård*. Lund; Studentlitteratur AB

Luyendyk, K. (2007): Using life stories to enhance dementia caregiving. *Canadian Nursing Home*, Volume 18, Number 1, March/April, 2007; 4-9

- Løgstrup, K. E. (1991): *Den etiske fordring*. København: Gyldendal
- Mahon, M. M. & Sorrell, J. M. (2008): Palliative care for people with Alzheimer's disease. *Nursing Philosophy* (2008), 9, pp.110-120
- Martinsen, K. (2012): Filosofi og fortellinger om sårbarhet. *Klinisk Sygepleje* 26. årgang, nr 2, 30-37
- Martinsen, K. & Eriksson, K. (2009): *Å se og innse. Om ulike former for evidens*. Oslo: Akribe
- Martinsen, K. (2006): *Care and vulnerability*. Oslo: Akribe
- Martinsen, K. (2005): *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe
- Martinsen, K. (2000): *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget
- Martinsen, K. (1989): *Omsorg, sykepleie og medisin*. Historiske-filosofiske essays. Oslo: TANO
- Martinsson, G., Fagerberg, I., Lindholm, C., & Wiklund-Gustin, L. (2012): Struggling for existence - Life situation experience of older persons with mental disorders. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 2012; 7: 18422.  
<http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v7i0.18422>
- McCormack, B. & McCance, T. (2010): *Person-Centred Nursing. Theory and Practice*. Oxford, UK and Iowa, USA: Wiley-Blackwell
- McCormack, B. (2004): Person-centredness in Gerontological nursing: an overview of the literature. *International Journal of Older People Nursing in association with Journal of Clinical Nursing* 13, 3a, 31-38
- Mittelman, M. S., Roth, D., Coon, D.W, & Haley, W. (2004): Sustained Benefit of Supportive Intervention for Depressive Symptoms in Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. *American Journal of Psychiatry* 2004; 161:850-856
- Moos, I. & Björn, A. (2006): Use of the life story in the institutional care of people with dementia: a review of intervention studies. *Ageing and Society* 26, 2006, 431-454
- Morgan, D. (1998): *The Focus Group Guidebook*. Focus Group Kit 1. Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications, International Educational and Professional Publisher
- Mårdh, S., Karlsson, T. & Marcusson, J. (2013): Aspects of awareness in patients with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics* (2013), 25:7, 1167-1179.  
doi:10.1017/S1041610212002335
- Måseide, P. (1997): Feltarbeid i ekspertorganisasjonar. Sjukehuset som arena for sosiologisk forskning. I Fossåskaret, E, Fuglestad, O. L. og T. H. Aase: *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data*. Oslo; Universitetsforlaget

- Naue, U. & Kroll, T. (2008): "The demented others": Identity and difference in dementia. *Nursing Philosophy* (2008), 10, pp. 26-33
- Nielsen, F. S. (1996): *Nærmere kommer du ikke...* Håndbok i antropologisk feltarbeid. Bergen: Fagbokforlaget
- Nolan, M., Grant, G., Keady, J. & Lundh, U. (2003): New directions for partnerships: relationship-centred care. In Nolan, M. Lundh, U., Grant, G., & Keady, J. *Partnerships in Family Care: understanding the caregiving career*. Maidenhead, Philadelphia: Open University Press
- Norberg, A. (2011): Upplevelsen av identitet hos personer med demenssjukdom. I Edberg, A.-K. (red.) *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur
- Norberg, A. (2001): Consoling Care for People with Alzheimer`s Disease or Another Dementia in the Advanced Stage. *Alzheimer`s Care Quarterly* 2001;2 (2):46-52. 2001. Aspen Publishers Inc
- Normann, H. K., Asplund K., Karlsson, S., Sandman, P-O. & Norberg, A. (2006): People with severe dementia exhibit episodes of lucidity. A population-based study. *Journal of Clinical Nursing* 2006 Nov; 15 (11): 1413-7 doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01505.x
- Normann, H. K., Norberg, A. & Asplund, K. (2002): Confirmation and lucidity during conversations with a woman with severe dementia. *Journal of Advanced Nursing* 39(4), 370-376
- Normann; H. K. (2001): *Lucidity in people with severe dementia as a consequence of person-centred care*. UMEÅ University Medical Dissertations New series No 753. From the Department of Nursing, Umeå University, Umeå, Sweden
- Norsk Sykepleierforbund (2011): Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler. [https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf) (Hentet 19.6.2013)
- Paulgaard, G. (1997): Feltarbeid i egen kultur – innenfra, utenfra eller begge deler? I Fossåskaret, E. Fuglestad, O. L., Aase, T. H. Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data. Oslo: Universitetsforlaget
- Ricardson, T. J., Lee, S. J., & Berg-Weger, M. (2013): Caregivers Health: Health of Caregivers of Alzheimer`s and Other Dementia Patients. *Current Psychiatry Reports* (2013) 15:367. DOI 10.1007/s11920.013-0367-2
- Riessman, C. (2003): Analysis of Personal Narratives. I Holstein, J. A. & Gubrium J. B. (ed.). *Inside Interviewing. New Lenses, New Concerns*. California, USA; Sage Publications
- Rokstad, A. M. M. (2008): Hva er demens? I Rokstad, A. M. M. & Smebye, K. L. *Personer med demens. Møte og samhandling*. Oslo: Akribes
- Sabat, S. R. (2001): *The experience of Alzheimer`s Disease. Life Through a Tangled Veil*. Oxford: Blackwell Publishers Ltd

