

## *”Flytte og flytte en gang til”*

Pårørende til personer med demenssykdom,  
og deres erfaringer omkring flytting  
fra skjermet avdeling til somatisk sykehjemsavdeling

**Toril Bülow Mobakken**

**Mastergardsoppgave i helsefag**

Institutt for helse- og omsorgsfag  
Det helsevitenskapelige fakultet  
Universitetet i Tromsø

Mai 2011

Når solen og månen flyter sammen  
og dager og netter blir skumringsgrå  
Og du sitter alene i skumringslandet  
som ingen andre enn du kan nå

Jeg kaster ut ord  
men får ingen tilbake  
Bare lyd mot et vindu  
med haspene på  
Jeg ser at du går der  
Du tasser omkring  
og lever i minnerom det du har opplevd  
Og det som kanskje aldri har hendt

Hvor finnes det lys  
som kan vise deg veien  
til alt det vi hadde  
og alt det du var?  
Da kroppen din lekte  
og hjernen var klar

La meg holde deg inntil meg  
kjæreste kjære  
Og lær meg å lære  
at jeg må forstå  
at du sitter alene  
i skumringslandet som ingen andre enn du  
kan nå

Sitter alene  
og gjør meg alene  
Så inderlig fjern  
og så inderlig nær  
La meg holde deg inntil meg  
kjæreste kjære  
Du er min slik du var  
Og min slik du er

Fra Jan Vincents Johannessens dikt:  
**"I skumringslandet"**

## FORORD

Denne studien har rettet oppmerksomheten mot ektemenn og døtre til personer med demenssykdom. Jeg vil rette en stor takk til dere fire pårørende som i intervju har gitt meg et innblikk i deres liv og bidratt til at gjennomføring av denne masteroppgaven har vært mulig. Seks innholdsrike intervju har gitt et rikt datamateriale, og det har vært en utfordring å holde fokus underveis. Intervjuene har hatt utrolig mange nyanser og variasjoner. Dette forteller meg at et hvert menneske er unikt, at livet i seg selv byr på sorger og gleder og at det kan være sammensatt og enkelt til samme tid.

Prosessen fra ide til slutføring av oppgaven har vært lærerik og krevende, ikke bare for meg selv men også for mange mennesker som står meg nær og som har bidratt i denne prosessen.

Jeg vil takke enhetsledere på Kroken sykehjem som gjennom de fire årene jeg har vært mastergradsstudent har vært med på å legge forholdene til rette for at dette studiet ble gjennomførbart. En spesiell takk til enhetsleder Sissel M. Skoghaug som bidro til at jeg kunne starte på studiet og til enhetsleder Jan-Erik Risvik som har vært en pådriver for at oppgaven skulle ferdigstilles. Mine kollegaer Wenche Hansen, Hege Elstad og Kirsti Hagen har lagt til rette og overtatt oppgaver slik at jeg i perioder kunne fordype meg i studiet. En spesiell takk til Kirsti som gjennom hele prosessen har inspirert meg til å komme meg videre. Hun har vært til uvurderlig støtte. Takk for økonomisk støtte fra Demensfyrtårnet i Nord Norge og prosjektleder Anne-Margrethe Støback. Det har vært en inspirasjon å ha henne som prosjektleder i fyrtårnet og flere gode samtaler på kontoret har vært nyttige i prosjektperioden. Takk til Mari Wollf Skaalvik som i innspurten tok på seg oppgaven å oversette sammendrag til engelsk. Det løftet en bær fra mine skuldre.

Astrid Norberg har vært min veileder. En inspirasjon av de sjeldne. Hun har en utrolig innsikt og rollen som inspirator og veileder har vært uvurderlig. Hun la aldri svar eller forslag til svar i fanget mitt, men kom med innspill og kommentarer som gjorde at jeg måtte fundere, spekulere selv for å komme videre i prosessene. En spesiell takk til henne!

Den som har levd med denne masteroppgaven i like mange år som meg selv er min samboer, Stein. Han fortjener en takk for å ha holdt ut. Mitt humør har vært svingende. Det har vært mange opp og ned perioder og jeg har til tider levd i min egen verden. Han har oppmuntret, vært lydhør, lest og kommet med innspill. Han har alltid vært der og fått meg til å se at livet er mer enn å skrive en oppgave. Takk til han for at han er den han er!

Toril Bülow Mobakken, Tromsø 23. mai 2011.

## **SAMMENDRAG**

**Bakgrunn:** Demenssykdom rammer ikke bare den som blir syk, men er også en belastning for familien og påvirker pårørende sin livssituasjon. Å flytte en ektefelle eller en forelder til sykehjem oppleves som en av mange kriser for pårørende. Kun 16 % av de som bor på sykehjem har et tilrettelagt botilbud på skjermede avdelinger, til tross for at ca 80 % av pasienter i norske sykehjem har kognitiv svikt. Når pasienter med demenssykdom blir sykere mentalt og fysisk, må mange flytte fra skjermede til somatisk sykehjemsavdelinger.

**Hensikt:** Hensikten med studien er å skaffe tilveie økt kunnskap om pårørende sine erfaringer når en ektefelle eller forelder med demenssykdom må flytte fra skjermet til somatisk sykehjemsavdeling. Tema av interesse for studien har vært om forandring av bosted påvirker rollen som pårørende og pårørende sin livssituasjon og hverdagsliv. Tittel på studien er: ”Flytte og flytte en gang til”.

**Metode:** En kvalitativ tilnærming med semi strukturerte intervju ble brukt i studien. To ektemenn og to døtre til personer med demenssykdom ble intervjuet. Kvalitativ innholdsanalyse ble benyttet for å analysere intervjuene.

**Resultat:** Pårørende uttrykte at det var viktig for dem å vite at deres slektning fikk god omsorg i sykehjem. Ektemennene opplevde flytting til skjermet avdeling som vanskeligst. De beskrev ensomhet og savn da kona ble sykere hjemme, men også etter at hun flyttet til skjermet avdeling. De fortalte at de fikk det bedre da deres koner flyttet til somatisk sykehjemsavdeling. Den ene ektemannen sa at han følte seg hjemme i somatisk sykehjemsavdeling fordi han fikk god kontakt og et nært samarbeid med personalet. Den andre ektemannen hadde lite kontakt med personalet, men opplevde økt mulighet for privatliv med sin kone. Begge ektemennene var tilfreds med kvaliteten på omsorgen på skjermet og somatisk avdeling. Døtrene erfarte at deres forelder fikk god omsorg og at de som pårørende ble sett og hørt av personalet på skjermet avdeling. På somatisk avdeling erfarte døtrene at deres forelder fikk omsorg av dårlig kvalitet og at personalet ikke innbød til kommunikasjon og samarbeid med pårørende. Døtrene følte seg ikke velkommen når de kom på besøk og de opplevde flytting fra skjermet til somatisk avdeling som vond og vanskelig. Alle pårørende fortalte at omsorgen på somatisk avdeling i hovedsak dreide seg om å ivareta fysiske behov. De opplede også at personalet var lite synlig i avdelingen.

**Konklusjon:** Pårørende er en sammensatt gruppe med ulike forventninger og individuelle behov. Denne studien viser at hjemfølelse er viktig og at demenssykdom er en trussel mot opplevelse av hjemlighet. Ektemenn mister følelsen av å være hjemme i eget hjem etter hvert som kona blir sykere. Opplevelsen av hjemløshet vedvarer etter at kona flytter til sykehjem. Både ektemenn og døtre uttrykte betydningen av at den demenssyke følte seg hjemme og at de som pårørende følte seg velkommen i avdelingen hvor deres ektefelle og forelder bodde. Studien illustrerer at miljø i avdelingen og personalets holdninger og handlinger har betydning for pårørende sine opplevelse av hjemlighet i avdelingen.

**Nøkkelord:** Demenssykdom, flytting, flytte, pårørende, familie, hjem, sykehjem.



## **SUMMARY**

**Background:** Dementia disease does not only affect the person who is sick but is also a strain on the family and influences the life situation of the next of kin. Placing a spouse or a parent in a nursing home is experienced as one out of many crisis peaks for the next of kin. Only 16 % of those living in a nursing home live in wards especially designated for people with dementia disease although approximately 80 % of patients in Norwegian nursing homes have cognitive impairment. When people with dementia disease become sicker both mentally and physically, many have to move from a sheltered ward to a general nursing home ward.

**Purpose:** The purpose of this study is to obtain increased knowledge about the experiences of next of kin when a spouse or parent with dementia disease has to move from a sheltered ward to a general nursing home ward. The topics of interest have been whether this change of placement affects the role as next of kin, the life situation and everyday life for the next of kin. The title of the study is: "Having to move – and being moved again".

**Method:** A qualitative design with semi-structured research interviews was used in this study. Two husbands and two daughters of people with dementia disease were interviewed. The interviews were analysed using qualitative content analysis.

**Results:** The next of kin emphasised that it was important for them to feel reassured that their spouse or parent experienced quality care when being placed in a nursing home. The husbands experienced their wives being placed in a sheltered ward as the most difficult part. They described loneliness and void when their wives got sicker at home and also after their wives had got a placement in a sheltered ward in a nursing home. They explained that the situation improved when their wives was moved to a general nursing home ward. One of the husbands said that he felt at home in the general nursing home ward because he achieved a connection and close collaboration with the staff. The other husband had limited contact with the staff, but appreciated the experienced opportunity of more privacy together with his wife. Both husbands were satisfied with the quality of nursing care in both the sheltered and the general ward. The daughters experienced that their mothers received good nursing care and that they as next of kin were listened to and appreciated by the staff in the sheltered ward. In the general ward they experienced that their mothers received nursing care with less quality and staff not contributing to communication and collaboration with them as next of kin. The daughters did not feel welcome when they came to visit, and they felt that the transfer from a sheltered to a general ward was painful and difficult. All next of kin reported that in the general nursing home ward the nursing care was mainly occupied with taking care of physical needs. The staffs were also experienced as distant in the ward environment.

**Conclusion:** Next of kin is a mixed group with varying expectations and individual needs. This study shows that feeling at home is important and that dementia disease is a threat to this feeling. Husbands are feeling homeless when their wives got sicker. The experience of homeless continues after their wives have moved to a nursing home. Both husbands and daughters expressed the importance of the feeling of homeliness in persons with dementia and that they as next of kin felt welcome in the ward where the spouse or mother lived. This study illustrates that the physical climate in the ward as well as the attitudes and actions of staff, is regarded as important for the next of kin's experience of homeliness in the ward.

**Key words:** dementia disease, relocation, move, relative, family, home, nursing home.

<b>1.0 INNLEDNING .....</b>	<b>7</b>
1.1 BAKGRUNN FOR STUDIEN .....	7
<i>En utfordring i omsorgstjenesten fremover .....</i>	7
<i>Demenssykdom påvirker pårørende .....</i>	7
<i>Tilrettelagt botilbud for personer med demenssykdom.....</i>	7
1.2 TEMA OG FORSKNINGSPØRSMÅL.....	8
1.3 OPPGAVENS OPPBYGNING .....	9
<b>2.0 TEORETISK FORSTÅELSESRAMME OG RELEVANT FORSKNING .....</b>	<b>10</b>
2.1 SYKDOMSFORLØP OG OMSORGSBEHOV VED DEMENSSYKDOM .....	10
2.2 OFFENTLIGE TILBUD TIL PERSONER MED DEMENSSYKDOM .....	11
<i>Tilbud i hjemmet .....</i>	11
<i>Tilbud på institusjon .....</i>	11
<i>Skjermede enheter .....</i>	11
<i>Somatisk sykehjemsavdelinger.....</i>	12
2.3 PÅRØRENDE TIL PERSONER MED DEMENSSYKDOM .....	12
2.4 SYN PÅ DEMENSSYKDOM, ETISKE ASPEKTER OG HOLDNINGER .....	14
2.5 HJEM OG HJEMLIGHET .....	16
<b>3.0 METODE.....</b>	<b>19</b>
3.1 METODEVALG .....	19
<i>Kvalitativt forskningsintervju som metode .....</i>	19
<i>Kvalitativt innholdsanalyse .....</i>	21
3.2 GJENNOMFØRING AV EMPIRISK DEL AV STUDIEN.....	21
<i>Litteratursøk .....</i>	22
<i>Forberedelser, utvalg og tilnærming til feltet.....</i>	22
<i>Forberedelse og gjennomføring av intervju .....</i>	24
<i>Transkribering.....</i>	28
3.3 ANALYSE.....	29
3.4 METODEKRITIKK .....	31
<i>Å forske i eget fagfelt.....</i>	31
<i>Utvalg.....</i>	32
<i>Etiske betraktninger.....</i>	33
<i>Studiens troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet .....</i>	34
<b>4.0 ANALYSE AV INFORMANTENES ERFARINGER.....</b>	<b>34</b>
4.1 PÅRØRENDE .....	35
<i>Å være et team .....</i>	35
4.2 PERIODEN I HJEMMET FØR SYKEHJEMSPASS.....	37
<i>Å være langt nede .....</i>	37
4.3 Å FÅ SYKEHJEMSPASS PÅ SKJERMET AVDELNING .....	39
<i>Å føle seg stygg.....</i>	39
4.4 PÅ SKJERMET AVDELING .....	41
<i>Å bli alene.....</i>	41
<i>Å ha det godt.....</i>	42
<i>Å bli sett.....</i>	44
<i>Å gå i veien.....</i>	45
4.5 FLYTTEPROSSEN TIL SOMATISK SYKEHJEMSAVDELING.....	46
<i>Å bli flyttet .....</i>	46
4.6 PÅ SYKEHJEMSAVDELINGEN.....	48
<i>Å overlate omsorgen til andre .....</i>	48
<i>Omsorgen er ivaretagelse av kjødet .....</i>	49
<i>Fem minutter kan bli lenge og ofte .....</i>	49
<i>Å ikke bli hørt .....</i>	50
<i>Å bli glad i de ansatte.....</i>	51
<i>Å ikke bli hilst på.....</i>	52
<i>Å ikke ville møte.....</i>	54
<i>Å gi opp å kjempe for verdighet.....</i>	54
<i>Å slippe å gå ut og inn av låste dører.....</i>	55
<i>Å ikke være fri.....</i>	57

<b>5.0 DISKUSJON.....</b>	<b>58</b>
5.1 Å PÅTA SEG ET OMSORGSANSVAR I HJEMMET.....	58
<i>Verdi og tap – å miste dem mens de er i live</i> .....	58
<i>Hjemmet blir hjemløst</i> .....	60
<i>Å ha noen å støtte seg til</i> .....	62
5.3 Å OVERLATE OMSORGEN TIL ANDRE .....	65
<i>Fysisk miljø</i> .....	66
<i>Å være gjest</i> .....	68
<i>Kompetanse</i> .....	70
<i>Relasjoner</i> .....	72
<i>Å få støtte og hjelp</i> .....	73
<b>6.0 OPPSUMMERING OG AVSLUTTENDE BETRAKTNINGER.....</b>	<b>75</b>
<i>Veien videre</i> .....	77
<b>8.0 LITTERATURLISTE.....</b>	<b>79</b>
<b>8.0 VEDLEGG .....</b>	<b>86</b>
VEDLEGG 1 INTERVJUGUIDE .....	86
VEDLEGG 2 BREV FRA REK NORD AD 15.10.09 .....	87
VEDLEGG 3 E-POST FRA NSD AD 20.10.09 .....	88
VEDLEGG 4 BREV FRA NSD AD 30.10.09.....	90
VEDLEGG 5 E-POST FRA NSD AD 24.11.09 .....	92
VEDLEGG 6 BREV TIL ENHETSLEDERE.....	93
VEDLEGG 7 BREV TIL AVDELINGSLEDERE.....	94
VEDLEGG 8 FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET.....	95
VEDLEGG 9 E-POST FRA NSD AD 09.07.10 .....	98
VEDLEGG 10 BREV FRA NSD AD. 06.01.11 .....	99

# 1.0 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for studien

### En utfordring i omsorgstjenesten fremover

Den kommunale omsorgstjenesten i Norge har over 200 000 brukere, hvorav 40 000 bor i sykehjem (St.meld.nr.25, 2005-2006). En av omsorgstjenestens største utfordringer i årene framover vil være en stor økning av personer med ulike demenssykdommer. Det er omkring 69 000 personer med demenssykdommer i Norge i dag (Dahm, Landmark, Kirkehei, Brurberg, Fønhus & Reinart, 2011). Alder er den største risikofaktor for å utvikle demenssykdom (SBU, 2006). Forekomsten er omkring 1 % ved 65 år og øker til over 50 % ved 90 års alder (SBU, 2006). En antar at tallet på personer med demenssykdommer i Norge vil bli fordoblet i løpet av 35 år og være omkring 135000 innen 2040 (Dahm m. fl., 2011). Dette som en følge av økt levealder og endret alderssammensetning i befolkningen. Antall personer med demenssykdommer øker også i hele verden (Sørbye, 2009).

### Demenssykdom påvirker pårørende

Demenssykdom rammer ikke bare den som blir syk, men er også en belastning for familien og påvirker pårørende sin livssituasjon (SBU, 2006; Ulstein, Wyller & Engedal, 2008). Det er ofte pårørende som oppdager de første symptomer og det er oftest de som kontakter det offentlige hjelpeapparatet (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Dersom hver person med demenssykdom har fire nære pårørende, finns omkring 350 000 berørte i dag, og dette antallet vil være fordoblet om 30 år.

### Tilrettelagt botilbud for personer med demenssykdom

Omkring 50 % av de som har en demenssykdom i Norge bor på sykehjem (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Det er bred faglig enighet om at personer med demenssykdom har behov for tilrettelagt miljø i små enheter. For nærmere 30 år siden, åpnet sentrale myndigheter i Norge for tilrettelegging av spesielle skjermede enheter<sup>1</sup> for personer med demenssykdom i sykehjem (Westerberg, 2010). Til tross for større fokus på demensomsorg og nasjonale

---

<sup>1</sup> Betegnelsene skjermet enhet og skjermet avdeling blir i oppgaven brukt om hverandre, og beskriver et fysisk avgrenset tilrettelagt boligområde for personer med demenssykdommer.

føringer og satsninger i Norge de senere år, er det fortsatt et stort sprik mellom antall personer med demenssykdommer i norske sykehjem og andelen tilrettelagte plasser (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007; Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Undersøkelser viser at omkring 80 % av de som bor på sykehjem har en demenssykdom (Dahm m. fl., 2011). En kartlegging gjennomført i norske kommuner i 2008 viser at i løpet av de siste 11 årene har andelen tilrettelagte plasser totalt økt fra 9 til 16 % (Westerberg, 2010). I Sverige er det bedre. Der hadde 50 % av personer med demenssykdommer et tilrettelagt botilbud i 2004 (SBU, 2006).

I dag er det behov for 20 000 flere tilrettelagte plasser for personer med demenssykdommer i norske kommuner og i 2030 vil det være behov for 37 000 flere tilrettelagte plasser (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

## **1.2 Tema og forskningsspørsmål**

De som får et botilbud på skjermede avdeling i dag er de med høyest fysisk og kognitiv<sup>2</sup> funksjonsnivå. Når personer på skjermede avdelinger blir fysisk sykere og den kognitive svikten øker, må de regne med å flytte over til en somatisk sykehjemsavdeling fordi andre hjemmeboende står i kø for å få plass på skjermet avdeling. Pårørende møter ulike utfordringer i hverdagen etter hvert som sykdommen utvikler seg. Dette gjelder også etter at den som er demenssyk har fått institusjonsplass.

Denne studien har tittelen "Flytte og flytte en gang til". Det rettes søkelyst mot pårørende<sup>3</sup> og deres erfaringer når en nær slektning blir rammet av demenssykdom. Hensikten med studien er å skaffe tilveie økt kunnskap om pårørende sine erfaringer når en ektefelle eller forelder med demenssykdom må flytte fra skjermet til somatisk sykehjemsavdeling. Tema av interesse for studien har vært om forandring av bosted påvirker rollen som pårørende og pårørende sin livssituasjon og hverdagsliv.

Studien har følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan var tiden i hjemmet for pårørende etter at sykdommen rammet familien?

---

<sup>2</sup> Kognitiv funksjon menes mentale funksjoner; mulighet å tenke og handle (SBU, 2006).

<sup>3</sup> Pårørende vil i denne sammenheng være en av de som står oppført som nærmeste pårørende i pasienten sin journal.

- Hvordan opplevde pårørende flytting til skjermet avdeling?
- Hvordan var det å være pårørende på skjermet avdeling?
- Hvordan opplevde pårørende flytting til somatisk sykehjemsavdeling?
- Hvordan var det å være pårørende på somatisk sykehjemsavdeling?

Det foreligger forskning om pårørende og deres erfaringer når en nær slektning med demenssykdom flytter til institusjon (Garity, 2006; Ingebretsen, 2006; Strang, Koop, Dupuis-Blachard, Nordstrom & Thompson, 2006). Derimot er ikke forskning med fokus på pårørende når en nær slektning med demenssykdom flytter fra en skjermet avdeling til en somatisk sykehjemsavdeling blitt identifisert.

### **1.3 Oppgavens oppbygning**

I kapittel 2 redegjøres det for teoretisk ståsted og relevant forskning. Demenssykdom og omsorgsbehov vil bli beskrevet og forskning relatert til utfordringer pårørende står i vil bli presentert. Offentlige tilbud til personer med demenssykdom vil bli belyst og det redegjøres for personsentrert omsorg som er blitt et viktig begrep innen demensomsorg.

Kapittel 3 omhandler vitenskapsteoretisk ståsted og metodevalg. Kapitlet redegjør for litteratursøk, søkeprosessen, utvalg og tilnærming til forskningsfeltet. Forberedelse og gjennomføring av semistrukturerte intervju belyses. Transkribering, bearbeiding av intervjuene og analyse av empirisk materialet ved å benytte kvalitativ innholdsanalyse beskrives. Kapitlet avsluttes med en kritisk vurdering av metode, samt etiske overveielser.

Det empiriske materialet vil bli analysert ut fra kvalitativ innholdsanalyse og blir presentert kronologisk med utgangspunkt i de fem forskningsspørsmålene for studien i kapittel 4. Hjem som fenomen vil være teoretisk utgangspunkt for diskusjon i kapittel 5. Oppgaven avsluttes i kapittel 6 med oppsummerende og avsluttende betraktninger.

Forskningsspørsmålene i denne studien søkes belyst ved å intervju pårørende der de beretter om sine erfaringer relatert til forskningsspørsmålene. Innhold i intervjuguiden utgår fra forskningsspørsmålene.

## 2.0 Teoretisk forståelsesramme og relevant forskning

I denne studien vil det være **tre parter** som inngår. Det er pårørende, det er slektingen som er rammet av demenssykdom og det er helsepersonell. Pårørende og den demenssyke slektingen har en relasjon allerede i lys av de familiære forhold. Helsevesenet og helsepersonell vil bli involvert når pårørende ikke makter utfordringene alene og søker hjelp og etter hvert overlater mer av omsorgen til det offentlige.

### 2.1 Sykdomsforløp og omsorgsbehov ved demenssykdom

Demenssykdom er en fellesbetegnelse på en ervervet og langvarig tilstand som kan være forårsaket av ulike organiske sykdommer. Demenssykdom kjennetegnes med kroniske og irreversible, progredierende sykelige tilstander i hjernen (Engedal & Haugen, 2005; SBU, 2006). Demenssykdom fører til varig svikt, med symptomer som nedsatt hukommelse, redusert orienteringsevne og sviktende språkfunksjon, samt praktisk svikt. Det vil si problemer med å opprettholde innlærte ferdigheter og problemer med å gjennomføre dagligdagse gjøremål (SBU, 2006; Brækhus, Dahl, Engedal & Laake, 2009). En forutsetning for å stille diagnosen er at tankeevne og hukommelse er nedsatt i en slik grad at det medfører betydelig svikt i kognitivt funksjonsnivå (SBU, 2006; Rokstad & Vatne, 2009). Noen utvikler personlighetsendringer med manglende innsikt og redusert dømmekraft. Ulike faktorer kan forsterke demenssymptomer. Somatisk<sup>5</sup> sykdom og stress vil kunne påvirke sykdomsbildet.

Sykdomsforløpet kan deles inn i tre faser. Ved mild demenssykdom er symptomene tydelige, men den demenssyke fungerer i hverdagen med litt støtte fra sine omgivelser. Ved middels fremskreden demenssykdom er symptomene tydeligere og mange har behov for daglig hjelp. I denne fasen kommer de fleste i kontakt med helsevesenet. Når den demenssyke har langt fremskreden demenssykdom, er behovet for hjelp så omfattende at tilrettelagt bolig og andre hjelpemidler ofte er helt nødvendig.

---

<sup>5</sup> Somatisk (fra gresk Σωματικός, *Somatikòs*, «av legemet»), betyr det som tilhører kroppen. Et somatisk [sykehus](http://no.wikipedia.org/wiki/Sykehus) behandler kroppen, i motsetning til et [psykiatrisk](http://no.wikipedia.org/wiki/Psykiatrisk) sykehus. Hentet 29.juli 2010 fra <http://no.wikipedia.org/wiki/Somatisk>

## **2.2 Offentlige tilbud til personer med demenssykdom**

### **Tilbud i hjemmet**

Når den som er demenssyk bor hjemme, kan hjelp fra hjemmebaserte tjenester være aktuelt. Dette kan dreie seg om praktisk bistand og/eller hjelp til behandling og pleie i hjemmet. Mange kommuner har dagtilbud og kan også tilby korttids/avlastningsplasser for kortere perioder. Korttidsplasser gir pårørende en mulighet til å få verdifull fysisk avlastning (SBU, 2006; Westerberg, 2010).

### **Tilbud på institusjon**

Sykehjem betegnes som en institusjon og sykehjemmenes rolle og funksjon er å gi heldøgns tilbud til eldre som har så omfattende pleiebehov at det vanskelig kan dekkes i eget hjem eller i andre boformer (Sosial- og helsedepartementet, 1990). I hovedsak finnes det to typer avdelinger på sykehjem i Norge. Det er skjermede avdelinger og somatiske sykehjemsavdelinger. Det er demenssyke med høyest fysisk og mentalt funksjonsnivå som ikke lenger kan bo hjemme som får et botilbud på skjermede avdelinger. Kriterier for å få plass er at diagnosen demenssykdom må være konstatert og være hoveddiagnose (Sosial- og helsedepartementet, 1990).

### **Skjermede enheter**

Personer med demenssykdommer trenger spesielt nærhet til andre mennesker for å oppleve trygghet og tillit i en forutsigbar og strukturert hverdag, og de har behov for tilrettelagt miljø i små enheter (Engedal & Haugen, 2005; Ruths, 2005; Sosial- og helsedirektoratet, 2007). En skjermet avdeling ansees som en hensiktsmessig boform for personer med demenssykdom. Enhetene er små og oversiktlige fysiske miljø gir gode rammer for miljøbehandling (Andersen & Holthe, 2007). Stabilt personell med nødvendig kompetanse er av stor betydning. Pasientenes praktiske og kognitive funksjonsevne ivaretas lenger og de bruker mindre antipsykotiske medikamenter på skjermede avdelinger (Ruths, 2005). Studier viser at tvangstiltak og rettighetsbegrensninger blir mindre brukt i skjermede avdelinger sammenlignet med somatiske sykehjemsavdelinger (Engedal, Kirkevold, Eek & Nygård, 2002; Ruths, 2005).



Når personer på skjermede avdelinger blir fysisk sykere og den kognitive svikten øker, må de regne med å flytte over til en somatisk sykehjemsavdeling. Begrunnelser for at de må flytte, er at de er blitt for fysisk skrøpelig og for mentalt syk til å dra nytte av og delta i miljøtiltak på den skjermede avdeling (Nygård, 2008). De mest fysisk pleietrengende må vike plass for de som er fysisk mer friske. En svensk undersøkelse fra 2002 viser at økende pleiebehov var oppgitt som hovedårsak til at personer med demenssykdommer ble overflyttet fra en avdeling til en annen (Horttana, Ahlström & Fahlström, 2007). En amerikansk studie belyser tre faktorer som påvirker beslutninger om flytting. Når leder var nærværende, pårørende var engasjert og kulturen i avdelingen var positiv til personer med demenssykdom resulterte dette i at den som var demenssyk ble værende lenger i avdelingen (Mead, Eckert, Zimmerman & Schumacher, 2005).

### **Somatisk sykehjemsavdelinger**

Personer med langtkommet demenssykdom som også er fysisk skrøpelig når de får fast sykehjemsplass vil vanligvis ikke få et tilbud på skjermet avdeling, men får direkte plass på en somatisk sykehjemsavdeling.

De fleste somatiske sykehjemsavdelinger i Norge er bygd etter sykehusmodellen med store avdelinger, noen opp mot 30 plasser. Stuene er trange og er ofte en del av en korridor der både pleiere, besøkende og andre kommer og går. Pasienter som bor på somatiske sykehjemsavdelinger har mange ulike diagnoser og fysisk funksjonsnivå er sterkt redusert. Både mentalt klare pasienter og personer med demenssykdom bor på somatiske sykehjemsavdelinger. Personer med demenssykdom og personer uten kognitiv svikt har ulike behov. Somatiske sykehjemsavdelinger er uegnet for pasienter med demenssykdom og er med på å skape forvirring og uro (Ruths, 2005).

### ***2.3 Pårørende til personer med demenssykdom***

I de senere årene har det vært rettet større oppmerksomhet mot pårørende til personer med demenssykdommer (Ingebretsen, 2006; SBU, 2006; Ulstein m.fl., 2008; Baker, Robertson & Connelly, 2010). Pårørende møter ulike utfordringer i hverdagen etter hvert som sykdommen utvikler seg. Nære pårørende påtar seg ofte betydelige omsorgsoppgaver overfor den som er demenssyk. Omsorgsoppgaver over tid kan føre til store belastninger for pårørende og kan for

mange resultere i depressive symptomer (Ulstein m.fl., 2008; O'Rourke, Kupferschidt, Claxon, Smith, Chappell & Beattie, 2010). Belastinger og depressive symptomer vedvarer også etter at den som er demenssyk har fått institusjonsplass (Gaugler, Mittelman, Hepburn & Newcomer, 2010).

Pårørende er ikke en ensartet men en kompleks og sammensatt gruppe med mange ulike roller og behov. Slektsforhold, alder, kjønn, yrkesarbeid, egen sykdommer, andre omsorgsoppgaver og kulturbakgrunn er noen av faktorene som vil variere og som kan påvirke hvordan en opplever demenssykdom i familien. Pårørende er i en sårbar livssituasjon og har mange og ulike behov.

I sykdomsutviklingen er det spesielt to perioder som beskrives som krisetopper for pårørende. Det er den første tiden under demensutviklingen og når den demenssyke er blitt så syk at han/hun ikke lenger kan bo hjemme og må flytte på institusjon (Ingebretsen, 2006; Strang m.fl., 2006). Pårørende beskriver at den første tiden i sykdomsutviklingen som vanskelig og preget av usikkerhet. Planer for framtiden må endres og personligheten til demensrammede endres etter hvert i sykdomsutviklingen. Når ektefellen rammes, endres parforholdet (Ingebretsen, 2006). Demenssykes barn beskriver også denne perioden som vanskelig. Når den som er syk bor alene, går pårørende med en evig redsel for at noe skal tilstøte deres mor eller far, for eksempel at kokeplater kan bli glemt, at de kan gå ut og ikke finne veien tilbake og lignende (Bergesen, 1997; Fjelltun, 2009). Pårørende opplever blant annet sorg, tap, lettelse og dårlig samvittighet når den som er syk flytter (Bergesen, 1997; Ingebretsen, 2006). Studier både i Norden og i USA bekrefter dette (Elmståhl, Ingvad & Annerstedt, 1998; Annerstedt, Elmståhl, Ingvad & Samuelsson, 2000; Gaugler, Roth, Haley & Mittelman, 2008). Forskning viser at pårørende opplever skyld fordi de må overlate omsorgen til andre. Denne byrden oppleves sterkere jo nærmere familierelasjonen er til den demenssyke (Annerstedt m.fl., 2000) og avhenger også av hvordan forholdet mellom den demenssyke og dennes pårørende har vært tidligere i livet (Elmståhl m.fl., 1998; Ingebretsen 2006).

Pårørende er vanligvis den som kjenner sin slektning best. Helsedirektoratet skriver følgende om pårørende og helsepersonell sitt ansvar i forhold til pårørende:

*”Pårørende trenger kunnskap om demenssykdommen, aktuell behandling og tilgjengelige støttetiltak, og de må trekkes med i den diagnostiske utredningen. De pårørende sitter inne med viktige opplysninger om hvordan pasienten fungerte før han/hun begynte å få symptomer på kognitiv svikt. De*

*kan fortelle hvordan sykdommen har utviklet seg og gi viktig informasjon om hvordan medikamentelle og ikke-medikamentelle behandlingstiltak virker. Pårørende må tas med og gis reell brukermedvirkning når behov for hjelp fra omsorgstjenester skal tilrettelegges og delta i evalueringen av tiltakene.”*

(Helsedirektoratet (u.å).

Forskning viser at rådgivning og støtte til pårørende kan være med på å redusere pårørende sin byrde og å redusere depressive symptomer (SBU, 2006; Gaugler m.fl., 2008). Andre faktorer av betydning for pårørende er relasjon og samarbeid med pleiepersonalet, å bli sett og hørt, at den demenssyke slår seg til ro og at hverdagen er fylt med meningsfulle, tilpassede aktiviteter (Mead m.fl., 2005; Ingebretsen, 2006, Jonsson & Karlsson, 2006).

## **2.4 Syn på demenssykdom, etiske aspekter og holdninger**

Ordet demens stammer fra det latinske ordet ”*de mens*” som betyr ”uten sjel”. Tidligere ble benevnelsen demens brukt synonymt med sinnssykdom og galskap (SBU, 2006 s. 16). Holdninger og syn på demens har endret seg de senere år, fra å ha vært et tabu område til mer åpenhet omkring demenssykdommen. Dette kan ha sammenheng med økt forskning om hva det innebærer å leve med sykdommen både som syk og som pårørende, og ikke bare forskning om biomedisinske prosesser i hjernen. Andre faktorer av betydning kan være at flere står fram og forteller om sine erfaringer med sykdommen. Videre kan nasjonale føringer i forhold til behandling og tilbud til personer med demenssykdom og deres pårørende ha betydning.

Til tross for mer åpenhet og forskning omkring demenssykdom er det av betydning hvordan en forstår og beskriver adferdsmessige forandringer hos personer med demenssykdom. Kitwood (1999) introduserte begrepet personsentrert omsorg. Han benytter begrepet ”personhood”. I den danske oversettelsen brukes ”å være en person”. Det grunnleggende er hvordan en bevarer synet på personen med demenssykdom som en unik person med identitet og integritet under hele sykdomsutviklingen. Kitwood (1999) hevder at dersom demenssykdom kun forstås ut fra et biomedisinsk prinsipp fjernes fokus mot det enkelte menneske som rammes av demenssykdom og gir et for snevert og objektivt bilde. Endringer som skjer i hjernen kan ikke forklares som patologiske fenomener alene.

Kitwood (1999) hevder at samfunnsmessige og psykososiale aspekter har betydning for demensutviklingen. Det er av betydning hvordan faktorer som er underlagt menneskelig kontroll kan tjene til å styrke personidentiteten hos de som er demenssyk, og på den måten forsinke følgevirkningene av nevrologisk svekkelse (Kitwood, 1999 s. 63). Han beskriver fem psykologiske behov som de viktigste hos personer med demenssykdom. Dette er trøst, tilknytning, inklusjon, beskjefligelse og identitet. Han sier at disse overlapper og møtes i et sentralt behov, som er kjærlighet (Kitwood, 1999 s. 89-90).

I de senere år har personsentrert omsorg blitt et begrep synonymt med god omsorg (Edvardsson, 2010). Om personsentrert omsorg skriver Edwardsson (2010 s. 11): *"Personsentrert omsorg handler om å se personen bakom sykdom, alder, symptom og adferd"* (min oversettelse). Det handler om å forsøke å sette seg inn i den andre sin situasjon og forsøke se verden fra den andre sitt utgangspunkt uansett sykdom. Edvardsson (2010) påpeker videre at en personsentret omsorg kan være det viktigste i å bevare verdigheten.

Personsentret omsorg er blitt et viktig begrep også innen demensomsorg og innen forskning rette mot personer med demenssykdommer. Forskning viser at personer med demenssykdom kan bevare deler av sin identitet langt inn i sykdommen (Norberg, 2010). Klare øyeblikk hos personer med demens viser at identiteten ikke er tapt selv langt ut i sykdomsforløpet (Normann, Henriksen, Norberg & Asplund, 2005). Å bli sett og møtt som en fullverdig person handler om å bli sett og møtt som et menneske med identitet og integritet. Norberg (2010) skriver at demenssykdom er en trussel mot personens opplevelse av identitet og at det derfor er viktig at omsorgspersoner hjelper personen med å bevare sin følelse av identitet.

De fleste mennesker har en forventning om å bli møtt som et fullverdig menneske. Personsentrert omsorg kan sies å være en medmenneskelig dyd, en måte å være på mot andre (Edvardsson, 2010). Ethiske spørsmål er av betydning da demenssykdom påvirker nesten alle aspekter ved livet (SBU, 2006). Hvilket syn og hvilken holdning en har til demenssykdom vil påvirke både hvordan en møter personer med demenssykdom og vil påvirke diagnostikk, behandling og omsorg (SBU, 2006). En side er hva en tror hender i hjernen, en annen sak er hvordan man møter den som er demenssyk. Det er av betydning om en tror at det er mulig å nå den som er syk, at selvet, identiteten er bevart. Spørsmål og svar innen demensomsorgen er ikke enkel og ukompliserte men krever ofte aktiv etisk refleksjon med utgangspunkt både i kunnskap og verdier (SBU, 2006).

## **2.5 Hjem og hjemlighet**

Gullestad (1989) er sosialantropolog og har gjennom en årrekke studert norsk hverdagsliv med fokus på den kulturelle dimensjon. Et hjem er et sted å bo. Men det er ikke bare et hus. Gullestad (1989) fremhever at hjemmet ikke bare har en bruksverdi, men at det også har en symbolsk verdi og at det som gjør hjemmet til et nøkkelsymbol i norsk kultur er at det gir uttrykk for mange verdier som er viktige i livet. Gullestad (1989) kommer inn på følgende elementer i hjemmets symbolverdi:

*”Familiens samhold og identitet  
Personers identitet  
Integrasjon i livet (helhet)  
Retning til livsløpet  
Sosial referanseramme, livsstil  
Trygghet, hygge, ”fred og ro”, nærhet  
Selvstendighet  
Selvhjulpenhet  
Praktisk sans  
Nøkternhet  
Kontroll, mestring”  
(Gullestad, 1989 s. 57)*

En bolig er både skapt av mennesker og en ramme for menneskers liv. Hjem som fenomen er et positivt verdiladet ord. Hjemmet gjenspeiler kulturen i samfunnet og preges også av menneskene som bor der og relasjoner dem i mellom (Gullestad, 1989). Hjemlighet uttrykker tilhørighet og samhold, og hjemmet er et symbol for hvem en er som menneske. Boligens utforming og gjenstandene i boligen er symboler som forteller noe om identitet til det enkelte menneske og familien.

De fleste mennesker har erfaring med å bli født inn i et hjem, vokse opp i et hjem og har vært med på etablere eget hjem. Hvilken betydning hjemmet har, hvilke erfaringer en har med et hjem og hva en forstår som hjemlighet vil variere fra person til person. Hjemmets betydning vil også variere ut fra hvilket samfunn en lever i og tidsepoke en vokste opp i og hvilken livsfase og livssituasjon en er i. Kultur, kjønn, helsetilstand og generasjonsforskjeller vil også ha betydning. Om hjemmet og hjemmets betydning skriver Hillestad:

*”Vi sosialiseres inn i verden gjennom samhandling med konkrete andre, og denne prosessen starter som oftest i et Hjem. Hjemmet blir utgangspunktet som påvirker hvordan den enkelte utvikler en forståelse og opplevelse av hva som er hjemlig”  
(Hillestad, 2008 s.134).*

Gullestad (1989) hevder at et kjennetegn ved den norske kulturen er at den er spesielt hjemsentrert. Hjemmet står for det lune, trygge og koselige og begrepet hjem forbindes med et sted og et sosialt fellesskap knyttet til dette stedet. I hjemmet lever familiemedlemmene store deler av sitt hverdagsliv. Huset eller boligen rommer et sett av normer, regler og ritualer dannet av menneskene som bor i boligen. Disse uskrevne reglene danner grunnlag for hva en kan gjøre, hvordan en skal opptre, hva en kan si, altså hvordan hverdagslivet leves i relasjon mellom de som bor i boligen. Regler for skikk og bruk former og sosialiserer en som menneske. Det er i hjemmet identiteten dannes til de barna som fødes inn i hjemmet og fellesskapet er med på å bevares identiteten til det enkelte familiemedlem.

Hjemmet har flere rom, og noen ansees som mer privat enn andre (Gullestad, 1989)<sup>6</sup>.

Foreldresoverommet er det som er mest privat, og som besøkende sjelden går over terskelen og inn i når de vises rundt i hjemmet, mens det mest offentlige er stua i følge Gullestad (1989). Noen tidspunkt i døgnet ansees som mer egnet til besøk enn andre. Gullestad påpeker at bruken av boligen og fordeling av oppgaver ofte er kjønnsavhengig, der noen rom domineres mer av kvinner enn av menn, og hun vektlegger at dette også vil være generasjonsavhengig. Hun kommer inn på at kjøkkenet i særlig grad har vært kvinnenes domene, men kjelleren, garasjen eller bilen har vært mennenes. Kvinner er de som oftest har hatt mest innflytelse på hjemmets innredning, de oppholdt seg mest i hjemmet og brukte det mest. Et annet skille er at barna får sine egne rom, og disse rommene er mer offentlige enn foreldrene sine soverom. Men ikke alle som kommer til boligen ønskes velkommen inn i stua. Noen slippes kun inn i entreen.

Både Norge og andre vestlige land har hatt en politikk om at sykehjemsavdelinger skal være mest mulig som et hjem (Hauge & Heggen, 2008). Hauge har i sin avhandling av sykehjemmet som hjem blant annet tatt utgangspunkt i Gullestad sin forskning (Hauge, 2004). Hauge påpeker at hjemmet på den ene siden er en arena som veksler mellom å være helt privat til å være privat med varierende grad av offentlig innslag, mens det på den andre siden er preget av klare grenser for hva som er privat og offentlig sfære (Hauge, 2004 s. 51).

Hauge (2004) påpeker i sin forskning at sykehjem er en institusjon som på en annen måte enn det private hjem er i skjæringspunktet mellom det private og det offentlige. Hun skriver:

---

<sup>6</sup> En må være oppmerksom på at data som Gullestad bygger sin forskning på ble samlet inn for omkring 30 år siden. Det er nå vanligere at kvinner er yrkesaktive på full tid og at menn har en mer aktiv rolle i arbeidsoppgaver i hjemmet.

*”Sjukeheimen er ein offentlig arbeidsplass for dei tilsette, ein bustad for mange av bebuarane og ein behandlingstusjon. Det som ytterligare kompliserer situasjonen er at bebuarane ikkje kan tolkast som ein familie.”* (Hauge, 2004 s. 49).