- Sandberg, J., Lundh, U. & Nolan, M. (2002): Moving into a care home: the role of adult children in the placement process. *International Journal of Nursing Studies* 39 (2002) 353-362
- Schermer, M. (2003): In search for the 'good life' for the demented elderly. *Medicine, Health Care, and Philosophy*; 2003; 6, 1; Pro Quest Medical Library
- Schreiner, M. (2012): *Qualitative Content Analysis in Practice*. Los Angeles; London; New Delhi; Singapore; Washington DC: SAGE Publications Ltd
- Schulz, R & Martire, L. (2004): Family Caregiving of Persons With Dementia. Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 12:3, May-June 2004
- Skjervheim, H. (2001): *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Idé og tanke, Aschehoug
- Sokol, J. T. (2009): Identity Development Throughout the Lifetime: An Examination of Eriksonian Theory. *Graduate Journal of Counseling Psychology*: Vol. 1: Iss. 2, Article 14
- Son, G.-R., Therrien, B. & Whall, A. (2002): Implicit Memory and Familiarity Among Elders with Dementia. *Journal of Nursing scholarship*; Third Quarter 2002; 34, 3; ProQuest, 263-267
- Sorrell, J. M. (2006): Listening in Thin Places. Ethics in the Care of Persons With Alzheimer`s Disease. *Advances in Nursing Science*. Vol. 29, No. 2. pp. 152-160
- Sosial- og helsedirektoratet (2007): *Glemsk, men ikke glemt. Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Oslo; Oslo forlagstrykkeri.  
[http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/ShDir\\_DemensRapport\\_KORR4.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/ShDir_DemensRapport_KORR4.pdf)  
 (Hentet 21.10.2013)
- Suehs, B. T., Shah, S. N., Davies, C. D., Alvir, J., Faison, W. E., Patel, N. C., van Amerongen, D. & Bobula, J. (2014): Household Members of Persons with Alzheimer`s disease: Health Conditions, Healthcare Resource Use, and Healthcare Costs. *Journal of the American Geriatrics Society* 62:435-441, 2014. DOI:10.1111/jgs.12694
- Söderhamn, U., Landmark, B., Eriksen, S. & Söderhamn, O. (2013): Participation in physical and social activities among home-dwelling persons with dementia – experience of next of kin. *Psychology Research and Behavior Management* 2013:6 29-36
- Thorsen, K. (2004): *Nye tider, nye livsløp, nye eldre? Utfordringer ved aldring i en ny tid*. Oslo; Norsk selskap for aldersforskning
- Thorsen, K. (2002): Life-course Perspectives in Aging Research. *NOVA* 5/02. Skriftserie
- Thorsen, K. (1998): *Kjønn, livsløp og alderdom. En studie av livshistorier, selvbilder og modernitet*. Bergen: Fagbokforlaget
- Tornatore, J. & Grant, L. (2002): Burden Among Family Caregivers of Persons With Alzheimer`s Disease in Nursing Homes. *The Gerontologist*. Vol.42, No. 4, 497-506

- Tornstam, L. (2005): *Åldrandets socialpsykologi*, Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag
- Tornstam, L. (1997): Gerotranscendence: The Contemplative Dimension of Aging. *Journal of aging studies*, Volume 11, Numer 2, pages 143-154
- Tretteteig, S. & Thorsen, K. (2011): Livskvalitet for personer med demenssykdom – sett i et livsløpsperspektiv – En narrative tilnærming basert på pårørendes fortellinger, *Nordisk tidsskrift for Helseforskning*, nr. 2-2011, 7. årgang
- Tuomi, M. (2010): Livskvalitet och meningsfull vardag för demensdrabbade på vård- och omsorgsboende – En studie av omsorgspersonalens upplevelser. *Socialmedicinsk tidsskrift* 3/2010, 198-207
- Vetlesen A. J. (2010): Empati under press. I *Sykepleien*, nr 3, 2010, 25. februar, 98. årgang, 60-63
- Wadel, C. (1991): *Feltarbeid i egen kultur*. Flekkefjord; SEEK A/S
- Wadensten, B., Engholm, R. Fahlström, G. & Hägglund, D. (2009): Nursing staff's description of a good encounter in nursing homes. *International Journal of Older people Nursing* 4, 203-210
- Wenger, G., C. (2003): Interviewing older people. I Holstein, J. A. & Gubrium, J. B. (ed.). *Inside Interviewing. New Lenses, New Concerns*. California, USA; Sage Publications
- Wergeland, J. N. Sælbæk, G., Høgset, L. D., Söderhamn, U. & Kirkevold, Ø. (2014): Dementia, neuropsychiatric symptoms, and the use of psychotropic drugs among older people who receive domiciliary care: a cross-sectional study. *International Psychogeriatrics* (2014), 26:3, 383-391. doi:10.1017/S1041610213002032
- Westius, A., Kallenberg, K. & Norberg, A. (2010): Views of life and sense of identity in people with Alzheimer's disease. *Aging and Society*. Volume 30. Issue 07, October 2010, pp 1257-1278. DOI: 10.1017/S0144686X10000309
- Wibeck, V (2000): *Fokusgrupper. Om fokuserade gruppintervjuer som undersøkningsmetod*. Lund: Studentlitteratur
- 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. Avhandling for graden philosophiae doctor. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse. Psykologisk institutt
- Wolcott, H. F. (2005): Fieldwork vs. (Just) Being in the Field. In Pole, C. (ed.). *Fieldwork, Volume I. Origins and Definitions of Fieldwork*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications
- World Health Organization, WHO (2013): ICD-10. International Statistical Classification of Diseases and Related Health problems. World Health Organization (WHO) [http://apps.who.int.classification/icd10/browse/2010/en](http://apps.who.int/classification/icd10/browse/2010/en) (Hentet 29.4.2014)

World health Organization, WHO (2012): Dementia. A Public Health Priority.  
[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf) (Hentet 18.6.2014)

Zingmark, K., Sandman, P.-O. & Norberg, A. (2002): Promoting a good life among people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing* 38 (1), 50-58

Zuelsdorff, M. L., Engelman, C. D., Friedman, E. M., Kosciak, R. L., Jonaitis, E. M., La Rue, A. & Sager, M. A. (2013): Stressful Events, Social Support, and Cognitive Function in Middle-Aged Adults With a Family History of Alzheimer's Disease. *Journal of Aging and Health* 25 (6) 944-959. DOI: 10.1177/0898264313498416





**Artikkel I**

Ingrid Drageset, Ketil Normann og Ingunn Elstad (2012): Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, nr. 1-2012, 8. årgang, 3-19



## **Artikkel II**

Ingrid Drageset, Ketil Normann og Ingunn Elstad (2013): Personer med demenssykdom i sykehjem: Refleksjon over livet. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* nr. 1-2013, 9. årgang, 50-66



### **Artikkel III**

Ingrid Drageset, Ketil Normann and Ingunn Elstad (201?): Identity-supportive care of patients with dementia in nursing homes. *Nordisk Sygeplejeforskning*

Innsendt manus.



## Vedlegg

Vedlegg 1 Tillatelser fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK Nord

Vedlegg 2 Informasjons- og samtykkeskriv

Vedlegg 3 Intervjuguide





**Vedlegg 1** Tillatelser fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK Nord





Ingrid Drageset  
Avdeling for helsefag  
Universitetet i Tromsø  
Mellomveien 110  
9293 TROMSØ

Vår dato: 30.04.2009

Vår ref: 21508 / 2 / GRH

Deres dato:

Deres ref:

## TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 04.03.2009. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 24.04.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

21508

*Muligheter for personer med demenssykdom som bor i sykehjem i Troms til å føre et meningsfylt liv ut fra sine tidligere interesser, aktiviteter og vaner*

*Behandlingsansvarlig  
Daglig ansvarlig*

*Universitetet i Tromsø, ved institusjonens overste leder  
Ingrid Drageset*

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


Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.07.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Vigdis Namtvedt Kvalheim

  
Grethe Halvorsen

Kontaktperson: Grethe Halvorsen tlf: 55 58 25 83  
Vedlegg: Prosjektvurdering

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no  
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no  
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no



Det behandles sensitive personopplysninger i form av opplysninger om helse (jf. pol § 2 nr. 8 C)).

Utvalget består av pasienter med diagnostisert demenssykdom, deres pårørende samt pleiere og ledere i et sykehjem i byområde og i et sykehjem ute i distriktet.

Opplysningene samles inn gjennom intervju med pasienter og pårørende, gruppeintervju med ansatte og observasjon i sykehjem. Det skrives ikke ned noen direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger om andre personer enn de personene som er forespurt om og har samtykket til deltakelse i studien. Opplysningene anonymiseres når prosjektet er ferdig i 2012.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om studien og bes om skriftlig samtykke. Pårørende bes om å samtykke sammen med pasientene. I tillegg henges det opp oppslag i sykehjemmene, som informerer om observasjonsdelen av studien.

Vi gjør oppmerksom på at aidentifiserte opplysninger er opplysninger hvor forsker har tilgang til en navneliste over informantene og det øvrige datamaterialet (intervjuer, observasjonsdata) kobles til navnene via et løpenummer eller en annen kode. Anonyme opplysninger er opplysninger hvor det ikke foreligger navneliste eller andre opplysninger som direkte eller indirekte kan identifisere enkeltpersoner. Vi gjør derfor videre oppmerksom på at følgende avsnitt i informasjonsskrivene til pasienter, pårørende, pleiere og ledere (mottatt 24. april 2009, ) er ukorrekt: "Doktorgradsprosjektet forventes avsluttet våren 2012. Deretter vil opplysningene bli fullstendig aidentifiserte ved at lydbandene og navnelisten vil bli slettet. De fullstendig aidentifiserte opplysningene vil bli oppbevart utover prosjektperioden da det antas at de kan gi grunnlag for ytterligere publisering og formidling innenfor samme ramme som ved dette prosjektet". Vi forutsetter at ordet "aidentifisert" i dette avsnittet endres til "anonymisert".

Vi finner at opplysningene om de pårørende, pleierne og lederne kan behandles med hjemmel i pol §§ 8 første alternativ og 9 a) (samtykke).

Vi finner at opplysningene om pasientene kan behandles med hjemmel i pol §§ 8 d) og 9 h). Studien undersøker hvordan eldre mennesker med demenssykdom kan oppleve en meningsfylt tilværelse gjennom at tidligere interesser, aktiviteter og vaner kan føres videre i sykehjemmet. Det er derfor nødvendig å inkludere personer med redusert samtykkekompetanse. Pasientene skal ha språk og være i stand til å uttrykke seg og tegn på at pasientene ikke ønsker å delta eller senere trekke seg, tas til følge ved at pasienten utelates fra studien. I tillegg bes pårørende om å samtykke sammen med pasientene. Samfunnets interesse i at opplysningene behandles vurderes derfor som langt større enn eventuelle ulemper for enkeltindivider.