Formålet med hennes avhandling var å avdekke hvordan ideen om sykehjemmet som hjem ble realisert. Studiet var gjennomført på to langtidsavdelinger i sykehjem i Norge og som metode for innsamling av data benyttet hun deltagende observasjon, intervju og dokumentstudier. Hauge (2004) fokuserte i analysen på hvordan fellesrommene i avdelingene blir organisert og brukt. Hun tok utgangspunkt i skillet mellom offentlig og privat, og viste hvordan ytre symboler og bruk av fellesrom var preget av doble og motstridende forventninger. Både for pasienter, pårørende og ansatte var grensene mellom offentlig og privat tvetydig. Videre studerte hun det sosiale fellesskapet i avdelingen. Hennes studie viste at personalet var sentrale aktører i det sosiale fellesskapet. Det sosiale fellesskapet var svært skjørt og brøt sammen når personalet forlot fellesrommene. Pasientene søkte i hovedsak kontakt med personalet og det var tilnærmet ingen kommunikasjon beboerne imellom. De pasientene som kunne forflytte seg selv, forlot fellesrommene når personalet ikke lenger var tilstede. Hauge (2004) poengterte at de unndro seg felleskap med medpasienter ved å ”flykte” fra fellesrommene. De som ikke kunne forflytte seg selv, de fleste av beboerne, ble værende i et tvunget felleskap i fellesrommene (Hauge & Heggen, 2008). Hauge (2004) konkluderer med at fellesskapet ikke er et gode for enhver pris. Det har skyggesider men det har også muligheter. Mulighetene ligger i klart å definere former for sosialt liv, men da med et klart skille mellom det private og det offentlige. I denne sammenheng er personalet sentrale aktører. Hauge hevder at en forutsetning er personalet sin forståelse for og bruk av ulike arenaer som primært offentlig, eller primært privat. Hun hevder at dersom ideen om sykehjemmet som hjem skal realiseres så må det være tydeligere grenser for offentlige og private rom. Hun vektlegger da at en løsning er å tydeliggjøre fellesrom som offentlige rom, samtidig som pasientene må gis mulighet til å utvikle en privat livsform utenom fellesrommene.

## 3.0 Metode

I dette kapitlet vil det bli gitt en grundig redegjørelse for valg av metode og gjennomføring av forskningsprosessen. Dette for at leser skal kunne følge forskers<sup>7</sup> ulike vurderinger gjennom hele prosessen. Metodevalg for både innsamling og analyse av data vil bli belyst ut fra et vitenskapsteoretisk perspektiv og fra forskningsspørsmålene i studien. Forberedelse til studien, den praktiske gjennomføringen av datainnsamlingen og analyseprosessen fra data til funn vil bli vist. Forskningsetiske betraktninger vil bli løftet fram og studiens troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet vil bli diskutert. Hvordan en planlegger, gjennomfører og dokumenterer arbeidet har betydning for forskningens troverdighet og bekreftbarhet (Polit & Beck, 2008).

### 3.1 Metodevalg

#### Kvalitativt forskningsintervju som metode

Forskning handler om søken etter kunnskap og hensikten med vitenskapelig virksomhet er å få en utvidet erkjennelse av et fenomen (Thornquist, 2003). Forskningsspørsmålet kan være en hypotese, et spørsmål, et tema, eller en problemstilling. Det som er felles for disse er at forskeren ønsker å rette fokus på et spørsmål eller fenomen som kan være med på en utvidet erkjennelse av det fenomenet som studeres. I valg av metode vil det være av betydning å avklare av hvilken natur det undersøkte fenomen er (Martinsen, 1991). Fenomener er forskjellige og en kan verken forklare eller tilnærme seg dem metodisk som om de var like (Thornquist, 2003).

Det er vanlig å dele forskning inn i to hovedområder; kvantitativ og kvalitativ forskning. Kvantitativ forskning har sitt utspring i den naturvitenskapelige tradisjon, mens kvalitativ forskning har sitt utspring fra den samfunnsvitenskapelige tradisjon. Disse to tradisjoner har ulike tilnærminger. Kjennetegn ved kvantitativ forskning er at problemstillingen er utformet før en starter datainnsamlingen og sjelden endres underveis i forskningsprosessen. En kartlegger mange informanter og hensikten er å generalisere. Forskeren har en avstand til informantene; har ofte et subjekt – objektforhold, og det er liten grad av påvirkning mellom

---

<sup>7</sup> Forsker og intervjuer er samme person og begge benevnelser vil bli benyttet i dette kapittel.



forsker og informanter. Sentrale begreper for datakvalitet i kvantitativ forskning er reliabilitet, validitet og generalisering.

Kjennetegn ved kvalitativ forskning er fortolkninger og meningssammenhenger for å få en dypere forståelse av sosiale fenomener. Opplevde erfaringer i dagliglivet står sentralt (Martinsen, 1991). Forskeren er ute i felten og har ofte nær kontakt med få informanter ved observasjon og/eller intervju. En har et fortolkende subjekt - subjekt forhold. Forskeren søker etter å forstå det spesielle i en helhet. En beveger seg hele tiden fram og tilbake i forskningsprosessen og det er ikke uvanlig at forskningsspørsmålet ofte utvikles og endres i løpet av forskningsprosessen. Sentrale begreper for datakvalitet i kvantitative metoder er troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet (Graneheim & Lundman, 2004). Thornquist (2003) påpeker at metodebøker ofte setter kvantitativ forskning og kvalitativ forskning opp mot hverandre med stikkordene bredd og oversikt mot dybde og innsikt, og tallmessige størrelser mot meningssammenhenger. I en kvalitativ forskning søker en etter å forstå menneskers opplevelsese- og meningsverden (Thornquist, 2003).

Kvalitative intervju som metode defineres ofte som en målrettet samtale som har et spesielt formål (Olsen, 2003). Intervjuene bærer ofte preg av en dialog mellom informant<sup>8</sup> og forsker og felles for begge parter er at de fører en samtale over et saksforhold de begge er interessert i (Fog, 2004). Hovedfokus i denne studien var å få belyst pårørende sine erfaringer i forbindelse med at en nær slektning som var demenssyk flyttet fra en skjermet til en somatisk sykehjemsavdeling. Hensikten var å kunne utdype og gå i dybden i temaet og å få innsikt i pårørende sine erfaringer beskrevet av dem selv. Med dette som bakteppe, ble det i denne studien valgt en kvalitativ tilnærming med intervju som metode. Denne metoden anså jeg som hensiktsmessig for å skaffe tilveie relevant data fra pårørende og som gjennomførbar i forhold til den tiden som var til rådighet. Det ble valgt semistrukturerte intervju da det var flere forskningsspørsmål som ble ansett som interessant å få belyst. En intervjuguide (vedlegg 1) med temaområder relatert til forskningsspørsmålene og med underpunkter i forhold til hvert forskningsspørsmål ble utarbeidet. Intervjuguiden var tenkt som et hjelpemiddel for forsker og skulle sikre at alle forskningsspørsmålene ble belyst. Verken temaområder eller underpunkter var uttømmende og var ikke ment å skulle sette begrensninger for samtalenes

---

<sup>8</sup> Informanter i denne studien er pårørende og de vil i dette kapittelet i hovedsak bli omtalt som informanter.

innhold. Hensikten med intervjuene var et de skulle være en åpen dialog der informantene fikk beskrive opplevelser og erfaringer innenfor temaområdene med egne ord.

## **Kvalitativt innholdsanalyse**

En tekst som skal analyseres må sees i sin sammenheng. Tolkingen av intervjupersoners historier må sees i sammenheng med den enkeltes personlige historie, livsvilkår og rådende kultur (Lundman & Graneheim, 2008 s. 160). Datamaterialet i denne studien vil være transkribert tekst fra intervjusamtalene med fire informanter. En kvalitativ innholdsanalyse inspirert av Lundman & Graneheim (2008) ble ansett som hensiktsmessig og derfor valgt for å systematisere og analysere data fra intervjuene.

I kvalitativ innholdsanalyse beskrives variasjoner ved å identifisere forskjeller og likheter i tekstens innhold. Begreper i kvalitativ innholdsanalyse er; analyseenhet, domene, meningsenhet, kondensering, abstraksjon, kode, kategori og tema (Graneheim & Lundman, 2004). Teksten grupperes inn i temaområder eller domener. Et domene kan være ulike tidsepoker som for eksempel tiden på den skjermede avdelingen, flytteprosessen og tiden på den somatiske sykehjemsavdelingen. En meningsenhet er en del av teksten som henger sammen på grunn av sitt innhold og sammenheng og kondensering innebærer at meningsenhet gjøres kortere samtidig som det sentrale innholdet bevares (Lundman & Graneheim, 2008). Kondenserte meningsenheter grupperes innfor de ulike domenenene. Gjennomføring av analyseprosessen vil bli omtalt senere i dette kapittelet.

### ***3.2 Gjennomføring av empirisk del av studien***

Fra en får en tanke, en ide, til forskningen er gjennomført og publisert er en lang prosess. Ringdal (2001) framhever at når forskningsspørsmålet skal spisses er tidligere forskning og teori de viktigste hjelpemidlene. Nysgjerrighet og spørsmål som oppstår i forbindelse med praktisk virksomhet kan også være av betydning. I denne studien står mine egne erfaringer fra eldreomsorgen sentralt i forbindelse med valg av tema og forskningsspørsmålene for studien.

## **Litteratursøk**

Tidlig i forskningsprosessen startet arbeidet med å skaffe tilveie relevant litteratur. Dette dreide seg om blant annet offentlige utredninger, litteratur om organisering og pleie av personer med demenssykdom, litteratur om relevant teori og vitenskapelige artikler. Ulike søkeportaler som helsebiblioteket.no og Ofelað ble benyttet og aktuelle databaser har vært Bibsys, Medline, og Pubmed og Cinahl. Søkeord på norsk har vært demenssykdom, flytting, flytte, pårørende, familie, hjem, sykehjem. Søkeord på engelsk har vært; dementia disease, relocation, move, relative, family, home, nursing home. Søkeprosessen ga økt kunnskap over forskningsfeltet og forskningsspørsmålene ble sett fra nye vinkler. Søkeprosessen hadde også betydning for spissing av forskningsspørsmålene og som fundament for teoretisk ståsted i forkant av gjennomføring av intervjuene.

Litteratursøk ble også gjennomført videre i forskningsprosessen, både underveis i analyseprosessen og i slutfasen med ferdigstilling av masteroppgaven. Litteratursøk har resultert i økt kunnskap, utvidet forståelse for tema og nyansering av fokus.

## **Forberedelser, utvalg og tilnærming til feltet**

Prosjektprotokollen for mastergradsoppgaven ble godkjent av Universitet i Tromsø 19. juni 2009. Ny helseforskningslov trådte i kraft 1. juli 2009. Dette resulterte i uklarheter over hvilket prosjekt som falt inn under ny loven og skulle godkjennes av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge (REK nord). Søknad ble sendt REK nord og svarbrev derfra opplyste om at prosjektet ikke falt innenfor den nye helseforskningsloven, og at prosjektet måtte søkes godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) (vedlegg 2). Søknad til NSD ble sendt. Tilbakemelding fra NSD via e-post inneholdt spørsmål og kommentarer (vedlegg 3) til informasjonsskriv. Disse spørsmål ble besvart NSD og informasjonsskriv (vedlegg 6, 7 og 8) ble redigert i henhold kommentarer. Prosjektet ble godkjent av NSD 30. oktober 2009 (vedlegg 4).

Hensikten i kvalitative studier er å studere og få en dypere forståelse av sosiale fenomener ofte med få informanter. Det ble besluttet å intervju fire informanter. Valg av antall informanter ble gjort ut fra prosjektets forskningsspørsmål og tidrammen for prosjektet.

Det var nødvendig å komme i kontakt med pårørende for at de skulle dele sine erfaringer med forsker. To tradisjonelle sykehjem, som ble bygget for over 20 år siden, i en stor kommune i Nord-Norge ble valgt ut. Disse to sykehjemmene var svært lik i fysisk utforming og hadde til sammen ca 150 pasienter. Det ble sendt ut skriftlig forespørsel til de to enhetslederne om deltagelse i prosjektet (vedlegg 6). Begge enhetslederne stilte seg positive til prosjektet og tillatelse ble gitt muntlig og via e-post. Skriftlig svar vedlegges ikke oppgaven. Dette for å bevare anonymitet til informantene. Avdelingsledere på de aktuelle sykehjem ble kontaktet for rekruttering av informanter. Avdelingslederne fikk overlevert et informasjonsbrev om prosjektet (vedlegg 7), og et brev som skulle leveres til aktuelle informanter (vedlegg 8). Intervjuer hadde ikke kjennskap til hvem avdelingslederne kontaktet. Brev til informanter inneholdt informasjonsskriv, samtykkeerklæring og en frankert konvolutt med intervjuers navn og adresse påført. Informasjonsskrivet orienterte om forskningen, frivillighet i forhold til deltagelse, mulighet til å avbryte deltagelsen underveis uten å måtte oppgi grunn og uten at dette vil ha betydning verken for dem selv eller deres slektning. Skrivet inneholdt også informasjon om at alle opplysninger ville bli behandlet konfidensielt. Informantene som ønsket å delta tok kontakt med forsker ved å sende underskrevet samtykkeerklæring direkte til forsker i frankert konvolutt. Avdelingslederne ville med dette ikke få kjennskap til hvilke pårørende som deltok i studien.

Kriterier til informantene var at de skulle ha stor kjennskap til den demenssyke, og det ble valgt ut pårørende som sto oppført som nærmeste pårørende i den demenssykes journal. Pårørende skulle være jevnlig på besøk hos sin slektning, helst hver uke men minst en gang annenhver uke. Pårørende skulle også ha fulgt sin slektning gjennom flytteprosessen til den somatiske sykehjemsavdelingen og hatt jevnlig kontakt med sin slektning da vedkommende bodde på den skjermede avdelingen. Kriterier for utvalg var i utgangspunktet at det skulle ha gått fra tre måneder til tre år fra pasienten flyttet fra skjermet avdeling til intervjuet ble gjennomført. Videre var det et kriterium at det fantes både skjermede og somatiske sykehjemsavdelinger i kommunen der studien ble gjennomført. Studien stilte ingen krav om at flytting skulle foregå internt på ett sykehjem eller mellom to sykehjem.

Intervjuer antok at det i intervjuene ville komme fram opplysninger om informantenes slektninger; personer med langtkommet demenssykdom. Informantene ble derfor bedt om å orientere deres slektning at de skulle delta i dette forskningsprosjektet, hvis det var mulig. Hvis deres slektning uttrykte motvilje, ville det ikke være aktuelt at informanten deltok.

Avdelingsledere informerte om at det var minst 6-8 pårørende som svarte til kriterier for utvalg. To svarbrev ble umiddelbart mottatt. Intervju ble avtalt og gjennomført. Da det ikke ble mottatt flere svarbrev, ble det besluttet i samråd med veileder å utvide kriterier til også å omfatte pårørende til personer med demenssykdom som i løpet av de siste tre årene hadde opplevd at deres slektning døde på en somatisk sykehjemsavdeling. Kriterier for valg av informanter var fortsatt at deres slektning hadde bodd på skjermet avdeling og at de hadde flyttet til somatisk sykehjemsavdeling. Kriterier for hvor lenge slektningen skulle ha bodd på den somatisk sykehjemsavdelingen etter at de hadde flyttet bortfalt. Endringer i kriterier ble søkt og godkjent av NSD november 2009 (vedlegg 4). Ytterligere to informanter tok kontakt og intervjuene ble gjennomført. Avdelingslederne ble da bedt om å ikke kontakte flere pårørende. Endring i kriterier for utvalg resulterte i utvidelse av temaområder i intervjuguiden og revidert intervjuguide ble benyttet på disse intervjuene. I samråd med veileder ble det valgt å forespørre de to første informantene om nytt intervju slik at alle informantene ble intervjuet i henhold til revidert intervjuguide. De ble kontaktet og nye intervju ble gjennomført. Begge var blitt forespurt i det første intervjuet om de kunne kontaktes hvis det var aktuelt med flere intervju, noe begge stilte seg positive til.

Endring av kriterier i utvalget ble valgt framfor å skaffe informanter fra andre kommuner og å beholde opprinnelige kriterier. Endring av kriterier ble vurdert som at dette ikke hadde nevneverdig innvirkning på hensikten med prosjektet og svarresultatene. Utvidelse av kriterier ble ansett som positivt, da dette kunne være med å gi en bredere forståelse og kunne utdype forskningsspørsmålene ytterligere. Tidsfaktoren i forhold til framdrift av prosjektet var også en medvirkende årsak i dette valget.

Prosjektet ble ikke avsluttet som planlagt juni 2010. Forlengelse av prosjektperioden fram til 31.12 10 og deretter til 30.06.11 ble søkt og godkjent NSD (vedlegg 9 & 10).

## **Forberedelse og gjennomføring av intervju**

Intervju er ikke en samtale med to likeverdige deltagere. Det er forsker som bestemmer tema for samtalen og som kontrollerer intervjusituasjonen (Fog, 2004). Det er av betydning å tilstrebe at intervju blir en spontan prosess og at prosessen ikke er fastlagt eller kontrollert på forhånd (Fog, 2004 s. 19). Det er spontaniteten i samtalen, den mellommenneskelige kontakt,

empatien og det utvungne forløp i samtalen som utgjør kvaliteten av samtalen. Fog (2004, s. 19) skriver om intervjusamtalen:

*”De er kvaliteter som utfolder seg mellom de to mennesker i den konkrete kontekst, som intervjusituasjonen er, og de er helt avgjørende for hvordan intervjuet blir som empirisk materiale. Disse kvaliteter er altså betingelser for, hvordan intervjuet og dermed empirien blir”.*  
(Forskers oversettelse).

Intervjuet er det sted hvor det empiriske materialet produseres, og samtalen er forsker sitt forskningsinstrument (Fog, 2004 s. 20). Materiale vil dermed ha betydning for studiens pålitelighet og gyldighet.

Forsker hadde liten erfaring som intervjuer og grundig forberedelse ble ansett som nødvendig. Intervjuguiden ble testet ut i forkant ved å gjennomføre tre test-intervju, en med en arbeidskollega og to med en medstudent. Det ble gjort lydopptak av intervjuene, intervjuene ble lyttet til og intervjugjennomføringen ble drøftet i etterkant. Dette var nyttige forberedelser både for å vurdere om temaområdene i intervjuguiden var relevant, men også for trene på rollen som intervjuer.

Intervjuguiden hadde i utgangspunktet følgende temaområder; å være pårørende til en slektning med demenssykdom, tiden på skjermet avdeling, flytting fra skjermet til somatisk sykehjemsavdeling og tiden på somatisk sykehjemsavdeling. Da kriterier for deltagelse ble endret ble intervjuguiden utvidet med tre nye temaområder; tiden hjemme før flytting til institusjon, flytting fra hjem til skjermet avdeling, samt erfaringer eller tanker omkring døden.

Umiddelbart etter at skriftlig svar fra informantene ble mottatt ble det tatt telefonisk kontakt. Dette ble gjort både for å gjøre avtale om intervju, og for å vurdere om de hadde klar forståelse over hva de hadde sagt seg villig til å delta på, samt om de hadde noen umiddelbare spørsmål.

Intervjuene ble gjennomført i et miljø der informantene i størst mulig grad følte seg trygge og frie til å fortelle ærlig og åpent om egne erfaringer. Fem intervjuer ble gjennomført på en liten skjermet stue på ett av sykehjemmene og ett intervju ble gjennomført hjemme hos informanten. Under alle intervjuene ble det servert kaffe og litt og bite i, og informant og intervjuer satt overfor hverandre i lenestol/sofa med et stuebord mellom. Det var ikke telefon i

rommet, døren var lukket, og det var avmerket at rommet var opptatt med egen plakat på yttersiden av døra. Dette for ikke å bli forstyrret i intervjusituasjon. Intervjuet som ble gjennomført i informantens hjem var kun intervjuer og informant i leiligheten da intervjuet ble gjennomført.

Intervjuene ble innledet med en kort orientering om selve prosjektet og forskers rolle. Informantene ble orientert om at forsker var sykepleier og student, og ikke arbeidet klinisk mot pårørende og pasienter. Informasjonsbrevet som informant allerede har mottatt ble gjennomgått. Anonymisering av personlige data ble vektlagt. Det ble tilstrebet at denne innledende samtalen var uformell og at informanten i størst mulig grad skulle føle seg trygg i situasjon. Det ble orientert om at det ble gjort lydopptak av intervjuene, og alle informantene var inneforstått med dette. Opptaker ble plassert på bordet mellom informant og intervjuer, og intervjuer hadde inntrykk av at opptak ikke påvirket noen av intervjusamtalene.

Informantene ble bedt om å fortelle fritt om opplevelser og erfaringer innenfor temaområder relatert til intervjuguiden. Intervjuguiden ble ikke levert ut til informantene, men de ble orientert om at intervjuene var planlagt på forhånd, og at intervjuer ønsket at de kom inn på ulike temaområder. De ble orientert om at de bestemte selv hvilke erfaringer de ville dele.

De ulike samtalen forløp forskjellig og hadde sine egne særpreg. Hvert intervju ble innledet med at informantene ble bedt om å starte med å fortelle om hvordan de hadde det nå, for så å fortelle om hvordan livet hadde vært før, for til slutt å si noe om tanker om framtiden. Der det falt naturlig ble samtalen styrt på denne måten. Intervjuguiden ble ikke fulgt slavisk. Den var kun et hjelpemiddel for intervjuer for å få informantene til å belyse hvert temaområde. Det var opp til informantene å vurdere hvor mye, og hva de ønsket å utdype innenfor hvert temaområde. Det ble stilt klargjørende og oppfølgende spørsmål underveis der intervjuer ønsket at informant skulle utdype tema ytterligere. Intervjuer oppmuntrer informant til å fortelle og utdype temaområdene i intervjuet ved å stille spørsmål som ”Kan du fortelle mer”, ”Hva kjente du da?” ”Hva følte du da?” Slike spørsmål kunne være med på å få informanten til å reflektere mer over egne erfaringer i den hensikt at deres fortellinger ble underbygget og utdypet. Intervjuer ga underveis i intervjuet en kort sammenfatning av hva intervjuer har oppfattet av hovedbudskapet innenfor de ulike temaområdene, slik at informanten kunne bekrefte eller korrigere intervjuers forståelse av det som ble fortalt. Dette kalles speiling. Speiling er av stor betydning for i ettertid å kunne vurdere om intervjuer har forstått det

budskapet informanten har formidlet (Talseth, 1992). Tidvis var dette en utfordring, da flere tema ofte ble tematisert samtidig. Til tider kunne det være en utfordring å stå i forskerrollen, å være lyttende og spørrende og ikke skulle fremheve egne tanker og meninger. Dette var merkbart i situasjoner der informantene var sterkt følelsesmessig berørt, enten med gråt, fortvilelse eller sinne. Videre var det en utfordring å ikke komme med egne meninger om tema, spesielt i situasjoner der informantene etterspurte forskers synspunkter. I enkelte situasjoner deltok intervjuer mer aktivt i samtalen og beveget seg ut av forskerrollen. Etter hvert ble jeg mer bevisst på dette. Jeg tror likevel ikke at dette hadde nevneverdig betydning for intervjusituasjon og påvirket utfallet av intervjuene.