Prosjektleder har søkt Helsedirektoratet om dispensasjon fra taushetsplikten for observasjon i sykehjemmene samt intervju med ansatte ved hjemmene angående pasientene i utvalget. Kopi av dispensasjon samt kopi av endelig tilråding fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk ettersendes personvernombudet når disse foreligger.

Ingrid Drageset  
ingrid.drageset@uit.no

Deres ref.:

Vår ref.: 200900689-8/MGA006/400

Dato: 11.06.2009

---

**P REK NORD 29/2009 MULIGHETER FOR PERSONER MED DEMENSSYKDOM  
SOM BOR I SYKEHJEM I TROMS TIL Å FØRE ET MENINGSFYLT LIV UT FRA  
SINE TIDLIGERE INTERESSER, AKTIVITETER OG VANER - PROSJEKTET  
GODKJENNES**

Vi viser til prosjektleders tilbakemelding på komiteens merknader i e-post datert 24. april 2009 med vedlegg. REK Nord har i møte 28. mai 2009 tilrådd dispensasjon fra taushetsplikt se brev fra komiteen datert 5. juni 2009.

Prosjektleders tilbakemelding på komiteens merknader tas til etterretning.

Etter fullmakt er det fattet slikt

**vedtak:**  
*Prosjektet godkjennes.*

Det forutsettes at prosjektet er godkjent av andre aktuelle instanser før det settes i gang. Prosjektet må forelegges komiteen på nytt, dersom det under gjennomføringen skjer komplikasjoner eller endringer i de forutsetninger komiteen har basert sin avgjørelse på. Komiteen ber om å få melding dersom prosjektet ikke blir slutført.

Vedtaket kan påklages av en part eller annen med rettslig klageinteresse i saken jf. fvl. §28. Klagefristen er tre uker fra det tidspunkt underretning om vedtaket er kommet fram til vedkommende part, jf. fvl. § 29. Klageinstans er Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, men en eventuell klage skal rettes til Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord Norge. Det følger av fvl. § 18 at en part har rett til å gjøre seg kjent med sakens dokumenter, med mindre annet følger av de unntak loven oppstiller i §§ 18 og 19. Se også <http://www.etikkom.no/REK/klage>.

**REGIONAL KOMITÉ FOR MEDISINSK OG HELSEFAGLIG FORSKNINGSETIKK, NORD-NORGE  
REK NORD**

Postadresse: TANN-bygget, Universitetet i Tromsø, N-9037 Tromsø  
telefon sentralbord 77 64 40 00 telefon ekspedisjon 77620758 e-post rek-nord@fagmed.uit.no  
[www.etikkom.no](http://www.etikkom.no)

---

Vi benytter samtidig anledningen til å informere om at De regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) fra 5. mai 2009 etablerte fullelektronisk saksbehandling og arkivering. Dette betyr at korrespondansen mellom REK og eksterne kontakter fra nå av vil foregå *elektronisk*, og at det ikke lenger skal sendes inn papirversjon i tillegg til elektroniske filer. SPREK, vår nye saksportal, finner du på vår nye nettside <http://helseforskning.etikkom.no>. All post til REK skal fra nå av sendes via denne siden. For å få tilgang til skjema for innsending av ny søknad, tilbakemelding til komiteen eller for å melde prosjektendringer må prosjektleder opprette seg som bruker av saksportalen. Se for øvrig under "Kontaktinformasjon" på den nye nettsiden.

Vi gjør også oppmerksom på at REK Nord har fått ny e-postadresse. Den nye adressen er: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no). All post til REK Nord må merkes **REK Nord fremst i emnefeltet**.

Vennlig hilsen

Monika Rydland Gaare  
førstekonsulent

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK nord	Monika Rydland Gaare	77620756	23.06.2014	2009/656/REK nord
			Deres dato:	Deres referanse:
			13.06.2014	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Ingrid Drageset

Institutt for helse- og omsorgsfag

**2009/656 Muligheter for personer med demenssykdom som bor i sykehjem i Troms til å føre et meningsfylt liv ut fra sine tidligere interesser, aktiviteter og vaner**

**Forskningsansvarlig:** Universitetet i Tromsø  
**Prosjektleder:** Ingrid Drageset

Vi viser til søknad om prosjektendring av 13.06.2014 vedrørende forlengelse av prosjektperiode til 01.08.2015.

Etter fullmakt er det fattet slikt

**vedtak**

*Med hjemmel i helseforskningsloven § 10 og forskningsetikkloven § 4 godkjennes prosjektet slik det nå foreligger.*

Endringen godkjennes under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden, endringsøknaden, oppdatert protokoll og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

For øvrig gjelder de vilkår som er satt i forbindelse med tidligere godkjenning av prosjektet.

**Sluttmelding og søknad om prosjektendring**

Prosjektleder skal sende sluttmelding på eget skjema senest et halvt år etter prosjektslutt, jf. helseforskningslovens § 12. Dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden må prosjektleder sende søknad om prosjektendring til REK, jf. helseforskningslovens § 11.