Det ble i liten grad notert ned stikkord underveis i intervjuet. Der stikkord ble notert var dette for å kunne følge opp med spørsmål senere, og samtidig ikke avbryte informanten i deres fortelling. Informanten ble informert i forkant av intervjuet at intervjuer vil gjøre noen notater underveis. Intervjuene ble avsluttet med spørsmål om det var noe informanten ønsker å fortelle som de ikke hadde fått anledning til å si noe om. Intervjuene ble avsluttet med en uformell samtale om hvordan informant har opplevd intervju situasjonen. Alle informantene ble forspurt om de kunne kontaktes for et supplerende intervju dersom det ble ansett som aktuelt, noe som i ettertid viste seg å være av betydning for de to første informantene.

Noen pårørende har i mindre grad enn andre mulighet til å dele egne erfaringer; følelser, tanker og hendelser med andre. Intervjuene kunne derfor for noen sette i gang en del refleksjoner og følelsesmessige reaksjoner i etterkant. Alle informantene ble orientert om dette og de ble oppfordret til å ta kontakt med intervjuer hvis det skulle være behov for dette. Tilbakemeldingene var umiddelbart at ingen hadde spesielle bemerkninger foruten en av informantene som gråt mye under intervjuet. Dette kom han ved flere anledninger inn på at plaget han. Denne mannen ble intervjuet to ganger og etter det andre intervjuet sa han at det siste intervjuet opplevdes mye bedre, og at han nå ikke trengte å forlate rommet med dårlig samvittighet.

Etter hvert intervju ble det skrevet ned notater der intervjuer reflekterte over intervjuprosessen og hvordan dialogen hadde vært under intervjuet, samt andre umiddelbare tanker og refleksjoner. Det ble også notert ned et kort resymé av samtalens innhold. Alle informantene var svært engasjert i tema, noe omfanget av samtalene og innholdet viste i etterkant.



Følelsesmessige reaksjoner underveis i intervjuene var både gråt og latter, sinne og glede. Intervjuer ble også berørt av flere av historiene informantene fortalte om.

Til sammen ble det gjennomført 6 intervju, men med fire informanter; to ektemenn og to døtre til personer med demenssykdom. De to ektemennene ble intervjuet to ganger. Intervjuenes varighet var fra 71 minutter til 104 minutter. Alle intervjuene ble gjennomført av forsker.

## **Transkribering**

Lydfilene fra opptaker ble overført til personlig pc som var passordbeskyttet og umiddelbart slettet fra opptaker. Det ble kopiert en backup av lydfilene som under arbeidet med masteroppgaven ble oppbevart i en låsbar skuff på forskers arbeidsplass. Alle intervjuene ble transkribert direkte fra lydfiler på pc av forsker selv. Teksten ble skrevet ut ordrett i nordnorsk dialekt og setningsbygning. For å gjøre teksten mer lesbar ble ord skrevet i bokmål, der dette ble vurdert til ikke å påvirket meningsinnholdet i teksten. Latter, gråt, sinne og stemmeleie ble notert i parentes i teksten. Andre lyder, stillhet og lengre pauser ble markert.

Tanker, ideer, refleksjoner og føleleser ble skrevet med rød skrift i parentes inne i intervjuet. Disse umiddelbare tankene kunne handle om selve innholdet i teksten, betydningen av det informantene fortalte, selve gjennomføring av samtalen og rollen som intervjuer. Transkriberingen ble dermed også en kritisk analyse av intervjuprosessen.

Etter at intervjuene var transkribert, ble disse lyttet til på nytt for å sikre at den nedskrevne teksten var ordrett gjengitt i forhold til lydopptakene. Dette arbeidet var nødvendig, da jeg flere plasser oppdaget at noen setninger ikke var korrekt transkribert og at enkelte ord var glemt. Dette var med på å påvirket nyanser i teksten og enkelte steder fikk teksten mening et noe annet innhold når den ble korrigert. Enkelte plasser var det vanskelig å oppfatte enkeltord, men ved å lytte til teksten som helhet ble disse ordene forståelige. Transkribert materialet fra de seks intervjuene inneholdt til sammen i overkant av 97.000 ord.

### **3.3 Analyse**

I studier av kvantitative karakter tilstreber forsker å stille seg utenfor med en objektiv betraktning, mens i studier av kvalitativ karakter veksler forsker mellom nærhet og distanse og forsker blir i større grad medskaper i forskningsprosessen (Lundman & Graneheim, 2008 s. 160). I et hvert studie er det av betydning at forsker er tro mot informantene og det de har formidlet til forsker. Å formidle det informantene fortalte, deres egen historie, vil være av betydning gjennom hele prosessen for at leser skal kunne følge forsker i analyseprosessen, fra data slik det framkom i intervjuet til tolkning og drøfting av teksten.

De seks transkriberte og anonymiserte intervjuene ble lest i sin helhet for å få et bilde av innholdet fra alle intervjuene. Deretter ble hvert enkelt intervju både lest og lyttet til. Stikkord, tanker og temaområder som ble hadde betydning ble skrevet ned i margin i teksten. Det ble utarbeidet et resymé for hver av de fire informantene med fokus på hovedessensen, helhet og meningsinnholdet og vesentlige momenter som framkom i intervjuene. I denne prosessen viste det seg at de to informantene som ble intervjuet to ganger i stor grad gjentok beskrivelser som ble presentert i det første intervjuet. Nye momenter som kom opp i intervju to, ble særskilt markert i resymet.

Deretter startet analyseprosessen med å systematisere data ut fra en kvalitativ innholdsanalyse (Lundman & Graneheim, 2008). Hvert enkelt intervju ble valgt som én analyseenhet og kronologisk gjennomgått i forhold til meningsenheter. Innledning, presentasjon, avslutning og faktaopplysninger ble ikke tatt bort fra teksten, men dette tekstmaterialet inngikk ikke i analysen av meningsbærende enheter. En meningsenhet er ord, meninger og deler av teksten som gjennom sitt innhold og sammenheng hører samme (Lundman & Graneheim, 2008). Lundman og Graneheim (2008) presiserer at en meningsenhet ikke må være for store for da kan de bli vanskelig å håndtere fordi kan romme flere betydninger og at de ikke må være for små da dette kan medføre at resultatet blir for fragmentert. Hver meningsenhet ble kondensert (teksten gjort kortere), abstrahert (teksten uttrykt på et høyere abstraksjonsnivå) og merket med koder (Lundman & Graneheim, 2008).

Deretter ble de kodede meningsenhetene delt inn i fem domeneområder. Domeneområdene tilsvarte forskningsspørsmålene og hovedområdene i intervjuguiden og var tiden hjemme etter at slektningen ble demenssyk, flytteprosessen til skjermet avdeling, tiden på skjermet avdeling, flytteprosessen til somatisk sykehjemsavdeling, tiden på sykehjemsavdelingen. Hver

av de fem domeneområdene ble så delt inn i tre underdomener; hva informantene fortalte om seg selv (pårørende), hva de fortalte om sin slektning (moren/faren/kona) og hva de sa om helsepersonalet (helsepersonell). De to intervjuene med samme informant ble deretter systematisert sammen til en analyseenhet. Seks analyseenheter med seks intervju, ble redusert til fire analyseenheter.

De kodede meningsenhetene ble vurdert ut fra likheter og forskjeller. I all kvalitativ analyse er det vesentlig at deler av teksten innhold forstås ut fra den tekst som kommer før og den som kommer etter i intervjuet. Enkeltdeler må alltid sees i sammenheng med helheten. Analyse materialet var svært stort og det var en utfordring og et krevende arbeid å komme fram til temaområder som skulle løftes fram i den videre analysen og diskusjon. På bakgrunn av temaområder som forsker i denne prosessen så konturene av, ble det foretatt nye litteratur søk og ny litteratur ble gjennomlest. I denne prosessen kom det fram at de fire informantene i mindre grad enn forsker hadde forventet kom inn på selve flytteprosessen. Pårørende var mer opptatt av å beskrive konsekvenser av at en nær slektning flyttet og de var opptatt av å beskrive hvordan livet hadde vært både for dem selv og deres slektning på de to ulike avdelingene. Det viste seg at de to ektemennene opplevde flytting til skjermet avdeling som vanskeligst, mens døtrene hadde motsatte erfaringer, noe som ga ytterligere utfordringer i forhold til den videre analyseprosessen. Pårørende sine erfaringer fra tiden den demenssyke bodde hjemme syntes å ha betydning for deres reaksjoner på at deres slektning flyttet. Videre viste det seg at pårørende var en sammensatt gruppe med ulike forventninger og behov.

Koder med sammenfallende meningsinnhold ble gruppert i ulike kategorier og systematisert i forhold til fem forskningsspørsmål. Kategorier som hørte sammen dannet grunnlaget for undertema tema. Koder med sammenfallende meningsinnhold ble gruppert i mange ulike kategorier, inntil hjem og hjemlighet ble valgt som hovedtema i forhold til den videre analysen og diskusjon. Denne prosessen var tidkrevende, men også svært lærerikt.

### **3.4 Metodekritikk**

#### **Å forske i eget fagfelt**

Kunnskap og egne erfaringer både som menneske og som sykepleier vil være med på å prege en som menneske og gjøre en til den personen en er. Hva en ser, hvordan en forstår verden, hvorfor en er opptatt av en problemstilling, hvordan data analyseres og tolkes er et resultat av alt dette. Forståelse er et grunntrekk ved mennesket og mennesket er i verden som forstående og fortolkende vesener (Thornquist, 2003).

Forsker er sykepleier og har arbeidet på sykehjem i over 20 år. Både som klinisk sykepleier, som avdelingsleder og som fag- og utviklingssykepleier. Det å forske i eget fagfelt har sine muligheter men også sine utfordringer. Å forske i eget fagfelt handler om å bevege seg inn i en kjent kultur. En fordel med å forske i egen kultur er at en kjenner feltet; organisasjon, språket, normer og regler og en trenger ikke å bruke tid på å bli kjent med feltet. Dette har vært en fordel i dette prosjektet både i forhold til tilnærming til feltet og for å skaffe informanter. Tema for denne studien har vært et område forsker har vært opptatt av i mange år. Dette betyr at spissing og tilnærming av problemstilling/forskningsspørsmål har vært en prosess som startet lenge før prosjektskissen ble utarbeidet, noe som har gitt forsker bred kunnskap og tema er blitt bearbeidet og studert fra nye synsvinkler i forkant av denne studien. Denne kunnskapen ga utgangspunkt for tema, forskningsspørsmål, valg av intervju som metode og innhold i intervjuguiden. Å forske i egen kultur var også en fordel i planlegging og gjennomføring av intervjuene. Det å kjenne feltet bidro til at forsker kom med oppfølgende spørsmål til informantene som var relevant for studien. Forsker opplevde at kjennskap til feltet bidro til stor åpenhet og trygghet i intervjusituasjon. Det at forsker og informant var opptatt av og engasjert i samme tema bidro til en dialog, men der det var informanten sin historie som ble løftet fram. Når en informant forteller sin historie, kan en aldri vite om dette er hva som faktisk skjedde eller om det er slik informanten ønsker å fremstille historien. En sak vil alltid ha flere sider eller det kan være andre som opplevde samme situasjon annerledes. Det er viktig å være oppmerksom på dette. Likevel vil det ikke være mulig å overprøve den enkeltes beretning. I dette studiet var det intervjusamtalen slik den forløp som dannet grunnlag for den videre analysen.

Å forske i eget fagfelt betyr at ens tidligere rolle som sykepleier for en periode endres til en forskerrolle. I den sammenheng er det av betydning at en er oppmerksom på eget ståsted og

egen forforståelse. Forforståelse handler om egen forståelseshorisont som omfatter en persons samlede oppfatninger, erfaringer og forventninger (Thornquist, 2003). Forforståelse er med på å styre den enkeltes oppmerksomhet. Å forske i eget fagfelt innebærer at en må streve for å komme ut av sin egen kulturelle hjemmeblindhet (Paulgaard, 1997). Paulgaard (1997) skriver at en som gjør feltarbeid i et annet samfunn, må streve for å komme inn i den fremmede kulturen, mens en som gjør feltarbeid i eget samfunn må streve for å komme ut av sin egen hjemmeblindhet. En kan stå i fare for å overse vesentlige sider ved tema fordi en er styrt av egen forforståelse. Gjennom hele forskningsprosessen har forsker forsøkt å være bevisst dette. Å gjennomføre intervjuene var den største utfordringen i denne sammenheng. De ble gjennomført der og da, samtalene som var grunnlaget for den videre analysen kunne ikke endres i ettertid. Under transkribering og bearbeiding av data i etterkant ble det registrert flere områder det forsker kunne ha stilt oppfølgende spørsmål for å få en dypere forståelse for tema og som kanskje kunne bidra til en mer utvidet forståelse for forsker. Datamaterialet fra intervjuene ble likevel vurdert som tilfredsstillende for videre analyse.

Forskningsprosessen fra valg av temaområde og problemstilling til presentasjon av funn har vært en prosess mellom teori og empiri, der veien har vært kronglete og til tider vært opplevd som å gå et skritt fram og to tilbake.

Å forske i eget fagfelt og ved å benytte intervju og kvalitativ innholdsanalyse som metode innebærer at forsker blir medskaper i forskningsprosessen. Hva en ser og hvordan data organiseres og bearbeides vil være styrt av forsker sin forståelse og forforståelse. I denne prosessen har det vært nyttig å søke i ny litteratur og forskning, noe som ble gjort underveis i hele analyseprosessen. Videre har masterseminar arrangert av universitetet gitt gode innspill i denne prosessen. Det samme gjelder veileder som gjennom hele prosessen har kommet med konstruktive, kritiske spørsmål. Veileder har lest deler av intervjuetekstene. Det hadde vært ønskelig å kunne diskutert hele det transkriberte materialet med andre, noe som kunne være med på å få en utvidet forståelse for innholdet og for gjennomføring av analyseprosessen.

## **Utvalg**

Det var avdelingsledere som leverte ut forespørsel om deltagelse til aktuelle informanter. Disse ble valgt ut fra allerede fastlagt kriterier slik at forsker kom i kontakt med pårørende som hadde relevant erfaring i forhold til forskningsspørsmålene. Fire informanter viste seg å

være tilstrekkelig for å få belyst forskningsspørsmålene og teksten fra intervjuene tilstrekkelig for analyse og diskusjon, da hensikten med studiet var å få fram noen pårørende sine erfaringer, gå i dybden, ikke å generalisere. Med et lite utvalg vil en ikke få svar på om det var de som var svært positiv eller svært negativ til flytting som ønsket å delta i studien.

Det var tilfeldig at informantene ble to døtre og to ektemenn. Dette har vært en utfordring, men også en berikelse for studien. Døtre og ektemenn fra denne studien har fått fram likheter og ulikheter samt andre nyanser som kanskje ikke hadde fremkommet eller vært like tydelig hvis det hadde vært informanter kun av samme kjønn og samme familierolle (ektefelle/barn).

Det var overraskende at det ble en utfordring å skaffe fire informanter. Kanskje er det slik at det er et lite antall pasienter som overflyttes til somatisk sykehjemsavdeling og at de får bli og får avslutte livet på en skjermet avdeling når de blir sykere eller mer pleietrengende. Kan det være slik at mange dør kort tid etter at de er flyttet over til somatisk sykehjemsavdeling? Et annet undringsspørsmål er om pårørende ikke kommer på besøk fordi de bor langt unna eller at de kvier seg for å komme på besøk.

## **Etiske betraktninger**

Denne studien omfattes ikke av Helseforskningsloven (2008), se vedlegg 2, men faller derimot under Personopplysningsloven (2000) og Helseregistreringsloven (2001). Prosjektet er søkt og godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) se vedlegg 3. Personopplysninger i denne studien er samlet inn, anonymisert og oppbevart i prosjektperioden i henhold til gjeldene regler.

Informantene ble orientert både i brev form og muntlig om at deltagelse i studien var frivillig og at de kunne trekke seg fra prosjektet uten at dette ville medføre noen konsekvenser for dem selv eller deres pårørende.

Transkriberte intervju ble anonymiser ved at direkte personidentifiserende opplysninger ble anonymisert og indirekte personidentifiserende opplysninger ble slettet. Informantene fikk fiktive navn. En navneliste med kobling til datamaterialet ble utarbeidet. Denne listen samt de fire samtykkeerklæringene ble umiddelbart etter at arbeidet med transkribering var ferdig levert studieansvarlig på Universitet i Tromsø i lukket konvolutt. Denne konvolutten

oppbevares i låsbart skap fram til masteroppgaven godkjennes. Innhold i denne konvolutten, DVD med kopi av intervjuene, samt identifiserbare opplysninger på personlig pc vil bli slettet ved prosjektslutt, da dette prosjektet ikke faller under Helseforskningsloven men under Personopplysningsloven. Resultater offentliggjøres slik at ingen enkelt person kan gjenkjennes.

### **Studiens troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet**

Dette kapitlet har gitt en grundig beskrivelse av hele forskningsprosessen. Dette er gjort for at leser selv kan vurdere studien troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet.

Hensikt med forskning er å finne ny kunnskap. Men det finnes ikke en sannhet men flere alternative tolkninger (Lundman & Graneheim, 2008). For å vurdere en studies troverdighet vektlegges en grundig redegjørelse for de ulike trinnene i forskningsprosessen som beskriver hvordan en er kommet fram til resultater og konklusjon. Egne vurderinger beskrives i dette kapittel og underbygger studiens troverdighet. Det er sammenheng mellom forskningsspørsmål, intervjuguiden og domeneområder i analysen. Flere funn i studien bekreftes av andre studier og styrker denne studien bekreftbarhet. Studien ansees for å ha overførbarhet da opplevelsen av hjem og hjemlighet har stor betydning i menneskers liv. Opplevelsen av hjemlighet har betydning for hvordan personer med demenssykdom og deres pårørende opplever å bli rammet av sykdommen. Demenssykdom er en trussel mot opplevelsen av hjemlighet og dette er nødvendig kunnskap for helsepersonell.

## ***4.0 Analyse av informantenes erfaringer***

I dette kapitlet vil datamaterialet fra intervjuene bli presentert. Informantene blir først presentert og de vil videre i oppgaven bli omtalt som pårørende. Deretter presenteres empiri knyttet mot fem forskningsspørsmål kronologisk fra sykdommen ble konstatert til intervjuene ble gjennomført.

Pårørende har fått fiktive navn, og det vil bli presentert mange sitater. Dette for å gi lesere bred tilgang til primærdata og for dermed lettere følge analyseprosessen fram til diskusjon og

oppsummering. Sitater er skrevet i kursiv og omskrevet fra dialekt til bokmål. Dialektord er beholdt i sitatene der hvor omskriving til bokmål ville medføre endret meningsinnholdet eller hvor det var vanskelig å finne tilsvarende synonyme ord på bokmål. Innskutte ord, gjentakelser og bisetninger som ikke har betydning for meningsinnholdet og er fjernet fra sitatene. Dette for å gjøre teksten mer lesbar.

Utgangspunkt for forskningsspørsmålene var å se på og få belyst pårørende sine erfaringer når en nær slektning ble rammet av demenssykdom. Etter at slektningen ikke lenger kunne bo hjemme har han/hun en periode bodd på en skjermet avdeling. Av ulike årsaker har slektningen flyttet til en somatisk sykehjemsavdeling.

I kommunen der denne studien ble gjennomført var det hjemmetjenesten som fattet vedtak om hjelpetilbud i hjemmet, tilbud om avlastningsplass og som også fattet vedtak om fast sykehjemsplass. Det er henholdsvis tre ulike skjermede avdelinger fra tre forskjellige sykehjem og tre ulike somatiske sykehjemsavdelinger fra to forskjellige sykehjem det berettes om. Fellestrekk ved de skjermede avdelingene var at de var mindre enheter med under ti plasser tilrettelagt for personer med demenssykdom. På de somatiske sykehjemsavdelingene var det over 15 plasser, lange korridorer og pasient rom langs korridorene. Fellesrom som stuer og spiserom var store med liten mulighet til å spise eller oppholde seg i skjermede omgivelser. Disse avdelingene bar preg av tradisjonelle sykehusavdelinger og var ikke tilrettelagt for personer med demenssykdom. Ut over dette vil ikke avdelingene bli beskrevet nærmere. Dette for å bevare anonymitet til pårørende og deres slektninger, og for at den enkelte avdeling ikke skal bli gjenkjent.

## **4.1 Pårørende**

### **Å være et team**

Det ble intervjuet to menn og to kvinner. De to mennene, Bjørn og Hans, har begge en demenssyk kone. De to døtre, Bente og Reidun, forteller henholdsvis om sin far og om sin mor som er demenssyk. Hans var eldst, omkring 10 år eldre enn Bjørn som var i 70 årene. Kvinnene var i 50 årene og omtrent på samme alder. Kvinnene var yrkesaktive mens mennene var pensjonister.



Hans og Bjørn giftet seg med sine ektefeller da de var i 20 årene, mellom 1950 og 1960. De etablerte nye hjem og i hjemmene de bygde, hadde kona hovedansvaret for det som var inne og ektemannen det som var utenfor huset. Begge ekteparene har barn, barnebarn og olderbarn. Bjørn beskriver ekteskapet som et godt ekteskap og sier at det er derfor de har vært gift i over 50 år. De bygde både hjem og hytte sammen og delte på oppgavene. Han sier om forholdet deres: ” *Vi var et team*”. Bjørn sier om seg selv at han er en utadvendt og sosial person, som lett kommer i kontakt med andre mennesker.

Hans sier om sitt ekteskap at det var hans lykke. Han sier at kona i liten grad har uttrykt i ord sine følelser for han, men at hun har vist det i handling. De var begge glad i å være ute i naturen. Hans sier om sin kone at hun har betydd mye for han. Hans beskriver seg selv som en arbeidsom mann, men at han plages med mindreverdighetskomplekser og han vil ikke være til bry for andre. Dette gjør at han i liten grad tar initiativ til kontakt med andre. Han sier at det var kona som var den sosiale og holdt kontakt med familie og venner.

Konene til Bjørn og Hans var hjemme og tok ansvar for huslige gjøremål og barn. Bjørn hadde fast arbeid og han var mye ute og reiste i forhold til jobben. Hans hadde egen bedrift, og når han ikke var på jobb arbeidet han med huset som de bodde i. Han sier: ” *Jeg jobbet kontinuerlig, og det huset er enda ikke ferdig*”. Da barna flyttet ut begynte begge konene å jobbe, noe de gjorde fram til de ble pensjonister.

Bente beskriver faren som en verdig mann og en levende mann. Han var veldig klar på hva og hvem han var. Hun sier om faren at: ” *For livets glade gutter går solen aldri ned, og han var blant den flokken*”. Han var en utadvendt person, belest og interessert i kunst. Han likte å fortelle historier og holde taler. Hun beskriver han slik: ” *En veldig levende sjel*”. Bente har hatt et nært forhold til faren: ” *...du vet far-datter forhold*”. Faren bodde hjemme sammen med moren til Bente fram til han kom på sykehjem. Bente bodde et stykke unna sine foreldre.

Reidun beskriver forholdet til moren som godt, et normalt mor-datter forhold. De støttet hverandre, men kunne også være uenig uten at det gikk utover forholdet. De bodde i nærheten av hverandre og så hverandre ofte. Moren hadde et nært forhold til barn, barnebarn og olderbarn, og har alltid vært glad i barn. Musikk var en hovedinteresse. Moren hadde vært enke i mange år. Reidun bodde i nærheten av moren. Både Bente og Reidun hadde samboer/ektefelle og voksne barn.

## 4.2 Perioden i hjemmet før sykehjemsplass

Det første forskningsspørsmålet lyder: Hvordan var tiden i hjemmet for pårørende etter at sykdommen rammet familien?

### Å være langt nede

Bjørn forteller at han og kona hadde mange planer for pensjonisttilværelsen. Men disse drømmer og planer falt i grus og livet ble ikke slik de hadde planlagt. Pårørende beskriver følelsesmessige reaksjoner som sorg, savn og depresjon etter hvert som sykdommen utvikler seg. Faren til Bente gikk gjennom *”store depresjoner og desperasjoner”*. Han endret personlighet og adferd og hun beskriver han som: *”stormannsgal og rar”*. Dette var en vanskelig tid innad i familien og overfor omverden, for de ville ikke at andre skulle tro at faren var blitt *”steine gal”*. Bente forteller at hans depresjon slo seg fast i både henne og moren. Farens endrede adferd beskriver hun som *”forstyrrende på hierarkiet i familien”*. Hans forteller at han gråt hele tiden når han snakket med folk om kona. Når telefon ringte forteller han: *”Uansett hvem som ringte til meg hjem. Jeg kunne ikke snakke, jeg la på røret”*. Når nære relasjoner endres, så oppleves dette smertefullt. Opplevelsen av tap ved at den demenssyke forandrer seg og etter hvert ikke kjente igjen familiemedlemmer beskriver Reidun slik: *”Du mister dem jo mens dem er i live.”*

Bjørn sin kone ble redd og engstelig og fulgte etter han over alt hvor han gikk. *”En som har Alzheimer har jo veldig vanskelig for å slippe taket i dem som dem har nær tilknytning til. Hun fulgte etter meg over alt. Hun var ikke to meter i fra meg. Hun var live redd for å bli alene. Hun var helt totalt avhengig av meg”*. Bjørn forteller at venner sluttet å komme på besøk. Det var en ensom tid. Han sier: *”Hverdagen min var veldig isolert. På grunn av henne. Lite og ingen frihet hadde jeg”*. Bjørn kunne ikke forlate kona alene hjemme. Dersom han gikk ut i garasjen, kom hun ut for å lete etter han.

Sykdomsutviklingen hadde også praktiske konsekvenser for pårørende. Kognitiv svikt hos den demenssyke medførte at de etter hvert mistet evnen til å utføre selv enkle oppgaver i huset. Bjørn forteller at han aldri hadde brukt en vaskemaskin, så det var mye han måtte lære etter hvert som kona ikke klarte å utføre disse oppgavene. Hans sier at kona sluttet å ta ansvar for personlige hygiene, og han fikk ikke slippe til å hjelpe henne. Reidun opplevde det som uverdige, når moren ikke lenger klarte å holde seg ren.

Bjørn og Hans beskriver hvordan kona etter hvert ikke klarte å finne ro og begynte å gå ut og vandre gatelangs. Hans forteller at på slutten var kona nesten ikke hjemme. Han sier det slik: *”Hun kom hjem og snudde og så gikk hun igjen. Hun skulle hjem. Hun hadde ikke peiling på døgnet. Det ble mer og mer av det. Opp i en seks syv ganger (i døgnet). På slutten var hun ute til i ett to tida om natta før hun kom hjem”*. Hans fulgte ofte etter henne, for å se hvor hun gikk og passet på så hun ikke skadet seg. Når han spurte hvor hun skulle, så svarte hun at hun skulle hjem. Bjørn sier om kona at hun ikke visste hvor hun var eller hvor hun bodde. Han beskriver det slik: *”Hun visste ikke hvor hun bodde. Hun skulle hit og hun skulle dit. Hun skulle hjem hele tiden. Hun skulle ikke være noen plasser”*. Bjørn sier om tiden hjemme: *”Det var søvnløse netter i flere måneder. Du måtte være våken og på vakt 24 timer i døgnet”*.

Reidun klarte heller ikke å slappe av og hun sov ikke ordentlig en eneste natt det siste året på grunn av morens vandring. Hun forteller at hun fryktet at noe skulle skje moren: *”Du visste jo aldri hvor hun var. Visste aldri hva som skjedde. Broren min sa det så godt; hadde det bare kommet litt spor snø”*, slik at de kunne se hvor hun hadde gått hvis hun ikke kom hjem. For at de skulle sove en hel natt måtte de reise bort og overlate ansvaret å passe på moren til andre i familien. Reidun var også redd for at det skulle finnes noe i leiligheten som moren kunne skade seg på, så familien gikk gjennom den jevnlig for at det skulle være mest mulig trygt for moren.

Bente hadde en periode en fast *”pappa-dag”* i uka. Dette ble gjort for avlaste moren. Da hentet hun faren etter jobb, og de gjorde ting sammen hele ettermiddagen fram til hun fulgte han hjem om kvelden. Bente sier om denne perioden at den slet familien veldig ned og de var desperate med å klare det.

Bjørn, Hans og Reidun hadde hjelp fra hjemmetjenesten den siste tiden hjemme. Om å få hjelp fra hjemmetjenesten sier Bjørn: *”Meningen var at når hun (hjemmesykepleier) var der så skulle jeg gå ut. Hva skulle jeg gå ut til, det var jo så trivelig å få folk på besøk”*. Han beundrer måten personalet fra hjemmetjenesten møtte kona på og hvordan de klarte å få henne til å motta hjelp til å få stelt seg. Han forteller om hvor overrasket han ble: *”Jeg ble så paff og glad samtidig. Hva hadde jeg ute å gjøre? Dagen var jo redda! Så de gjør jo en fantastisk jobb”*.

Reidun var ikke like fornøyd i forhold til den hjelpen som ble gitt moren og personalets forståelse av at moren var syk. Hun nevner blant annet at det var til liten hjelp at hjemmetjenesten lagde og satte fram mat til moren og så gikk derfra, når moren ikke forsto at hun skulle spise. Hun syntes også de fikk for lite hjelp fra hjemmetjenesten. Hvis mannen til Reidun ikke hadde vært hjemme det siste året, sier hun at det aldri hadde gått. Hans sier dette om den siste tiden hjemme: *”Det var da jeg følte at det bråtna mer og mer, det bråtna helt for meg. Jeg merka det på den måten at jeg ble veldig deprimert. Jeg kunne ikke snakke med folk. Jeg gråt, kontinuerlig. Jeg var langt nede, det var jeg”*.

Om den siste tiden hjemme sier Bjørn: *”Hun hadde det ikke godt på slutten sammen med meg. Selv om hjemmetjenesten var der en eller to ganger i uka, så fikk ikke jeg vaska henne, ikke fikk hun pusset tenner. Jeg hadde det ondt”*. Det kommer til et tidspunkt der pårørende ikke klarer mer. Bjørn uttrykker det slik: *”Du kommer i en situasjon der det er en sorg, det er fortvilelse. Du går apatisk. Du har hatt en sånn pasient i sammen med deg i tre, fire år. Det er slit enormt. Uten søvn, kroppen i hjelpenn hele tida. Det er knall tøft!”*.

### **4.3 Å få sykehjemsplass på skjermet avdeling**

Det andre forskningsspørsmålet lyder: Hvordan opplevde pårørende flytting til skjermet avdeling?

#### **Å føle seg stygg**

En dag besvimte moren til Bente og kom til behandling. Ingen kunne ta seg av faren, så på den måte kom familien i avlastningssystemet som Bente kaller det. Hun sier at det var da omverden skjønnte hvor syk faren var, og han fikk fort fast plass. Moren til Reidun hadde noen avlastningsopphold. Familien søkte om fast plass. Da de hadde ventet i ett år, forlangte de et møte med hjemmesykepleien der morens fastlege var med. Da først fikk moren plass. Hans og Bjørn fortalte at det var hjemmetjenesten som tilbød plass på sykehjem for deres ektefeller.

Alle fire pårørende fortalte at deres slektning først fikk tilbud om korttidsplass. Når helsepersonell fikk erfare hvor stort hjelpebehov den syke hadde, ble det fattet vedtak om fast

sykehjemsplass. Om å vente på sykehjemsplass sier Reidun: *”Mange er for syke før de får institusjonsplass. Da dem fikk oppleve henne, så skjønte dem”*.

Da de fikk tilbud om fast sykehjemsplass, var dette noe alle de fire pårørende ønsket og takket ja til på vegne av sin slektning. Konene til Hans og Bjørn fikk fast plass på den avdelingen de hadde hatt avlastningsopphold på, mens moren til Reidun og faren til Bente fikk først plass på somatisk sykehjemsavdeling før de fikk plass på skjermet avdeling. Grunnen til at de ikke ble på somatisk sykehjemsavdelingen var at de vandret mye, og personalet ikke klarte å følge dem opp. Bente sier om farens adferd: *”Han var for utfordrende for avdelingen”*. Reidun forteller at moren hele tiden vandret fra den ene enden av sykehjemmet til den andre, og at personalet ikke klarte å følge med moren.

Til tross for at alle fire pårørende ønsket og takket ja til fast sykehjemsplass beskrev de det som vanskelig. Beslutningen om å flytte den syke var preget av motstridende følelser og de beskriver både lettelse og skyld. Bjørn og Reidun sier at de slet med skyldfølelse overfor sin slektning. Reidun sier: *”Jeg følte meg stygg”*. Broren tok det også tungt. Reidun måtte minne familien på at moren hadde sagt lenge før hun ble syk, at når hun ikke lenger kunne klare seg selv, så måtte de sørge for at hun kom på et hjem. Hun hadde påpekt at de måtte komme ofte å besøke henne og at de måtte sørge for at hun var stelt på håret og pen i klærne. Dette var en trøst for dem påpeker Reidun, når de slet med dårlig samvittighet. Reidun forteller at det var vondt, men hun visste at de bare måtte det for de klarte ikke mer.

Bjørn forteller at han aldri glemmer den dagen de dro bortover til sykehjemmet. Han tror at kona forsto hvor det bar hen, og hun ga tydelig uttrykk for at hun ikke skulle på noe opphold. Bjørn beskriver det slik da han skulle forlate henne: *”Det var det med hyl og skrik. Grusomt! Helt forferdelig! Det var en forferdelig dag. Faktisk flere dager i forveien, men spesielt den dagen”*. Han gråt da han kom hjem.

De fire familiene hadde varierende kontakt og hjelp fra den kommunale hjemmetjenesten i forkant av at deres slektning fikk sykehjemsplass. Både Reidun sin mor og Hans og Bjørn sine ektefeller hadde hjelp fra hjemmetjenesten fram til de fikk fast sykehjemsplass. Bjørn var fornøyd med den hjelpen han fikk fra det offentlige. Hans snakker ikke om det, og Reidun syntes moren fikk for lite hjelp. Bentes familie var den eneste som ikke hadde kontakt med det offentlige hjelpeapparatet før moren besvimte og faren fikk plass på sykehjem.

#### **4.4 På skjermet avdeling**

Det tredje forskningsspørsmålet lyder? Hvordan opplevde pårørende tiden på skjermet sykehjemsavdelingen?

Det er flere faktorer som er av betydning for pårørende når deres slektning får sykehjemsplass. Samtidig har pårørende ulike forventninger. Bente sier det på denne måten: *”Vi har skrekkelig mange krav og behov”*. Bjørn derimot sier at han hadde ingen forventninger, for han ante ikke hva han gikk til og hva det innebar at kona fikk fast sykehjemsplass.

#### **Å bli alene**

Hans og Bjørn forteller om hvordan livet ble forandret etter at kona flyttet på sykehjem. Begge forteller at de holdt på å bryte sammen da kona flyttet og de beskriver stor ensomhet i hjemmet etter at kona flyttet på institusjon. Bjørn sier at det er knall tøft å være pårørende: *”For det første så er det ensomheten, å bli alene. Savnet etter mange års ekteskap. Alt dette som har vært i et samliv. Det er så mye det går ikke an å ramse opp”*. Hans sier om flyttingen at han ikke lenger hadde ansvaret med å passe på kona. Men han følte seg deprimert og mer ensom. Etter at kona flyttet mistet han alt som het kontakt både med familie og venner. Han forteller at han ikke er vant til å ta kontakt med andre, det var kona som var den sosiale. Han sier: *”Hun var jo en kontaktperson, likt person. Hun ble invitert, jeg kunne bare følge med. Jeg mistet alt som het kontakt”*.

Verken Bente eller Reidun kom inn på ensomhet som tema etter at deres forelder fikk sykehjemsplass. Begge to forteller at de snakket med partner og familien og venner om det som opplevdes vanskelig. Bjørn kommer inn på at han tror at det er tyngre for ektefeller å være pårørende nettopp fordi de ikke hadde noen å støtte seg til når de kommer hjem. Han uttrykker det slik: *”De som er så nært, for det er verre for oss enn om jeg hadde ei tante eller ei mor ikke sant, det er mye, mye verre det. For hadde det vært mora mi så hadde jeg hatt kona mi og støtta meg til. Men jeg har ingen å støtte meg til jeg”*.

Bjørn sier generelt om pårørende: *”De pårørende blir glemt. Det er de som har det tyngst. Du levde jo i spenning hele tida”*. Bjørn forteller om god hjelp fra helsepersonell for å komme seg på beina igjen. Om betydningen av å ha noen å støtte seg til og å få hjelp sier han: *”Jeg*

*har helsevesenet. Derfor er det veldig godt å få hjelp. Og især dette med å komme seg på beina, når din kjære er kommet inn på institusjon. Hjelp de å komme videre på dette ”. Bjørn deltok i en støttegruppe for pårørende da kona bodde hjemme. I denne gruppen fikk han kontakt med en annen mannlig pårørende som var i samme situasjon som han selv. Han har snakket mye med og han sier at dette har vært til stor hjelp.*

## **Å ha det godt**

Tre pårørende kommer inn på at deres slektning protesterte mot å være på den skjermede avdelingen. Enten ved at de skulle være med når de pårørende hadde vært på besøk, eller at de ikke ville være med inn på avdelingen når de hadde vært ute på tur eller vært tilbake i hjemmet. Reidun merket på moren at hun ble mer forvirret da hun flyttet og Reidun beskriver dette som en tøff periode. Hun forteller hvordan det var å komme på besøk til moren. Det var vondt å forlate henne når moren ropte etter dem og skulle være med. Hun sier det på denne måten: *”Det var ikke godt. Men jeg visste jo det at vi måtte, for vi klarte det ikke. Det går litt bedre når du klarer å erkjenne at dem er syk”.*

Bjørn forteller at kona ikke hadde det godt i begynnelsen, og at dette var veldig sårt for han. I den perioden gråt han mye. *”Dette at hun skulle være med. Kan du tenke deg, du må lure deg ut”.* Bjørn grudde seg derfor for å komme på besøk, for han grudde seg for å dra derifra. *”Når jeg skulle på besøk. Jeg grudde meg, for det var så fryktelig sårt å dra derifra! Hun skulle være med hjem. Det var vanskelig, det var fortvilt. Men vi måtte jo bare. Vi kunne ikke være der. Før eller senere så måtte hun venne seg til dette”.* Om den første tiden på avdelingen forteller også Hans at kona ikke ville være der. Han sier at hun *”rente på alt av dører”.* Når kona var med han hjem, protesterte hun og ville ikke ut av bilen når de kom tilbake til sykehjemmet.

Den første tiden på skjermet avdeling var kona urolig. Han sier: *”Da hun kom hit, så gikk hun på alt som het dører. Hun skulle ut. Hun var aldri i ro”.* Fordi kona var så urolig i begynnelsen, fikk hun beroligende medisiner for å roe seg ned. Hans sier at han forsto dette. Men han syntes hun fikk for mye medisin og han sier det slik: *”Dem ga henne så mye at hun satt bare der og sløva. Du fikk nesten ikke kontakt med henne. Hun var helt borte vekk”.* Hans snakket med personalet om dette. Medisiner ble redusert og han fikk kontakt med kona igjen. Hans stiller seg undrende til at personalet med sin erfaring på skjermet avdeling ga kona så

mye medisin og at han som pårørende måtte be om lavere dose. Han sier at han synes at det er naturlig at pasientene er urolig og ville hjem den første tiden, i hvert fall før de blir kjent.

Alle fire pårørende beskriver at etter hvert så slo slektningen seg til ro på avdelingen. Bjørn kommer inn på at da kona ble sykere reagerte hun ikke lenger så mye på at han skulle gå, da ble det lettere å komme på besøk. Pårørende forteller at deres slektning knyttet kontakt med personalet og at de gjenkjente dem. Bjørn forteller at det var noen av personalet kona hadde en spesiell forkjærlighet overfor, og helst ville bli stelt av. *"Hun hadde begynt å slå seg til ro på skjerma avdeling. Det var jo noen hun hadde en forkjærlighet for"*. Bente forteller om faren at han *"... var blitt forferdelig glad i jentene"* på den skjermede avdelingen og at de var hans hverdag.

Reidun kommer flere ganger inn på at det alltid var noen av personalet sammen med pasientene i fellesstua, og at de aldri satt alene. Hun sier at personalet var bevisst på at pasientene ikke skulle være alene, og at de organiserte arbeidet etter det. Personalet var opptatt av dette *"...for dem ville ikke at hun skulle ramle og slå seg."* Dette var også Hans sin erfaring: *"Det er alltid noen som kan sitte og følge med og passe på dem. Selv om dem er oppe og går, så kan dem følge med dem. Pasientene er nokså fri, men dem blir likevel passa på"*. Han forteller at når kona fikk hjelp til å sette seg i en stol, så fikk hun også lov å reise seg: *"Vil hun reise seg å gå, så får hun det. Dem låser henne ikke i en stol"*.

Bente forteller at faren fikk et deilig rom og han fikk mye oppmerksomhet. Personalet gikk med faren og de pratet med han. Hun tror det handler om helhetsforståelsen. Hun opplevde at de ansatte behandlet pasientene med respekt og hun sier det slik: *"De var høflige, det var ikke en gang at de ikke banka på døra. Det var hans rom. Det var en sånn respekt, dette menneske det var et menneske. Det var ikke et sykehjem liksom. De så først og fremst på å gi han et godt liv"*. Bente sier om å stole på: *"Vi stolte på, vi kunne forlate han. Jeg kunne gå. Jeg var aldri redd for å la han bli igjen der"*. Bente forteller at personalet var opptatt av at det skulle lukte godt i avdelingen så de kjøpte inn en brødbakermaskin. Bente sier at dette var med på å gjøre avdelingen mer hjemlig.