**Klageadgang**

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. helseforskningslovens § 10 tredje ledd og forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK nord. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette e-brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK nord, sender REK nord klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll  
sekretariatsleder





## **Vedlegg 2** Informasjons- og samtykkeskriv



**”Et meningsfullt liv på sykehjem” 14. august 2009.**

## **Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt.**

### **1: Til pasienter som bor i sykehjem i Nord-Norge og har fått diagnosen demenssykdom**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie. Formålet med studien er å undersøke hvordan eldre mennesker med demenssykdom kan oppleve en meningsfylt tilværelse på sykehjem. Prosjektet vil bli utført av undertegnede, Ingrid Drageset, som er doktorgradsstudent ved Universitetet i Tromsø, Avdeling for sykepleie og helsefag.

Sammen med ni andre som bor i sykehjem, og har fått diagnosen demenssykdom, deres pårørende, pleiere og ledere ved sykehjemmene, får du denne forespørselen om å delta i forskningsprosjektet. Ledelsen på sykehjemmet har formidlet kontakt med deltakerne i prosjektet. Prosjektleder vet ikke på forhånd hvem som er spurt før de har samtykket til deltakelse.

Dersom du sier ja til å delta i prosjektet, vil jeg be deg å fortelle om de interessene, aktivitetene og vanene du har fra tidligere, som vil være viktig for deg å få videreført i sykehjemmet. Eksempler kan være håndarbeid og friluftsliv, interesser ut fra tidligere yrke og beskjeftigelser og vaner som gjelder mat og måltider. Du kan gjerne være sammen med dine pårørende når du blir intervjuet. Dine pårørende og pleiere vil også bli spurt om dine tidligere interesser og vaner og hvordan de kan ivaretas. Jeg vil oppholde meg i sykehjemmet i en periode på ca to måneder (høst 2009) og intervjuene vil bli gjennomført i egnet rom i sykehjemmet i denne perioden. Det er ønskelig å snakke med deg flere ganger mens jeg er tilstede i sykehjemmet i løpet av perioden. Det vil da bli mer uformelle samtaler hvor det vil bli gjort notater. For å få ytterligere innsikt i hva som er viktig for deg å videreføre av tidligere interesser, aktiviteter og vaner, vil jeg observere deg i din hverdag på sykehjemmet. Denne observasjonen vil følges av dialog med deg. Det kan være aktuelt å være sammen med deg under måltider, opphold i stue, på rommet ditt, delta når du får besøk, når det er fellesarrangementer og ellers aktiviteter som kan si noe om hva som er viktig for deg å holde på med for å oppleve en meningsfylt hverdag.

Det er helt frivillig å delta i prosjektet. Du kan også på hvilket som helst tidspunkt trekke deg og kreve opplysningene slettet, uten å måtte begrunne dette nærmere. Om du velger å ikke delta, eller trekker deg underveis, får det ikke noe å si for ditt forhold til sykehjemmet og pleierne.

Alle opplysningene behandles konfidensielt, det vil si at de blir behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenneriske opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er bare meg som prosjektansvarlig som har adgang til navnelisten og kan finne tilbake til deg.

Informasjonen du gir skal brukes slik det er beskrevet i formålet med studien.

Resultatene av studien vil bli publisert, uten at den enkelte kan gjenkjennes. Doktorgradsprosjektet forventes avsluttet våren 2012. Deretter vil opplysningene bli fullstendig anonymiserte ved at lydbåndene og navnelisten vil bli slettet. De fullstendig anonymiserte opplysningene vil bli oppbevart utover prosjektperioden da det antas at de kan

gi grunnlag for ytterligere publisering og formidling innenfor samme ramme som ved dette prosjektet.

Dersom du har lyst til å være med i forskningsprosjektet, skriver du under på den vedlagte samtykkeerklæringen. Da tillater du også at pårørende og pleiere gir informasjon om deg som beskrevet ovenfor. Samtykke sendes til undertegnede.

Hvis det er noe du lurer på, kan du ringe meg på 77 66 06 72 (kontor) eller 91 59 79 30 (mobil), eller sende en E-post til [ingrid.drageset@uit.no](mailto:ingrid.drageset@uit.no). Mine veiledere er førsteamanuensene Ingunn Elstad (telefon 77 66 02 73) og Ketil Normann, begge Avdeling for sykepleie og helsefag, Universitetet i Tromsø.

Prosjektet er tilrådd av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS og av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge (REK).

Med vennlig hilsen  
Ingrid Drageset  
Sykepleierutdanningen  
UIT – Universitetet i Tromsø  
9037 Tromsø

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om forskningsprosjektet om eldre med demenssykdom i sykehjem, og ønsker å stille opp til samtale og intervju.

Signatur.....Dato.....

Signatur  
pårørende.....Dato.....

**”Et meningsfullt liv på sykehjem” 14. august 2009.**

## **Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt.**

### **2: Til pårørende av pasienter som bor i sykehjem i Nord-Norge og har fått diagnosen demenssykdom**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie. Formålet med studien er å undersøke hvordan eldre mennesker med demenssykdom kan oppleve en meningsfylt tilværelse i sykehjem. Prosjektet vil bli utført av undertegnede, Ingrid Drageset, som er doktorgradsstudent ved Universitetet i Tromsø, Avdeling for sykepleie og helsefag.

Sammen med ti pasienter som bor i sykehjem og har fått diagnosen demenssykdom, og deres pårørende, hvor du er en av dem, får du denne forespørselen om å delta i forskningsprosjektet. Prosjektet omfatter også pleiere og ledere. Pleiere som kjenner pasienten godt, vil også bli spurt om pasientens tidligere liv, interesser, aktiviteter og vaner i sykehjemmet.