Hans er den eneste som uttrykker at han er kritisk til personalets kunnskap og erfaring. Etter en tid på avdelingen fikk kona betennelse i en tann, og kinnnet hovnet opp. Smertene gjorde at hun forandret adferd. Etter at hun fikk medisin ble hun forandret. Han sier: *"Dagen etter at*



*dem hadde gitt henne medisin var hun et helt anna menneske. Hun våkna på en måte. Du fikk litt mer kontakt. Da prata hun og flirte. Hun hadde ikke vondt".* Når smertene ble borte, fikk han igjen kontakt med kona. Han tror at hun har hatt smerter og sår i munnen i flere år før hun kom til avdelingen uten at noen var klar over det. Det har plaget han at han ikke forsto dette. Om pleierne så sier han: *"Pleierne var med på å forsøke å presse inn det her gebisset".* Når personalet ikke klarte å få inn gebisset, synes Hans at personalet burde ha reagert på at det ikke passet og forstå at det var smertefullt for kona. *"Jeg kan ikke si at jeg kritiserer dem, men jeg synes det er det rart at ikke dem reagerte på en litt annen måte. Pleierne dem har jo opplevd noe".*

Når pårørende overlot den daglige omsorgen av den syke til personalet, var det av betydning for dem å vite at deres slektning hadde det godt og at de stolte på at personalet tok vare på dem. Dette påvirket hvordan pårørende har det og Bjørn sier det slik: *"Når kona mi har det godt så har jeg det godt".* Bente sier: *"Vi har lyst til at han skal ha det godt, ømt og kjærlig"*

## **Å bli sett**

Hvordan personalet forholder seg til pårørende når de kommer på besøk og også følger opp pårørende er forhold av betydning. Bente sier: *"Det er klart at vi vil som pårørende bli sett".* Avdelingen beskriver hun som: *"Paradis på jord!".* Pårørende fikk råd om hvordan de kunne innrede rommet til faren og de fikk mye oppmerksomhet. Personalet spurte pårørende om hvordan de kunne tenke seg å ha det og hva de kunne tenke seg å delta i av aktiviteter på avdelingen. De viste glede når pårørende kom på besøk. Hun beskriver det som et team arbeid med de ansatte. Bente sier at pårørende kan være: *"Mellommenneske mellom den syke og personalet".* Hun sier om skjermet avdeling: *"Vi følte vi kunne fortelle dem hvem vi mente han var. De hørte og de oppførte seg sånn".* Hun sier at de hele tiden var i dialog med de ansatte. *"De jobba sammen. Det var en utrolig fin gjeng. De var knallgode altså".* De ansatte fortalte om kurs de hadde vært på og ga de pårørende råd og tips om hvordan en kunne takle ulike situasjoner. Hun sier videre om personalet på avdelingen: *"De prøvde å få til ting sammen med oss. De prøvde å dele, de prøvde å forklare oss hva de så og hva de gjorde. De kunne fortelle hyggelige ting til oss. Å gjøre det smidig for oss å være hans pårørende. Og den ømheten og den empatien i rollene, den var helt unik".*

Reidun vektlegger betydningen av å føle seg velkommen: *”På den skjerma avdelinga følte du bestandig at du var hjertelig velkommen. Kom og sett deg, få deg en kopp kaffe. Vi følte oss hjemme på den skjerma avdelinga. Det var mamma sitt hjem”*. Reidun sier om personalet: *”Vi lærte dem å kjenne. Folkene der var gull verdt”*.

Bjørn forteller at de ansatte fulgte han opp: *”Det var mange ganga når jeg var kommet hjem og tok til tårene, for hun var hysterisk for hun skulle være med. Da ringte dem. Nå går det bra med kona di. Nå skal du roe deg ned. Dem var utrolig dyktige, de ga meg tilbakemelding”*. Han roser personalet og opplevde dem dyktige i å takle vanskelige situasjoner. Blant annet med å avlede og få kona på andre tanker når han skulle gå.

## **Å gå i veien**

Om første inntrykket av den skjermede avdelingen sier Reidun at hun syntes den var litt liten og virket som en lukket avdeling. Bjørn sier om avdelingen: *”Dørene er jo låst. Det er et lukka område, og det var mer intimt. Kanskje du kunne føle det som du var i et fengsel”*. Men Reidun opplevde at når hun ble kjent på avdelingen følte hun det ikke slik lenger. Stua var fellesrommet der alle var. Når en kom på besøk så kom en på en måte på besøk til alle og en fikk mye oppmerksomhet fra de andre pasientene. Reidun forteller at hun kjente godt de andre pasientene: *”Jeg kjente alle pasientene. Jeg hadde sett dem både på godt og ondt så mye som jeg hadde sittet der”*. Hun ga uttrykk for at hun synes at dette var trivelig.

Men dette opplevdes ikke like positivt for alle. Reidun forteller at mye oppmerksomhet fra de andre pasientene gjorde at et av olderbarna ikke hadde lyst til å komme på besøk til oldermor. Olderbarnet var en gutt i puberteten og han ville ikke dit flere ganger for han fikk så mye oppmerksomhet fra de andre pasientene når han kom på besøk. Reidun sine barnebarn som var jenter og yngre syntes derimot at det var artig å komme på besøk og få mye oppmerksomhet fra de gamle.

Hans snakker om den skjermede avdelingen som en lukket avdeling. Han kom ofte på besøk. Kona bodde på rom sammen med en annen pasient og de hadde få muligheter for å være for seg selv. Hans sier at han følte at han var til bry og i veien når han var på besøk hos kona. Videre sier han at han trodde han var en plage for personalet for han gråt ofte når han var på besøk. Han sier om å komme på besøk: *”Jeg hadde ikke lyst til å plage pleierne. Men når jeg*

*gikk ut gjennom hoveddøra, så slapp jeg å plage dem. Jeg er så livredd for at jeg skal være til bry for noen. Av og til så føler jeg at jeg roter mye der og plager dem. Jeg er for mye der og rusla fram og tilbake. Jeg tar meg ikke til rette for jeg vil rote minst mulig i avdelinga".* Han sier at han ofte grudde seg når han skulle på besøk på den skjermede avdelingen. *"Der borte følte jeg meg mer beklemmt. Jeg følte som jeg gikk i veien"*. Han tok kona ofte ut av avdelingen eller ut på tur når han var på besøk.

#### **4.5 Flytteprosessen til somatisk sykehjemsavdeling**

Det fjerde forskningsspørsmålet lyder: Hvordan opplevde pårørende flytting til somatisk sykehjemsavdelingen?

Bjørn sin kone var åtte måneder på skjermet avdeling før hun flyttet. Varighet på oppholdet for de andre tre var fra to til tre år. Ingen av pårørende i denne studien tok initiativ til at deres slektning skulle flytte fra skjermet avdeling til somatisk sykehjemsavdeling, den kom fra helsepersonell.

#### **Å bli flyttet**

Bjørn ble innkalt til møte med avdelingsleder der han fikk beskjed om at kona måtte flytte til somatisk sykehjemsavdeling. Begrunnelsen var at hun var blitt så pleietrengende og at hun ikke lenger klarte å gå. Bjørn var ikke forberedt på flytting selv om sykehjemslegen for en tid tilbake hadde nevnt at flytting kunne være aktuelt. Bjørn sier han at han var forberedt, selv om han følte seg uforberedt. Han forteller at han og avdelingslederen hadde en dialog om dette og at flytting var et samarbeid mellom dem. Bjørn fulgte sin kone da hun flyttet til sykehjemsavdelingen. Bjørn opplevde den andre flyttingen lettere enn den første. Han sier: *"Jeg var mer forberedt da hun flytta fra skjerma avdeling til sykehjemsavdelinga. Det var egentlig ikke så tungt, men det var ei spenning. Du ante ikke hva dette gikk ut på"*. Bjørn var redd for at en ny flytting skulle medføre at kona ikke slo seg til ro og at han på nytt skulle oppleve at kona ville være med han hjem når han kom på besøk.

Hans forteller at han fikk en telefon fra avdelingsleder der hun formidlet at kona skulle flytte til somatisk sykehjemsavdeling. Begrunnelsen var at de dessverre måtte ha hennes sin plass til en ny pasient. Han sier at han fikk beskjed om at kona fikk enkeltrom på den nye avdelingen.

Noe mer informasjonen fikk han ikke. Hans tror selv at det er på grunn av at han gråt så mye og at han var så mye på besøk, at kona ble flyttet. Han sier: *"Jeg var en plage for dem, min person var en plage"*. Det at kona måtte flytte syntes han var rart. Men han aksepterte det og han har ikke beklaget det. Han sier det slik: *"Jeg aksepterte det. Men jeg har aldri beklaga det, og kommer ikke til å gjøre det heller. Jeg vil ikke blande meg oppi den her flyttinga. For det var forholdet mellom skjerma avdeling og sykehjemsavdelinga. Hun var en pasient, eller en innbygger i det systemet der, som jeg ikke hadde noe med"*. På spørsmål om hvordan flyttingen til skjermet avdeling var i forhold til flytting til sykehjemsavdelingen så svarte Hans at han opplevde flytting til skjermet avdeling som den vanskeligste.

Faren til Bente ble etter hvert mer pleietrengende og et lårhalsbrudd medførte dårligere gangfunksjon. Pårørende fikk da beskjed fra avdelingsleder at han måtte flytte over til en pleieavdeling fordi det var så mange som sto i kø for å komme inn på den skjermede avdelingen. Pårørende ville ikke at faren skulle flytte og spurte om de kunne anke beslutningen. Men de fikk beskjed om at det kunne de ikke. Ingen av de pårørende var med da han ble flyttet til sykehjemsavdelingen.

Begrunnelsen Reidun fikk om at moren skulle flytte var at avdelingen ikke lenger hadde noe å tilføre henne. Familien var imot flyttingen og de hadde møte med avdelingen. Men det hjalp ikke. Reidun bemerker at personalets væremåte og imøtekommenhet overfor pårørende var svært forskjellig på de to avdelingene. Hun kjente avdelingen og betjeningen fra før og hun sier: *"Det hadde med personalet, at vi rett og slett ikke hadde lyst at hun skulle flytte dit. Det var et par stykker som kunne finne på å komme med kaffe. Men ellers så...."*. Reidun var så sterkt imot flyttingen at hun ikke ville være tilstede da moren ble flyttet. Hun sier: *"Jeg måtte si som sant var, at jeg var så fortvilet at jeg klarte ikke å være med da dem flytta henne."* Hun sier også: *"Vi hadde ingenting vi skulle ha sagt. Dem måtte bare flytte henne. Hjem kunne vi ikke ta henne. Det hadde vi ikke mulighet til. Så sånn ble det."*

Reidun sier om moren at hun: *"...var veldig medgjørilig"*, og at hun var *"kommet så langt at ikke var så mye motstand i henne"*. Hun sier at fordi moren var blitt dårligere og roligere så var det enkelt for personalet å bestemme at hun skulle flytte. Hun beskriver behandlingen av moren på følgende måte: *"... en pakke som kunne flyttes hit og dit. Nå er dem blitt så dårlig at vi flytter vi dem en annen plass"*. Hennes holdning om å flytte uttrykker hun slik: *"Ikke så lenge som dem kjenner seg igjen i alle fall. For det gjorde hun iblant. Hun hadde øyeblikk"*.

Bjørn og Hans sin kone og Reidun sin mor flyttet internt på samme sykehjem, mens Bente sin far flyttet fra et sykehjem til et annet.

## 4.6 På sykehjemsavdelingen

Det femte forskningsspørsmålet lyder: Hvordan opplevde pårørende tiden på somatisk sykehjemsavdelingen?

Moren til Reidun bodde 14 dager på sykehjemsavdelingen før hun døde. De tre andre slektningene hadde bodd fra ett til to år på sykehjemsavdelingen da intervjuene ble gjennomført. Alle pårørende beskriver den somatiske sykehjemsavdelingen som annerledes enn den skjermede avdelingen. Avdelingen var større med flere pasienter. Bjørn beskriver forskjellen slik: *”På den skjerma avdelinga var det et lukket område, og det var mer intimt. Her var det mer åpent”*. Reidun sier at den somatiske sykehjemsavdelingen var for stor og uoversiktlig for at moren skulle bo der.

### Å overlate omsorgen til andre

Når den som er syk flytter til ny avdeling, har pårørende fortsatt en forventning om at deres slektning skal få best mulig behandling, pleie og omsorg. Bente vektlegger at hun som pårørende er kunde, og sier: *”Vi er kunder. Det er ikke faren min som er hovedkunden. Vi har overlatt han til dere”*. Hennes forventning er at de ansatte skal: *”...levere et godt stykke arbeid”*.

Tre pårørende forteller at slektningen forsto at de var kommet til en ny plass og viste tegn til uro og utrygghet den første tiden. Bjørn sier: *”Hun var litt skeptisk. Alt var jo nytt og fremmed. Du hadde ikke lært å kjenne noen”*. Bente forteller at faren reagerte på flyttingen med sjokk. Da hun kom den første kvelden, lå han i sengen og sa at noe var forferdelig galt. Reidun forteller at moren ble mer urolig og forvirret av flyttingen. Rommet var fremmed for henne og det var fremmede folk. Hun sier: *”Men hun lå og så seg rundt. Hun visste hun var sammen med fremmede”*. Da Reidun spurte moren en av de første dagene om de skulle gå ut stua på avdelingen svarte moren: *”Jeg kjenner dem ikke”*. Når personell fra den skjermede avdelingen kom innom moren, og roet hun seg ned for hun gjenkjente dem.

## Omsorgen er ivaretagelse av kjødet

Hans påpeker at kona har det veldig godt og at hun ikke kunne hatt det bedre for han ville aldri kunne klare å stille henne hjemme. Bjørn sier: *”For her får hun mat, her får hun pleie, her får hun det hun trenger. Hun har eget rom”*. Bente sier at faren får godt stell og mat, men det er også alt. Hun sier det slik *”Han får mat, han blir gjort rein, han blir tømt fordi at han ikke klarer å gjøre fra seg selv. Han er overlatt til en eksistens”*. Om faren så sier hun at nå sitter han bare og smiler. Hun sier at mens han enda hadde språk så uttrykte han at han ville bort. I dag er han så syk at han ikke har noen vilje lenger, og han klarer ikke lenger å gi uttrykk og meddele sine behov. Hun sier: *”Han lever mye mer inni seg. Det går mye bedre nå fordi at han er så mye sykere”*. Hun sier at hun opplever at faren ikke har det vondt eller at han lider, men sier at han har det bare ikke godt. Hun beskriver pleien av faren som *”den profesjonelle omsorgen er ivaretagelse av kjødet”*.

I intervjuet kommer Bente inn på at ansattes manglende kunnskap om demens og hvilke konsekvenser sykdommen har. Som et eksempel trekker hun fram da faren så seg i speilet på rommet og begynte å snakke til seg selv som om det var hans sønn. Da lo de ansatte, og syntes dette var veldig morsomt. Hun forteller om en episode den første måneden etter at faren var flyttet til avdelingen. Hun kom på besøk før syv om kvelden, og faren lå i senga. Hun trodde han var syk, for faren lå i helspenn med hodet ovenfor puta og det var mørkt i rommet. Hun fikk kontakt med den som hadde ansvaret på avdelingen og spurte hva som hadde skjedd med faren. Som svar fikk hun at faren hadde sagt ja da han ble spurt om han ville legge seg, så derfor var han lagt. Bente reagerte sterkt på dette, hun sa da at faren var en natteravn og at han aldri frivillig hadde lagt seg klokka syv om kvelden siden han var fem år. Bente sier at personalet ikke forstår at pasienten ofte ikke forstår hva de svarer ja og nei til.

## Fem minutter kan bli lenge og ofte

Alle de fire pårørende trekker fram at personalet har mye å gjøre, og det er sjelden de sitter sammen med pasientene i fellesstua. Hans sier at de har så mange pasienter på rommene og at avdelingen mangler betjening som kan passe på og være sammen med pasientene i fellesstua. Bjørn kunne tenke seg høyere bemanning på hver avdeling. Han etterlyser mer aktivitet og nærhet og at personalet gjorde noe sammen med pasientene utover det vanlige stedet. Han ønsker noen som kan prate mer med pasientene for å forhindre at de: *” .. blir sittende mer eller mindre apatisk og synke mer og mer bort for hver dag. Det er et ønske når situasjon er*

*blitt som den er blitt". Hans kommer også inn på at pleierne tar liten kontakt med pasientene utenom den vanlige pleien og matingen: "Det er stort sett det som forgår. Det der å ta seg av pasientene oppe. Jeg har inntrykket av at det er lite". Han forteller at da kona kom til avdelingen fikk han beskjed om at hun var kommet til en pleieavdeling. Han forteller: " Så hun kunne ikke få lov å gå inne på avdelinga. Hun fikk ikke lov å reise seg opp og gå. Det sa dem faktisk til meg, at vi har ikke tid til å gå og passe på henne. Dem leier henne inn i stua og setter henne i stolen mot bordet sånn at hun kan ikke reise seg. Dermed låser dem henne fast". Han sier videre "Jeg kan ikke forlange at det skal være en pleier som skal gå og passe på henne. Dem har jo mange sengeliggende pasienter som trenger pleie".*

Han etterspør også mer aktivitet og lurer på hvorfor pasientene kom så lite ut i sommer da det var så fint vær. Han opplever at personalet er mer opptatt av å få seg en røykepause enn å tenke på pasientenes behov. Han sier: *"Dem trenger vel fem minutter. Men i det godværet i sommer. Hvor dem gikk ut og tok seg en kopp kaffe og en røyk. Dem kunne ha tatt en rullestol og satt pasientene under en parasoll så satt dem og sov i godværet, i frisk luft. For det er ikke noe arbeid. Det blei ikke gjort".* Han sier at han ikke vil kritisere dem men han syntes at personalet kunne hatt mer kontakt med pasientene. Han sier: *"Men jeg ser dem gjør det av og til. Sånn utenfra så synes jeg det at alle sammen kan gjøre noe mer. Jeg oppfatter det sånn at de fem minuttene kan bli både lang og ofte."*

Bente påpeker flere ganger i intervjuet at pasienter kan sitte i lange perioder i fellesstua i uten at en eneste ansatt viser seg der. Hun kommer også inn på at ansatte røyker ute og at de etterlater sigarettneiper i glass der pasientene skal ha sitt ute område. Reidun kommer også inn på kaffepauser og røykepauser. Hun reagerer på at alle går samtidig og ingen er igjen med pasientene i stua. Hun sier: *"Men dem hadde kunnet gått halvparten hver, ikke alle"*.

## **Å ikke bli hørt**

Bente forteller at de etterspurte fysioterapi til faren fordi gangfunksjonen var blitt redusert, men det fikk de ikke. Om å trene med faren fikk hun følgende svar fra personalet: *"De sa de ikke kunne trene med han fordi at han nekta. De fant ikke knepet med å gå med han. Dem sa vi har ikke lov til å tvinge. Men han kan ikke velge. Han er syk og... men det er tvang og det kan vi ikke. Så de nekta å gå med han"*.

Moren til Reidun hadde dårlig balanse men kunne fortsatt gå da hun kom til avdelingen. Reidun var klar over at moren kunne falle. Første gang Reidun besøkte moren etter at hun hadde flyttet, var moren på tur ut av senga da Reidun kom. Senga var plassert motsatt vei enn den hadde vært på den skjermede avdelingen og Reidun foreslo at de skulle snu den. Hun sier: *”Dem ville ikke høre. Jeg foreslo at dem kunne flytte senga på andre sida, på andre veggen, for da visste hun hvilken vei hun skulle gå ut av senga. Nei, det var det ikke snakk om”*.

Reidun forteller at den først uka på sykehjemsavdelingen falt moren tre ganger. Hun sier: *”Vi kom dit og hun var ganske blå slått. Har ho ramla? Ja, hun hadde ramla. Ja hun hadde kommet gående selv, og det skal hun ikke gjøre. Men jeg sa hun skjønner ikke at hun går”*.

Reidun sier at hun opplevde personalet som lite samarbeidsvillig. Hun blir sint og sier: *”Jeg kjente det at det her er ikke godt”*. Hun sier videre om avdelingen: *”Der var du fremmed, der var du på besøk. Det var en oppholdsplass hun var på. Vi fikk lov til å komme på besøk”*. Hun sammenligner med den skjermede avdelingen og sier: *”Hun kunne reise seg plutselig opp inne på stua og ramle og slå seg. Altså, vi skjønnte det, for det gikk ikke an, dem kunne jo ikke sitte på henne. Men det gikk jo veldig bra og dem var jo rundt henne der”*.

Flere timer etter det siste fallet fikk Reidun en telefon fra sykehjemmet med spørsmål om hun hadde fått beskjed om at moren hadde ramlet og at legen ikke trodde det var brudd. Reidun ble irritert å spurte om de ikke skulle ha moren på røntgen. Hun mente at personalet skulle vite med sikkerhet at det ikke var brudd. Moren fikk etter hvert sterkere smerter, men det gikk over ett døgn før hun ble sendt på røntgen. Det viste seg at det var brudd. Moren kom seg aldri etter dette og en uke etter bruddet døde moren.

## **Å bli glad i de ansatte**

Bjørn har en annen oppfatning av personalet, og han sier han er blitt bedre kjent med de ansatte for kona har vært lengre tid på sykehjemsavdelingen enn hun var på skjermede avdelingen. Han sier om forholdet til personalet: *”Jeg har fått et utrolig fint forhold til de ansatte her. I dag er jeg blitt så godt kjent at jeg føler det som, det er jo en del av et hjem. Jeg er blitt forferdelig glad i de ansatte her. For når du blir veldig glad i noen så føler du at du kommer hjem. Sånn er det liksom å ha gode venner. For meg blir det ikke hjem til kona mi, Det blir hjem til et annet hjem”*. Selv om Bjørn er fornøyd og har god kontakt med personalet



tror han at helsepersonell ikke aner hvordan de skal takle og ta imot pårørende. Han sier at han ikke opplever dette selv, men han tror at andre pårørende opplever dette. Han sier det slik: *”Jeg føler at jeg blir veldig godt tatt vare på. Men det er akkurat denne overgangen. Nei det er ikke godt nok. Hvis en pårørende kommer med en av sine kjære som skal inn på ei avdeling. At de ansatte som hadde opplæring i dette og visste hvordan dem skulle takle en pårørende. Det er jo veldig mange situasjoner her. Det er jo helt individuelt fra person til person. Finne ut, hvem er du? Hva skal jeg gjøre for at du skal få et tillitsforhold til oss”*.

På spørsmål om hva som kjennetegner å bli tatt godt vare på som pårørende svarer han: *”Vet du jeg tror det er veldig individuelt fra pårørende til pårørende. Veldig individuelt. Noen av pårørende har det veldig tungt. Og da må det faghjelp til for å kunne skjønne dette”*. Han sier at de som er på sykehjem har det godt. Men om pårørende sier han: *”Men kanskje ikke jeg som pårørende har det godt?”*.

### **Å ikke bli hilst på**

Hans har et mer distansert forhold til personalet. Han sier: *”Den eneste kontakten jeg hadde med dem var at jeg kom og kritiserte dem, at dem satte henne i rullestolen og reima henne fast”*. Utover det så har han ingen kontakt med personalet til tross for at han kommer på besøk mange ganger i uka. Han sier om kontakt og informasjon: *”Avdelinga har ikke informert meg om, noe skikk og bruk dem har. Når du sier det nå, spør om det, så kan jeg si at det burde jeg ha fått. Orientering om hvordan det er på den avdelinga, hva skjer her, eller hva skjer ikke”*.

Bente forteller at hun aldri blir hilst på når hun kommer til avdelingen. Hun må gå gjennom en annen avdeling for å komme dit faren er, og der hilser alle på henne når hun går fordi. Men når hun kommer til faren sin avdeling er det ingen som hilser før hun gjør det først. Hun har heller ikke opplevd at nye ansatte har kommet til henne og presentert seg eller bydd på kaffe. Hun uttrykker det slik: *”Det er en fattigslig posisjon å være pårørende på den avdelingen”*. Hun sier om kontakten med personalet at: *”Det var en fullstendig isolasjon fra avdelingens ansatte til familien”*. Hun sier at det er litt mer kontakt mellom de ansatte og moren, når hun var på besøk på formiddagen. Men hun opplever selv at hun sitter sammen med fremmede ansatte i stua. Bente bemerker at det finnes en og annen god fe, og at det er noen ”gode” sykepleiere. Men hun etterspør en felles kultur på å møte pårørende. Om faren sitt hjem i dag

sier hun: *”Det er deres hjem, det er ikke mitt hjem. Jeg er gjest. Det er det eneste hjemmet hvor folk ikke forteller meg at jeg er velkommen til deres hjem, er pappa sitt hjem. Det er det eneste hjemmet hvor man opplever å komme uten å bli ønsket velkommen. Uten å bli hilst på, uten å bli presentert for familien. Det er her”.*

Videre kommer Bente inn på hvordan korridor og pasient rom er preget av at det er en institusjon i stedet for et hjem. Eksempler her er hvordan bleier og vaskekluter blir lagt i bokhylle på rommet i stedet for i skuffer. Hun reagerer på at faren sitter i rullestolen midt i stua, ikke inntil et bord, når han får mat. Hun sier at hun ikke anklager den enkelte pleieren, men hun mener at de mangler opplæring og å ha fokus på den kulturelle dimensjon. Hun sier *”Andre steder så forsøker man å holde oppe at dette er disse menneskene sitt hjem. Det er forskjellen. Det handler ikke om mengde ansatt. Det handler ikke om muligheter. Det handler om kultur. Ansatte skjønner ikke at det er et hjem”.* Hun påpeker at det ikke er en kultur i å ta vare på men at dette ikke er de ansatte sin feil. Hun mener at det er et ledelsesspørsmål om det i avdelingen blir arbeidet for å drive miljøutvikling og at ledere må gi ansatte opplæring og at de må stille krav til ansatte. Hun sier om personalet: *”De blir ikke avkrevd respekt. Du ser dem som en vind gjennom korridoren. Du ser aldri dem banke på en dør når de går inn.”* På spørsmål om hun opplever forskjell i alder sier hun: *”Det er vel kanskje litt forskjell på alder, men jeg synes ikke de unge er verst. Jeg synes de eldste er verst. De vet så veldig godt hvordan det skal være”.* Hun påpeker at hun opplever at personer med innvandrerbakgrunn er mer opptatt av hvordan pasientene har det og har bedre kommunikasjon med pasientene.

Men hun sier at innimellom så er det en og annen veldig god fe og hun poengterer: *”Et par sykepleiere er veldig gode. Vi ser helt tydelig at hun har en forstand at det er nærhet som gjør han i stand til å kunne kommunisere. Hun kan være veldig tett på han uten problemer. Hun snakker med han, og da ser du det gnistrer. Han har kontakt.”* Men det forgår ingen aktiv kulturbygging. Hun sier det er: *”... mange skjønne folk, men det er ingen hel kultur”.* Hun påpeker at det må skje noe på lederskap siden og at det handlet om å snu holdningen til de gamle.

Reidun forteller at da moren var død, og familien var på sykehjemmet for å tømme rommet moren hadde bodd på, var det personalet fra den skjermede avdelingen som bød dem på kaffe da de var ferdig å pakke. Ingen fra avdelingen der hun døde tok kontakt med dem mens de pakket ned og ryddet rommet. Reidun oppsummerer: *”Når dem er flytta så har dem flytta. Det*

*blir hjemmet deres og hvorfor skal dem da drive på å flytte på dem igjen? Jeg liker det ikke".*  
Hun oppsummerer: *"Dem hadde ikke trengt å flytte henne"*.

### **Å ikke ville møte**

Reidun forteller om et vanskelig år, og hun sier at hun har brukt hele året på å komme seg etter morens død. Hun har tenkt mye etter dødsfallet, og har stilt seg spørsmål om moren ville vært i live hvis hun ikke var blitt flyttet. Reidun forteller at hun hadde lyst til å dra på besøk til den skjermede avdelingen etter at moren døde, men orket det ikke fordi hun da måtte gå igjennom sykehjemsavdelingen der moren døde. Hun beskriver det slik: *"Det var lenge, lenge som jeg ikke gikk på sykehjemmet. Jeg hadde veldig lyst til å gå inn på den skjerma avdelinga. Men det som stoppa meg det var at jeg måtte gå gjennom den avdelinga, med de folkene for å komme inn til dem. Jeg hadde ikke noe lyst til å møte dem. Det er så ulikt meg. Men man reagerer kanskje veldig rart når man er i sorg"*.

### **Å gi opp å kjempe for verdighet**

Innen familien sier Bente at faren har sin spesielle posisjon fremdeles. Hun sier at hennes forhold til faren har endret seg veldig etter at han ble syk. Før var det faren som fortalte historier. Nå er det henne som må fortelle historier. Hun sier det slik: *"Nå må jeg fortelle en historie. Jeg forsøker hele tida å holde om historier om (nevner farens for og etternavn) levende."* Dette trengte hun aldri å tenke på før. Hun sier videre: *"Jeg kunne bare være med han. Det er ikke helt sånn at jeg er blitt pappa og han er barn, ikke sant. Det er ikke helt den type. Men det å påse at vi minnes, at vi har hele mennesket med oss. Det gjør jeg, det har jeg aldri måtte gjort før. Det er en annen relasjon."* Bente snakker mye om dette i intervjuet, og sier at situasjonen er snudd på hodet. Rollen er dobbel på en måte. For faren er voksen i kraft av den langvarige relasjonen de har hatt og den rollen han har spilt i hennes liv. Bente sier at når hun har det altfor travelt i livet så opplever hun at samværet med faren er hennes fristund. Hun sier at faren hjelper henne til å bli et større medmenneske og at han hjelper henne til å se bedre. Hun sier: *"Jeg kan bare sitte her og ta det med ro. Og det kan ofte være noen fantastiske stunder."* Hun påpeker videre at han hjelper henne med noen verdier. Hun lærer og vokster med farens sykdom og han er fortsatt en påle i hennes liv.

Innledningsvis i intervjuet sier Bente at hun er kommet til følgende erkjennelse: *”Det er det som har skjedd med meg. Derfor er jeg trist. Jeg har gitt opp å kjempe for hans verdighet. Helsevesenet er sterkere enn meg”*. Bente sier at farens verdighet, hans personlighet og hans rettigheter er tapt. Det gjør noe med henne og hennes forhold til faren. Hun forteller at hun må finne knep, skape *”små magiske stunder”* overfor faren for å erstatte der hun mener helsevesenet svikter. Hun sier at hun også må gjøre dette overfor seg selv for å finne trøst. Bente forteller at hun har fått tilbud om å gå på demensskole. Hun reagerer kraftig på dette for hun vil ikke lære å være pårørende. Hun sier: *”Jeg vil få lov til å være overfloden”*.

Bente opplever overflyttingen av faren til den somatiske sykehjemsavdelingen som *”katastrofal”*. Hun sier det var en voldsom overgang fra den skjermede avdelingen til den somatiske sykehjemsavdelingen. Om flyttingen sier hun: *”Overgangen var brutal og overgangen var full av dyp, inderlig sorg og mye gråting og fortvilelse”*. Hun forteller at det er ingen hun har grått så mye for, som faren. Hun har ikke grått for hans sykdom, men hun har grått da han ble overført fra den skjermede avdelingen og til somatisk sykehjemsavdeling. Hun forteller at hun gråt det første halve året, og sier at hele hennes relasjon til faren ble forstyrret gjennom den nye avdelingen. Hun sier dette om å være pårørende på sykehjemsavdelingen: *”Jeg møtte hans Alzheimer skjebne uendelig mye tydeligere her enn jeg har gjort de andre plassene han var. Omstøping av han til en diagnose og ikke en mann”*.

Bente sier at hun har tenkt på livet og døden. Hun sier at faren nå lever for familien, og for den gleden de har av at han er hos dem. Hun har snakket med en venn og dette har fått henne til å ta en beslutning om ikke å starte aktiv behandling når faren blir syk. Hun sier at fordi faren nå lever på et *”minimum av verdighet”* så skal ikke dette pines eller forlenges. Hun sier at det er hans kropp, hans fysikk som skal avgjøre hvor lenge han skal leve. Hun sier om døden: *”Det er ikke ære nok igjen i hans liv. Døden kan befri meg fra å se det. Altså, det kan være min venn på hans ære og verdighet.”* Det som er hennes rolle nå er å bevare hans identitet ved å holde fast ved den personen faren er i kraft av det han har vært.

## **Å slippe å gå ut og inn av låste dører**

Hans er trist og gråter mye, spesielt under det første intervjuet. Han sier at det plager han at han gråter så mye når han snakker om kona. Han sier: *”Jeg får ikke kontakt med folk. Jeg snakker aldri med noen”*. Han føler seg ensom og alene og sier at det er det tyngste. Han

forteller at han drar til syden og da har han med seg mange bøker, for han snakker ikke med noen. Han snakker lite med folk for han vet ikke hva han skal snakke om. På spørsmål om hvordan han har det svarte han: *"Jeg føler meg ensom, se på meg"* (han gråter). Kona holdt kontakt med venner og familie. Han har også liten kontakt med sine barn: *"Jeg har ikke kontakt med ungene mine heller. Jeg føler meg ensom Jeg ringer ikke til ungene og prater med dem. Vil dem ha kontakt så får dem ringe meg. For jeg har ikke noe å prate med dem om"*.

Om livet hjemme sier han at han er lat og ikke orker å gjøre noe. Slik beskriver han hverdagen: *"No er problemet at jeg sitter bare. Giddesløs er jeg til de grader. Det er det som er det tunge. For jeg kan alt mulig. Verktøy har jeg, hus har jeg, det er bare å sette i gang. Så enkle ting som å tørke av golvene det gidder jeg ikke. Jeg synes det blir verre og verre"*.

På spørsmål om kona sin sykdom har forandret noe i forhold til hans følelser for henne sier han at etter hvert som hun ble sykere har han blitt mer og mer glad i henne. Han sier det på denne måten: *"Men sånn føler jeg det. Spesielt i dag etter at jeg har mista henne, for jeg forsto vel mer og mer hva hun var"*. På spørsmål om hva hun har betydd for han svarer han: *"Hva hun har vært for meg? Det er så mye at det vil jeg helst ikke snakke om"*.

Hans sier at han har det bedre som pårørende på sykehjemsavdelingen, for her kan han komme og ta med seg kona, både på rommet og rundt ellers på sykehjemmet. Han sier det slik: *"For meg personlig, passer det best der hun er nå. Her går jeg bare ganske enkelt og henter henne. Jeg trenger ikke å gå ut og inn av noen låste dører. Sånn føler jeg det. Hun sitter der i stua. Så jeg er bare og henter henne."* Han tar henne med seg ut av avdelingen ser på bøker og leser historie fra egen by. Ofte har han med seg frukt som er moset som han gir henne. Om å være på besøk hos kona sier han: *"Jeg føler vi har kontakt. Men kjenner meg, det vet jeg ikke. Hun har ikke språk. Jeg føler at hun har det godt og at hun ikke misliker at jeg er der"*.

Han sier om forskjellen ved å komme på besøk på de to avdelingene: *"Jeg har alltid følt det sånn, på en måte har jeg grua meg. Når jeg for hjemmefra. Men sånn som nå, så har jeg det trivelig når jeg er her sammen med henne"*. På spørsmål om hva Hans tenker på med trivelig så blir han gråtkval, og sier at han ønsket å gi noe tilbake av alt det kona har vært og betydd

for han i livet. Om livet etter at kona er død så sier Hans gråtende: *"Tomt. Absolutt tomt. For det er bare henne jeg har nå"*.

## **Å ikke være fri**

Bjørn sier at han har det bra i dag, og han at tror at det kommer av at han er en utadvendt person som lett tar kontakt og blir kjent med andre. Han sier det slik: *"Det går veldig bra! Jeg gleder meg i dag å gå på besøk"*. Bjørn snakker om livet i dag og at han kan tenke seg å reise bort. Men han er redd for at det skal skje noe med kona og han sier: *"Det er ensomt og en er ikke fri. En er bundet hele tiden, og kan ikke reise langt bort. Du er i en veldig kinkig situasjon. Men jeg tør jo ikke å dra langt av gårde. Jeg vet ikke hva som kan skje. Plutselig faller hun bort fra denne verden og så er jeg kanskje langt av gårde. Og så får jeg ikke være tilstede den dagen. Og da tenker jeg som så, den samvittigheta"*.

Om sitt forhold til kona forteller han om hvordan hun har forandret seg både kroppslig og mentalt. Bjørn opplever at kona var blitt en annen person og han beskriver det slik: *"Man opplever det, man ser det jo. Høre og ser og opplever det. Det er jo ingenting igjen av det mennesket som var. Selv ikke hennes utseende. Det er kun de gamle følelsene som er til stede, som jeg aldri vil gi slipp på. Ellers så er det ingenting igjen"*. Om den forandringen som har skjedd sier han: *"Men i teorien så er hun jo død. Hun er jo levende død for deg. Men hun er jo levende tross alt. Dette med samvittigheta er hele tida der. For et liv er et liv."*

Om livet videre og framtiden sier Bjørn: *"Altså for en pårørende, når du kommer i den fasen da som jeg er i nå og hvis du kan innse dette her å forstå at dem har det vanvittig godt. Da må du prøve å ta vare på deg selv."* På spørsmål om hva han tenker om døden så sier han: *"Hun kommer aldri til å dø for meg, aldri i tankene."* Og videre: *"Det som vil skje med meg, det er jo det at jeg er friere da. Nei, jeg vil ikke tenkte så mye på det. Jeg tør ikke å tenke tanken ut. Det er feigt av meg kanskje"*.

## 5.0 Diskusjon

Da pårørende fortalte om deres erfaringer fra demenssykdommen rammet familien, fram til intervjuene ble gjennomført, kom de inn på hjem og hjemlighet. De fortalte om ulike faktorer som var med å påvirke egne opplevelser av hjemlighet fra sykdommen var konstatert og gjennom sykdomsforløpet. Alle pårørende brukte positive adjektiv når de beskrev noe som hjemlig.

Gullestad (1989) har studert hvordan man lever sitt hverdagsliv i Norge og spesielt belyst kulturelle aspekter. Gullestad (1989) sin erfaring var at dersom en intervjuet mennesker om bruk av hus så kom de som ble intervjuet raskt inn på livshistorie. Ut fra dette kan det synes som at det er en sammenheng mellom den enkeltes livshistorie og opplevelse av hjemlighet.

Inspirert av Gullestad (1989) og Hauge (2004) sin forskning, vil hjem som fenomen være sentralt i den videre diskusjonen. Jeg har valgt å ta utgangspunkt i Gullestad sin teori om kjennetegn ved norske hjem (Gullestad, 1989). Videre vil jeg trekke inn Hauge sine studier der hun retter fokus på sykehjemmet som hjem (Hauge, 2004). Diskusjonen er delt inn i to hovedområder. Først diskuteres tiden hjemme fram til den syke flyttet inn på institusjon og deretter diskuteres tiden på sykehjem, både på skjermet og somatisk sykehjemsavdeling.

### ***5.1 Å påta seg et omsorgsansvar i hjemmet***

#### **Verdi og tap – å miste dem mens de er i live**

Pårørende som over en periode på flere år lever med en demenssyk slektning vil få hele sin tilværelse forandret. Det å bli rammet av sykdommen er et sjokk for de fleste og den første tiden under demensutviklingen beskrives som en av flere kriser for pårørende (Ingebretsen, 2006).

Som mennesker er vi relasjonelle, og vi er født som forholdsskapninger (Alsvåg, 1997). Det vi er og det livet vi lever, det lever vi sammen med andre mennesker og livet påvirkes av menneskene rundt en. Noen relasjoner fødes en inn i. Mens andre etableres underveis. Noen mennesker får en mer kontakt med enn andre og det knyttes ulike relasjoner. Andre bekjente vil være mer perifere. Partner, familie og venner er mennesker som vanligvis er

betydningsfulle og viktige i livet. Det at noen betyr noe for en, innebærer også en risiko for å miste. Å miste noe som er av verdi, innebærer tap. Dette tapet medfører sorg. Busch og Agger (2006 s. 1) skriver om sorg: *"Sorg er tilknytningens, kærlighedens pris! Sorg referer til et særligt mønster af stemninger og handlinger som er knyttet til tapet af et menneske, der er betydningsfuldt for én selv"*.

De fire pårørende som ble intervjuet beskrev sorg, tap, depresjon, savn, ensomhet, isolasjon, utrygghet, tristhet ved gradvis å miste en de er glad i. Framtiden ble annerledes enn forventet. Planer og drømmer kunne ikke realiseres. Reidun og Hans beskrev at det var en sorg å gradvis miste en som de var glad i.

Det å bli rammet av demenssykdom innebærer mange tap, både for den som er syk og for nære pårørende (SBU, 2006; Ulstein m.fl., 2008). Sykdommen er alvorlig. Forløpet er kronisk, irreversibelt, progredierende og dødelig (Engedal & Haugen, 2005; SBU, 2006). I stigende grad opplever pårørende at en de er nært knyttet til endrer adferd, hukommelsen reduseres gradvis, følelsesmessige reaksjoner endres, tanker og vilje forandres, og kognitive og fysiske funksjoner svikter. Når dette skjer og den som er syk ikke kjenner igjen sine nære slektninger oppleves det smertefullt for de fleste pårørende. Sorg over stadig nye svekkelser hos den som er syk, lever pårørende med i mange år (Andrén, 2006).

Pårørende er ingen homogen gruppe, men derimot en sammensatt gruppe, med mange ulike roller og behov. Pårørende i denne studien hadde mange likhetstrekk, med det forelå også forskjeller. Forskjeller mellom pårørende var blant annet ulikheter i kjønn, i alder og livsfase. Mennene var eldst og begge var pensjonister. Døtrene var omkring en generasjon yngre enn mennene og var yrkesaktive. Felles for de fire var at de kom fra Nord-Norge, de hadde vokst opp i landsdelen og hadde bodd sitt voksne liv i samme by i Nord-Norge. Alle fire hadde voksne barn. De påtok seg betydelige omsorgsoppgaver og fulgte opp den syke gjennom hele sykdomsperioden; i hjemmet, på skjermet avdeling og på somatisk sykehjemsavdeling. Alle de fire pårørende beskrev nære relasjoner til sin kone/forelder og at disse personene var mennesker som hadde betydd mye for dem gjennom livet.

Hvordan pårørende opplever å bli rammet av demenssykdom vil blant annet avhenge av hvordan forholdet har vært mellom den demenssyke og deres pårørende (Elmståhl m.fl., 1998; Ingebretsen 2006). Kultur, historie, kjønn, alder, livssituasjon er faktorer som påvirker



hvordan en reagerer på sorg og krise og utgjøre et mangfold av følelser og mestringsstrategier (Ekvik, 2002). Måten som en sørger på vil ikke være lik. Det som fungerer godt for noen, fungerer nødvendigvis ikke like godt for andre. Det som er felles for alle som opplever sorg og krise er behovet for å bli møtt med forståelse og respekt (Ekvik, 2002).

Med dette som et utgangspunkt vil det i den videre diskusjon bli belyst hva som kan være medvirende faktorer til at pårørende opplever tilsynelatende like hendelser forskjellig.

### **Hjemmet blir hjemløst**

Etter hvert som sykdommen utviklet seg medførte dette at adferden endret seg, at den syke ikke klarte å utføre oppgaver i hjemmet og heller ikke tok vare på egen kropp. Pårørende fortalte at den som var syk forlot hjemmet utallige ganger i døgnet på leting etter ”hjemmet”, det trygge nære. Trygghet, selvstendighet og selvhjulpenhet ble verdier som ble redusert og etter hvert fraværende i de syke sine liv og verden ble mer og mer fremmed og ugjenkjennelig. Når verden ble fremmed og en ikke kjente igjen familiemedlemmer, så påvirket det den som er syk. Demenssyke ble mer og mer hjemløs i sin egen kropp og i eget hjem. Det å føle seg hjemløs er ofte forbundet med tap av relasjoner til seg selv og til andre (Normann, 2008).