Ledelsen i sykehjemmet har formidlet kontakt med deltakerne i prosjektet. Jeg som prosjektleder vet på forhånd ikke hvem som er spurt før de har samtykket til deltakelse.

Dersom du sier ja til å delta i prosjektet, vil jeg be deg å fortelle om de interessene, aktivitetene og vanene pasienten har fra tidligere, som vil være viktig for han eller henne å få videreført i sykehjemmet. Eksempler kan være håndarbeid og friluftsliv, interesser ut fra tidligere yrke og beskjeftigelser og vaner som gjelder mat og måltider. Jeg vil oppholde meg i sykehjemmet i en periode på ca to måneder (høst, 2009). Intervjuene med pårørende vil bli gjennomført i forkant av oppholdet i sykehjemmet, og det vil være ønskelig at du som pårørende kan være til stede under intervjuet med pasienten seinere i perioden. Intervjuet med deg som pårørende vil foregå et sted som vi sammen blir enige om.

Det er helt frivillig å delta i prosjektet. Du kan på hvilket som helst tidspunkt trekke deg og kreve opplysningene slettet, uten å måtte begrunne dette nærmere. Om du velger å ikke delta, eller trekker deg underveis, får det ikke noe å si for ditt forhold til sykehjemmet og pleierne.

Alle opplysningene behandles konfidensielt, det vil si at de blir behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er bare meg som prosjektansvarlig som har adgang til navnelisten og kan finne tilbake til deg.

Informasjonen du gir skal brukes slik det er beskrevet i formålet med studien.

Resultatene av studien vil bli publisert, uten at den enkelte kan gjenkjennes. Doktorgradsprosjektet forventes avsluttet våren 2012. Deretter vil opplysningene bli fullstendig anonymiserte ved at lydbandene og navnelisten vil bli slettet. De fullstendig anonymiserte opplysningene vil bli oppbevart utover prosjektperioden da det antas at de kan gi grunnlag for ytterligere publisering og formidling innen for samme ramme som ved dette prosjektet.

Dersom du har lyst til å være med i forskningsprosjektet, skriver du under på den vedlagte samtykkeerklæringen. Du tillater også at pleiere gir informasjon om pasienten som beskrevet ovenfor. Samtykke sendes til undertegnede.

Hvis det er noe du lurer på, kan du ringe meg på 77 66 06 72 (kontor) eller 91 59 79 30 (mobil), eller sende en E-post til [ingrid.drageset@uit.no](mailto:ingrid.drageset@uit.no). Du kan også kontakte min veileder Ingunn Elstad ved Avdeling for sykepleie og helsefag på telefonnummer 77 66 02 73.

Prosjektet er tilrådd av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS og av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge (REK).

Med vennlig hilsen  
Ingrid Drageset  
Sykepleierutdanningen  
UIT – Universitetet i Tromsø  
9037 Tromsø

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om forskningsprosjektet om eldre med demenssykdom i sykehjem, og ønsker å stille opp til samtale og intervju.

Signatur..... Dato.....

Telefon.....

**”Et meningsfullt liv på sykehjem” Dato.**

## **Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt.**

### **3: Til pleiere av pasienter som bor i sykehjem i Nord-Norge og har fått diagnosen demenssykdom**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie. Formålet med studien er å undersøke hvordan eldre mennesker med demenssykdom kan oppleve en meningsfylt tilværelse i sykehjem. Prosjektet vil bli utført av undertegnede, Ingrid Drageset, som er doktorgradsstudent ved Universitetet i Tromsø, Avdeling for sykepleie og helsefag.

Sammen med ti pasienter som har demenssykdom, deres pårørende, pleiere og ledere ved sykehjemmene, får du som pleier denne forespørselen om å delta i forskningsprosjektet. Ledelsen i sykehjemmet har formidlet kontakt med deltakerne i prosjektet. Prosjektleder kjenner ikke identiteten til de som er spurt før de har samtykket til deltakelse.

Deltakelse i prosjektet innebærer at du som pleier skal delta i et gruppeintervju (fokusgruppeintervju) sammen med andre pleiere. Dere skal diskutere det å videreføre pasienters tidligere liv med tanke på interesser, vaner og aktiviteter i forhold til muligheter og begrensninger i sykehjemmet på et mer overordnet plan. Prosjektleder vil oppholde seg i sykehjemmet i en periode på ca to måneder og intervjuet vil bli gjennomført i denne perioden. Intervjuet vil foregå i lokaler vi blir enige om på forhånd.

Underveis i feltarbeidet er det også ønskelig at du kan formidle hvordan tidligere interesser, aktiviteter og vaner hos den enkelte pasienten som er med i prosjektet, blir ivaretatt i sykehjemmet. Eksempler på interesser, vaner og aktiviteter kan være håndarbeid og friluftsliv, interesser ut fra tidligere yrke og beskjeftigelser og vaner som gjelder mat og måltider. Dette forutsetter at du kjenner pasienten godt. Det er søkt om til Helsedirektoratet om dispensasjon fra taushetsplikten for å kunne gjennomføre denne delen av prosjektet.

Det er helt frivillig å delta i prosjektet, og du kan på hvilket som helst tidspunkt trekke deg og kreve opplysningene slettet, uten å måtte begrunne dette nærmere. Om du velger å ikke delta, eller trekker deg underveis, får det ikke noe å si for ditt forhold til sykehjemmet.

Alle opplysningene behandles konfidensielt, det vil si at de blir behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er bare meg som prosjektansvarlig som har adgang til navnelisten og kan finne tilbake til deg.

Informasjonen du gir skal brukes slik det er beskrevet i formålet med studien. Resultatene av studien vil bli publisert, uten at den enkelte kan gjenkjennes. Doktorgradsprosjektet forventes avsluttet våren 2012. Deretter vil opplysningene bli fullstendig anonymiserte ved at lydbåndene og navnelisten vil bli slettet. De fullstendig anonymiserte opplysningene vil bli oppbevart utover prosjektperioden da det antas at de kan gi grunnlag for ytterligere publisering og formidling innenfor samme ramme som ved dette prosjektet.

Dersom du har lyst til å være med i forskningsprosjektet, skriver du under på den vedlagte samtykkeerklæringen. Samtykke sendes til undertegnede.

Hvis det er noe du lurer på, kan du ringe meg på 77 66 06 72 (kontor) eller 91 59 79 30 (mobil), eller sende en E-post til [ingrid.drageset@uit.no](mailto:ingrid.drageset@uit.no). Du kan også kontakte min veileder Ingunn Elstad ved Avdeling for sykepleie og helsefag på telefonnummer 77 66 02 73.

Prosjektet er tilrådd av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS og av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge (REK).

Med vennlig hilsen  
Ingrid Drageset  
Sykepleierutdanningen  
UIT – Universitetet i Tromsø  
9037 Tromsø

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om forskningsprosjektet om eldre med demenssykdom i sykehjem, og ønsker å stille opp til samtale og fokusgruppeintervju.

Signatur..... Dato.....

Telefon.....



**”Et meningsfullt liv på sykehjem” Dato.**

## **Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt.**

### **4: Til sykepleiefaglige ledere i sykehjem i Nord-Norge**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie. Formålet med studien er å undersøke hvordan eldre mennesker med demenssykdom kan oppleve en meningsfylt tilværelse i sykehjem. Spesielt er det ønskelig å finne ut i hvilken grad tidligere interesser, aktiviteter og vaner kan føres videre når en bor i sykehjem, og hvordan dette skjer. Eksempler på tidligere interesser, vaner og aktiviteter kan være håndarbeid og friluftsliv, interesser ut fra tidligere yrke og beskjeftigelser og vaner som gjelder mat og måltider. Prosjektet vil bli utført av undertegnede, Ingrid Drageset, som er doktorgradsstudent ved Universitetet i Tromsø, Avdeling for sykepleie og helsefag.

Sammen med ti pasienter med demenssykdom, deres pårørende, pleiere og en annen sykepleiefaglig leder ved sykehjem, får du denne forespørselen om å delta i forskningsprosjektet.

Deltakelse i prosjektet innebærer at du som sykepleiefaglig leder blir intervjuet om temaet: Hvordan ivareta pasienters tidligere interesser, vaner og aktiviteter på sykehjemmet, i forhold til muligheter og begrensninger? Prosjektleder vil oppholde seg i sykehjemmet i en periode på ca to måneder (måned, år) og intervjuene vil bli gjennomført i denne perioden. Intervjuet vil bli gjennomført i et lokale vi blir enige om på forhånd.

Det er helt frivillig å delta i prosjektet, og du kan på hvilket som helst tidspunkt trekke deg og kreve opplysningene slettet, uten å måtte begrunne dette nærmere.

Alle opplysningene behandles konfidensielt, det vil si at de blir behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er bare meg som prosjektansvarlig som har adgang til navnelisten og kan finne tilbake til deg.

Informasjonen du gir skal brukes slik det er beskrevet i formålet med studien. Resultatene av studien vil bli publisert, uten at den enkelte kan gjenkjennes. Doktorgradsprosjektet forventes avsluttet våren 2012. Deretter vil opplysningene bli fullstendig anonymiserte ved at lydbåndene og navnelisten vil bli slettet. De fullstendig anonymiserte opplysningene vil bli oppbevart utover prosjektperioden da det antas at de kan gi grunnlag for ytterligere publisering og formidling innenfor samme ramme som ved dette prosjektet.

Dersom du har lyst til å være med i forskningsprosjektet, skriver du under på den vedlagte samtykkeerklæringen. Samtykke sendes til undertegnede.

Hvis det er noe du lurer på, kan du ringe meg på 77 66 06 72 (kontor) eller 91 59 79 30 (mobil), eller sende en E-post til [ingrid.drageset@uit.no](mailto:ingrid.drageset@uit.no). Du kan også kontakte min veileder Ingunn Elstad ved Avdeling for sykepleie og helsefag på telefonnummer 77 66 02 73.

Prosjektet er tilrådd av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS og av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge (REK).

Med vennlig hilsen  
Ingrid Drageset  
Sykepleierutdanningen  
UIT – Universitetet i Tromsø  
9037 Tromsø

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om forskningsprosjektet om eldre med demenssykdom i sykehjem, og ønsker å stille opp til intervju.

Signatur..... Dato.....

Telefon.....

# **Pågående forskningsprosjekt i sykehjem i Nord-Norge.**

**Datoer for gjennomføring av prosjektet.**

## **”Et meningsfullt liv i sykehjem”**

### **5: Informasjon til pasienter, pårørende og pleiere som ikke deltar i prosjektet.**

Prosjektet vil bli utført av undertegnede, Ingrid Drageset, som er doktorgradsstudent ved Universitetet i Tromsø, Avdeling for sykepleie og helsefag. Formålet med studien er å undersøke hvordan eldre mennesker med demenssykdom kan oppleve en meningsfylt tilværelse i sykehjem. Spesielt er det ønskelig å finne ut i hvilken grad tidligere interesser, aktiviteter og vaner kan føres videre når en bor i sykehjemmet, og hvordan dette skjer. Eksempler kan være håndarbeid og friluftsliv, interesser ut fra tidligere yrke og beskjeftigelser og vaner som gjelder mat og måltider.

Studien vil bli gjennomført i et sykehjem i distrikt og i et sykehjem i et byområde i Nord-Norge. Undertegnede vil gjennomføre et feltarbeid i sykehjemmet, det vil si at jeg vil oppholde meg i sykehjemmet noen timer stort sett hver dag i en periode på to måneder. Jeg vil da oppholde meg i stue, kjøkken, pasientrom, eventuelt vaktrom og ellers hvor pasientene som deltar i prosjektet oppholder seg i hverdagen i sykehjemmet. Det vil bli gjennomført observasjoner og samtaler med personene som deltar i prosjektet, og det vil bli gjort skriftlige notater. Det vil imidlertid ikke bli skrevet ned personidentifiserbare opplysninger om personer som ikke har fått eksplisitt forespørsel om å delta i studien. Undertegnede vil ha taushetsplikt overfor den informasjon som måtte fremkomme. Dette gjelder både de personene som deltar og de som ikke deltar i prosjektet.

Studien innebærer samtale/intervju med ti pasienter som har demenssykdom, deres pårørende, pleiere og ledere ved sykehjemmene. Informasjonen som gis av disse informantene, vil bli behandlet konfidensielt. Resultatene av studien vil bli publisert, uten at den enkelte kan gjenkjennes. Doktorgradsprosjektet forventes avsluttet våren 2012.

Hvis det er noe du lurer på, kan du ringe meg på 77 66 06 72 (kontor) eller 91 59 79 30 (mobil), eller sende en E-post til [ingrid.drageset@uit.no](mailto:ingrid.drageset@uit.no). Du kan også kontakte min veileder Ingunn Elstad ved Avdeling for sykepleie og helsefag på telefonnummer 77 66 02 73. Du som pasient eller pårørende kan også kontakte personalet ved eventuelle spørsmål eller innvendinger.

Prosjektet er tilrådd av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS og av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge (REK).

Med vennlig hilsen  
Ingrid Drageset  
Sykepleierutdanningen  
UIT – Universitetet i Tromsø  
9037 Tromsø



### **Vedlegg 3 Intervjuguide**

## **Intervjuguide** (Samtale, intervju og fokusgruppeintervju)

Veiledende guide – områder som bør omtales/tematiseres av informantene

### **Pasient med pårørende**

Hva har du vært opptatt av i ditt liv før du flyttet til sykehjemmet?

Hva har du likt å holde på med i hverdagen/dagliglivet?

Hva liker du å gjøre i sykehjemmet?

Er det noe du savner i sykehjemmet?

### **Pårørende**

Hva har NN vært opptatt av i sitt liv?

Hva har NN likt å holde på med i dagliglivet?

Hvordan har dette blitt ivaretatt i sykehjemmet?

Hva liker NN å gjøre i sykehjemmet?

Er det noe NN eller du savner i sykehjemmet?

Hva mener du pleierne trenger å vite om NN sitt tidligere liv?

Opplever du at pleierne tar hensyn til NN sine interesser og vaner, og legger til rette for deltakelse i de aktiviteter NN er opptatt av?

Hvordan kunne du tenkt deg at NN selv ville hatt det i sykehjemmet, ideelt sett?

### **Pleiere – samtale**

Hva har NN vært opptatt av i sitt liv?

Hva har NN likt å holde på med i dagliglivet?

Hvordan har dette blitt ivaretatt i sykehjemmet?

Hva trenger du som pleier å vite om pasientens tidligere liv?

Hva trengte de pleierne som ikke kjenner NN så godt å vite om han/henne?

Opplever du at du får tatt vare på NN ut fra hans/hennes tidligere interesser, vaner og aktiviteter?

### **Pleiere og ledere – fokusgruppeintervju og intervju**

Hva vet dere om pasientens bakgrunn, det vil si livet de har levd før de flyttet inn i sykehjemmet?

Hvilken betydning har pasientenes tidligere liv for oppholdet i sykehjemmet?

Når det gjelder pasientenes tidligere liv, hva dokumenteres i journalsystemet i sykehjemmet?

Hva mener dere burde vært systematisk dokumentert fra pasientenes tidligere liv?

Hvordan innhentes kunnskap om pasientens tidligere liv?

Hvordan utvikles kunnskap om pasientens tidligere liv?

Hvordan er relevant kunnskap fra pasientenes tidligere liv dokumentert og integrert i den daglige pleien i sykehjemmet?

Er pasientenes tidligere liv og hvilken betydning dette har for livet på sykehjemmet noe dere snakker om i sykepleiefaglig sammenheng?

Hvordan er den overordnede organiseringen og utformingen her på sykehjemmet når det gjelder å integrere kunnskap fra pasientenes tidligere liv i sykepleien på sykehjemmet?

Hva er realistisk å gjennomføre i sykehjem for å videreføre pasientenes tidligere interesser, vaner og aktiviteter?