En studie av personer med langtkommet Alzheimers sykdom og deres opplevelse relatert til hjemmet er gjennomført i Sverige (Zingmark, 2000). Studien viser at personer med demenssykdom som ”er på vei hjem” er et velkjent fenomen en periode av sykdommen. Zingmark (2000) viser til en tidligere studie der 115 personer i alderen 2-102 år som var klar og orientert ble intervjuet (Zingmark, Norberg & Sandman, 1995). Studien identifiserte blant annet følgende aspekter i opplevelsen ”å være hjemme”: trygghet, harmoni, glede, nærhet, gjenkjennelse, kontroll, tilhørighet, initiativ, makt og frihet (sitert i Zingmark, 2000 s. 50). Disse verdiene ble også beskrevet av personer som fortalte at de ikke følte seg hjemme eller aldri hadde kjent seg hjemme. Studien konkluderer med at en gjennom hele livet kjemper for å bevare følelsen av hjemlighet (sitert i Zingmark, 2000 s. 50). Det at personer med demenssykdom som ikke lenger kjenner igjen tidligere hjem fremdeles lengter hjem, tolkes i følge Zingmark, Norberg & Sandman (1993) som at til tross for at hjemmet har mistet sin kognitive mening så finnes fortsatt den følelsesmessige betydningen av hjemmet (sitert i Zingmark, 2000 s. 50). Samme studie (Zingmark m.fl., 1993) viser til at opplevelsen av

hjemlighet var knyttet til ”å være nær”, ”å være en del av” og ”å høre til” (sitert i Zingmark, 2000). Zingmark (2000) påpeker at atskilthet og innestengthet ser ut til å være dimensjoner av hjemløshet og at gjenforening og befrielse er dimensjoner av hjemlighet.

Studiene ovenfor tydeliggjør betydningen av å føle seg hjemme for den som er demenssyk og verdier som disse studiene ovenfor beskriver, har mange sammenfallende verdielementer av hjemmet som symbolverdi beskrevet av Gullestad (1989). Her kan nevnes blant annet trygghet, fred og ro, nærhet, familiens samhold og identitet.

Hverdagen i hjemmet endret seg gradvis både for den syke og for pårørende. Pårørende i denne studien beskrev tiden hjemme som mer og mer krevende og utfordrende, både psykisk og fysisk. Svekkelser hos den som var syk, fikk både praktiske, relasjonelle og følelsesmessige konsekvenser for pårørende. Forskning viser at demenssykdom påvirker relasjoner mellom familiemedlemmene og at roller og oppgaver i hjemmet endres innad i familien (Ingebretsen, 2006; SBU, 2006; Ulstein m.fl., 2008). Sykdomsutviklingen medfører både fysiske og psykiske utfordringer for pårørende (Andrén, 2006; Fjelltun, 2009).

Det kan synes som at adferdsendringer, personlighetsforandringer og at den syke begynte å vandre ute på leting etter hjemmet, var det som var vanskeligst for ektemennene og døtrene å håndtere. Det var i den perioden at Hans fortalte at han brøt sammen.

Relasjoner mellom forelder og datter endres. Reidun og Bente påtok seg en tilleggs omsorgsoppgave utenfor eget hjem overfor sin forelder. De var selv yrkesaktive. Det å skulle ha et omsorgsansvar overfor en forelder over tid var slitsomt. De bodde ikke sammen med sin demenssyke mor/far, men både Bente og Reidun fortalte hvordan rollene ble forandret ved at de fra å være en datter, ble en person som måtte ta ansvar for, og passe på sin mor/far. Bente beskrev det som forstyrrende på hierarkiet i familien. Bente kom ikke inn på forandringer i eget hjem som påvirket familien. Hun bodde et stykke unna sine foreldre og så dem ikke daglig. Det var moren som tok seg av den daglige omsorgen av faren. Reidun derimot klarte ikke å slappe av i sitt eget hjem. Hun kunne se og følge med hvor moren gikk fra sitt eget hjem og hun var på vakt hele døgnet i redsel for at moren, som bodde alene, skulle skade seg.

Hjemmet, der dagliglivet levdes sammen med den som ble rammet av demenssykdom var forskjellig for mennene og kvinnene i denne studien. Bjørn og Hans giftet seg begge to i ung

alder. De etablerte et nytt hjem sammen med sin ektefelle og hjemmet hadde vært deres felles hjem i over 50 år. Ektefellene fortsatte å leve livet sammen i felles hjem inntil den ene var blitt så syk at hun måtte flytte til institusjon. For Reidun og Bente var dette annerledes. De ble født inn i et hjem, som allerede var etablert av deres foreldre. Der vokste de opp. I voksen alder, omkring 1975, flyttet de ut og etablerte egne hjem etter hvert med mann og barn. Men barndomshjemmet som de flyttet ut fra for omkring 35 år siden, var likevel en plass som de kom hjem på besøk til etter at de hadde etablert sine egne hjem.

Ektemennene fortalte om en hverdag som ble ensom og isolert. Hans var deprimert og brøt sammen i gråt når han snakket om kona til andre. Dette gjorde at han isolerte seg fra andre mennesker. Bjørn fortalte at venner sluttet å komme på besøk. Hjemmet ble etter hvert et fengsel istedenfor et sted med hygge og sosialt fellesskap. Hjemmet ble endret og pårørende levde selv i sorg/krise. Pårørende skulle hjelpe samtidig som de selv hadde behov for oppfølging og hjelp. De hadde i liten grad mulighet til å bearbeide egen sorg og krise for omsorgsansvaret var altopplukende 24 timer i døgnet. Demenssykdom påvirket sentrale verdier i hjemmet for både kone og mann. Parforholdet, samværet og det sosiale fellesskapet i hjemmet endres etter hvert som den syke ektefellen forandret seg på grunn av sykdommen. Hverdagen skiftet karakter og de strevde med å ha kontroll og mestre hverdagen. Bjørn beskrev det som en kamp på liv og død. Hjemmet, det lune, trygge og koselige, der en trakk seg tilbake for å samle krefter eller delte det sosiale og intime fellesskap, ble for ektemennene etter hvert et hjem der disse verdiene i stor grad var fraværende. De kjempet 24 timer i døgnet, for å mestre alle utfordringene i hverdagen. De klarte ikke å slappe av i eget hjem. Bjørn sa det var som å leve i høyspent hele tiden. Når sentrale verdier som representerer hjemlighet, eksempelvis tilhørighet, samhold, trygghet, hygge, fred og ro (Gullestad, 1989) blir redusert eller fraværende, kan en anta at hjemfølelsen også endres for ektemennene, og at de opplever en form for hjemløshet i eget hjem. Med andre ord så kan hjemmet ikke bare oppleves hjemløst for den som var syk, med også oppleves hjemløst for de som bor sammen med den som er syk.

### **Å ha noen å støtte seg til**

Materialet viser at ektemennene i stor grad var alene om omsorgsoppgavene uten hjelp fra familie, men med noe hjelp fra hjemmetjenesten. Døtrene hadde samboer/ektemann som de beskrev var til hjelp og støtte, og familiemedlemmer bidro til omsorg for den syke. Døtrene

kom ikke inn på isolasjon og ensomhet i intervjuene, men beskrev et samhold i familien for å holde det gående. Funn fra denne studien kan tyde på at å ha et felles hjem med den syke, i motsetning til at pårørende og den syke bor i atskilte hjem, har betydning for hvordan demenssykdommen påvirker pårørende sin hverdag og opplevelsen av hjemlighet i eget hjem.

I en studie fra Nord-Norge oppga pårørende den fysiske og psykiske belastningen som maksimal i forhold til det de kunne klare før de fikk sykehjemsplass (Fjelltun, 2009). Samme studie viser at kontinuerlig omsorgsansvar 24 timer i døgnet medførte isolasjon, ensomhet og bitterhet hos pårørende. Høy alder, redusert helse og vedvarende omsorgsoppgaver var faktorer som medførte utmattelse over tid (Fjelltun, 2009). Dette underbygger at å leve med demenssykdom hele døgnet medfører tap av sentrale verdier som er med på å true den enkeltes opplevelse av hjemlighet.

Bjørn påpekte i intervjuet at han trodde det var tyngre for ektefeller enn for barn eller andre familiemedlemmer å ha en demenssyk slektning, for de har en partner å snakke med. Når partneren selv blir syk, blir det vanskelig å finne noen en kan snakke med og søke råd og trøst hos i hverdagen. Videre er det kanskje slik at relasjoner og følelser i et parforhold er noe en i liten grad snakker om med sin nærmeste familie. Derimot kan det kanskje være lettere å snakke med familie og venner om tanker og følelser i forhold til sine foreldre. Generelt snakker menn mindre om følelser enn kvinner (Ekvik, 2002). Hans skammet seg over at han hadde så lett for å gråte når han snakket om kona. Følelsesmessige reaksjoner som gråt aksepteres ikke like mye som fra kvinner (Ekvik, 2002).

Bjørn fortalte at han var med i en oppfølgingsgruppe for pårørende mens kona bodde hjemme, og dette beskrev han som positivt. Han fikk den hjelp og støtte han trengte derfra da han holdt på å bryte sammen etter at kona flyttet på institusjon. Han fikk etter hvert god kontakt med en annen ektemann som han hadde mye til felles med. Han har snakket mye med han i de årene kona har vært på institusjon. Å treffe andre i lignende situasjon å få mulighet til å dele følelser og vanskeligheter er en viktig støtte til pårørende (Andrén, 2006).

At dem som var demenssyk flyttet, innebar at pårørende overlot den daglige omsorgen for den syke til andre. For Hans og Bjørn innebar første flytting at kona flyttet ut av hjemmet. Både Bjørn og Hans sa de holdt på å bryte sammen etter at kona flyttet. Fra å ha hatt et

omsorgsansvar 24 timer i døgnet i flere år, ble plutselig den fysiske omsorgsbyrden overlatt til andre. Da kona flyttet ut, kunne de slippe løs egne følelser og reaksjoner.

Hjemmene til Bjørn og Hans endres etter at konene; deres partner og livsledsager, flyttet på institusjon. Hjemmet var isolert da kona bodde hjemme, men det ble ensomt og tomt da hun flyttet ut. Det hjemmet som ektefellene hadde bygd og innredet ble et hjem der ektemennene etter flytting levde hverdagslivet alene. Fra å være par som bodde sammen, ble ekteparet særboere. Ektemannen i hjemmet og kona på sykehjemmet. Verdier som familiesamhold, sosial referanseramme, nærhet, integrasjon i livet forandres. Bjørn snakket om et savn og en sorg etter 50 års ekteskap. Samværet med ektefellen skjedde etter dette i hovedsak på en institusjon.

Kvinner av Bjørn og Hans sin generasjon var de som oftest hadde mest innflytelse på hjemmets innredning, de oppholdt seg mest i hjemmet og brukte det mest (Gullestad, 1989). Det var de som tok seg av innredning, og huslige aktiviteter. Relasjon mellom ektefellene ble forstyrret etter hvert som sykdommen utviklet seg. Hygge og trivsel både når det gjaldt det sosiale, og det å gjøre hjemmet mer hjemlig som å pynte til jul for eksempel, var noe Bjørn kom inn på. Da kona flyttet, opplevde han at hjemmet ble mindre koselig. Kanskje var det slik at kona som kvinne sto for verdier som nærhet, samhold og tilhørighet til tross for alvorlig sykdom og stor omsorgsbyrde hos ektefellene. Bjørn og Hans fortalte at de opplevde et ensomt liv etter at kona flyttet.

Det kan synes som at alenetilværelsen oppleves mest ensom over tid for Hans. Hans sin kone var ekteparets kontaktperson mot familie og venner. Hun inviterte til besøk og tok initiativ til å dra på besøk. Han fulgte med i konas sosial nettverk. Da intervjuet ble gjennomført, brøt han ut i gråt når han snakket om sin kone. Beskrivelse av seg selv og livet i hjemmet kan tyde på at han fremdeles var deprimert og ensom fire år etter at kona flyttet til institusjon. Når pårørende påtar seg store omsorgsoppgaver, kan dette over tid føre til en betydelig byrde og kan også føre til depressive symptomer (Ulstein m.fl., 2008; Gaugler m.fl., 2010; O'Rourke m.fl., 2010).

Pårørende som gir pleie og omsorg trenger også hjelp, støtte og informasjon for selv å kunne hjelpe (Andrén, 2006). En studie fra Sverige viser at pårørende som fikk undervisning og oppfølging i samtalegrupper viste en reduksjon i forhold til opplevd byrde sammenlignet med

en kontrollgruppe (Andrén, 2006). Samme studie viste at pårørende i intervensjon gruppen viste større tilfredshet. Studien viser at det er av betydning at intervensjonen kommer i gang tidlig i demensutviklingen.

Nyere forskning viser til at ektemenn som omsorgspersoner til personer med demenssykdom har en reduksjon i depressive symptomer ett år etter at ektefellen har fått sykehjemsplass, men de skårer likevel høyere på disse symptomene ett år etter innleggelse enn koner og døtre (Gaugler m.fl., 2010). Samme studie viser til at menn i større grad enn kvinner er i en risikogruppe når det gjelder depresjon et år etter konens flytting til institusjon.

### **5.3 Å overlate omsorgen til andre**

Beslutningen om fast sykehjemsplass til den som var syk, var et ønske fra alle fire pårørende i denne studien. Pårørende beskrev at de ikke klarte å gi den syke det han/hun hadde behov for. Når pårørende opplevde at deres slektning ikke hadde det godt, så var også dette en belastning for dem. Både pårørende og den syke hadde det vondt. Når pårørende blir presset til det ytterste av det de klarer, kan dette resultere i vold og overgrep. Kanskje slår en ikke, men kanskje en tenker på å slå. Pårørende i denne studien beskrev ingen slike episoder eller slike tanker. Men hvis en opplever å ha slike tanker, eller har brukt fysisk makt når de har vasket den som er syk, eller med tvang tatt dem med hjem når de vandret ute om natta, kan dette oppleves som skremmende og ytterligere øker omsorgsbelastningen.

Til tross for stor omsorgsbyrde, beskrev pårørende motstridende følelser som dårlig samvittighet, tap, sorg, glede, lettelse og skyld da den syke flyttet. Dette er følelser mange pårørende sliter med når de overlater omsorgen til andre (Elmståhl m.fl., 1998; Annerstedt m.fl., 2000; Ingebretsen, 2006; Gaugler m.fl., 2008; Fjelltun, 2009).

I den videre diskusjon vil pårørende sine behov og forventninger bli diskutert opp mot hvordan pårørende opplevde å komme på besøk på skjermet avdeling og somatisk avdeling på sykehjem. Kapitlet vil ta for seg avdelingenes fysiske miljø og hvordan de opplevde å komme på besøk.

## Fysisk miljø

Skjermede avdelinger er ofte små enheter med få pasienter. Avdelingene er små med den hensikt at miljøet skal være oversiktlig, og dermed mer trygt og intimt for de som bor der (Andersen & Holthe, 2007). På de tre skjermede avdelingene i denne studien var det under 10 pasienter. Pasientene som bodde der kunne i stor grad forflytte seg selv og bevege seg på egenhånd. Avdelingene besto av pasientrom og fellesstua

De tre somatiske sykehjemsavdelinger var større med over 15 pasienter. Pasientene der var fysisk sykere og de fleste satt i rullestol. Mange kunne ikke forflytte seg selv, men trengte hjelp til å forflytte seg. Disse avdelingene hadde også pasientrom og fellesstue, men stua var større og lå som en del av en korridor.

Det at skjermede avdelinger er små enheter med oversiktlig miljø betyr ikke nødvendigvis at smått er godt for alle. For noen kan dette oppleves som intimt og koselig, for andre kan det oppleves som å være innestengt og isolert. Både Bjørn og Reidun kom inn på at de opplevde skjermet avdelingen som veldig liten. De brukte ordet fengsel når de beskrev førsteinntrykket, men når de lærte avdelingen og personalet å kjenne så opplevde de det annerledes. Reidun, Bjørn og Hans fortalte at det tok tid før kona slo seg til ro i avdelingen. Hans fortalte at kona rente på dørene og skulle ut. Kan det være slik at for noen personer med demenssykdom blir rom arealet for lite fordi de trenger større plass å bevege seg på? Mange er i svært god fysisk form. Blir det rett og slett for liten plass? Kanskje er det slik at for noen demenssyke kan miljøet oppleves både for offentlig og for isolert og innestengt, slik at de ikke opplever hjemlighet og trygghet.

Reidun fortalte at hun syntes det var trivelig å komme på besøk for å være sammen med de andre pasientene i fellesstua. Slik opplevde hun det, når hun etter en tid hadde lært pasientene og personalet å kjenne. Det kan synes som hun syntes det var et godt sosialt fellesskap å komme til.

På skjermet avdeling følte Hans at han var i veien, og det fantes ingen muligheter for han å være alene sammen med sin kone. Kona til Hans bodde på dobbeltrom. Når Hans kom på besøk på avdelingen, ønsket han å være sammen med sin kone. Det kan tyde på at Hans hadde behov for privatliv og *alene* tid sammen med sin kone. Den fysiske utformingen av

avdelingen med kun fellesrom der alle var, gjorde det ikke mulig for Hans og hans kone å få være for seg selv der, å være privat. De måtte gå ut av avdelingen for å slippe at andre både så hva de gjorde og hørte hva de snakket om. Men Hans syntes det var tungvint å måtte gå gjennom låste dører for å ta kona ut av avdelingen. Hans kom ikke inn på at han ønsket å være fysisk nær sin kone. Hans var en stille mann som ikke ønsket å være til bry. En kan anta at det ikke vil føles naturlig for han å gi sin kone kjærtegn i offentlige rom, der andre kan se dem. En begrenset mulighet for privat samvær med sin kone kan ha vært med på å forsterke Hans sin ensomhet. Hans sin kone bodde tre år på skjermet avdeling. Da kona flyttet til somatisk avdeling opplevde Hans at det var mye lettere å komme på besøk. Kona hans fikk enkeltrom og han slapp å gå gjennomlåste dører for å komme til henne og for å gå ut av avdelingen. Han sa at på grunn av dette opplevde han at han hadde det bedre på somatisk avdeling.

Et hjem har flere rom. Stua ansees som det mest offentlige og foreldresoverrommet som det mest private (Gullestad, 1989). Avdelinger på sykehjem har også stue og pasientrom. Hauge (2004) sin studie viser at fellesrommet, stua på sykehjemmet fremkommer som et langt mer offentlig rom enn en stue i et norsk hjem. Dette viser seg ved rommets fysiske utforming, gjenstandene i rommet og hvordan menneskene som oppholder seg i rommet kommuniseres og handler i forhold til hverandre. Videre viser hennes studie at pasientrommene ikke bare benyttes som soverom, og er ikke like privat som foreldresoverrommet i et hjem. Når pasienter får besøk, blir rommet benyttet som stue når pasienter og besøkende ønsker å være for seg selv.

En kan forvente at ektefeller har andre behov for nærhet enn voksne barn. Men de fleste mennesker føler seg ikke bekvem hvis private møter kun skal finne sted i rom som i stor grad oppleves offentlig. Ingen av de andre pårørende kom inn på at avdelingens fysiske utforming gjorde at de ikke fikk mulighet til privatliv sammen med sine slektninger. Kanskje var det slik at de ikke hadde behov for det, eller at det behovet ble ivaretatt ved at de kunne gå inn på den syke sine rom og lukke døra til fellesområdet. Bente fortalte at når de kom på besøk og ønsket å være for seg selv, så gikk de inn på faren sitt rom og lukket døra. Bjørn sin kone var kun 8 måneder på avdelingen og han fortalte at kona var svært urolig den første tiden av oppholdet. Konas sin adferd kan ha vært av en slik art at han ikke forventet mulighet til å ha privat, alenetid sammen med henne. Eller det kan ha vært slik at han følte en mer distanse til henne fordi hun hadde forandret seg så mye.



De somatiske avdelingene beskrev Bente og Reidun som uoversiktlig og store. Reidun kom inn på at det ikke var mulig for personalet å følge opp og passe på moren fra stua og vaktrommet når hun var på rommet. Bente var opptatt av gjenstandene i rommene, hvordan de var plassert og hvordan de ble brukt. Bente sa om somatisk avdeling at gjenstandene og luktene i liten grad bar preg av et hjem. Hun fortalte om at bleier ble lagt i bokhylla inne på farens rom og at lagerdører sto åpne. Når faren spiste i stua, satt han i en rullestol midt i rommet uten et vanlig bord. Rullestolbordet ble benyttet og dette opplevde hun som uverdigg. Hun vektla at på skjermet avdeling var de opptatt av det estetiske og lukter. Personalet hadde blant annet skaffet en brødbaker maskin. Dette var med på å gi avdelingen et hjemlig preg.

Det fysiske miljø i boligen, både hvordan rommene er plassert og hvordan de er utformet har betydning for hvordan pårørende opplevde hjemligheten. Edvardsson (2005) har studert fenomenet atmosfære i pleie. Han konkluderer med at hvordan fenomenet avdelingsatmosfære erfarer er avhengig av den enkeltes forventninger og han hevder at avdelingsatmosfære påvirker menneskers opplevelse av identitet. Videre tolker han ut fra sin studie at avdelingsatmosfære kan forstås og beskrives av to dimensjoner: det fysiske miljøet og hvordan menneskene opptrer og handler i miljøet. Det fysiske miljøet inneholder symboler som kan skape hjemlighet, eller som kan gjøre boligen mer institusjonspreget. Edvardsson (2005) sine funn kan videre sees i sammenheng med Gullestad (1989) sin beskrivelse av hjem og hjemlighet og hvordan Hauge (2004) problematiserer den offentlige og den private sfære på to sykehjemsavdelinger.

## **Å være gjest**

Fra å komme hjem til den andre, begynte ektefellene å gå på besøk til sin kone. Den første tiden på skjermet avdeling beskrev begge ektefellene som vanskelig. De savnet sin ektefelle hjemme. Bjørn sa at han hadde glemt mye fra tiden på skjermet avdeling. Det var en hektisk periode, han var i sorg og krise og han holdt på å bryte sammen. Kona ble også raskt sykere.

Å bli kjent og å føle seg hjemme er noe som utvikles over tid. Bjørn hadde god kontakt med personalet på skjermet avdeling, men kona var der kun en kort perioden. Da hun flyttet til somatisk sykehjemsavdeling, ble Bjørn etter en tid kjent med personalet og han opplevde det som koselig å komme på besøk på avdelingen spesielt fordi han fikk slik god kontakt med personalet. Han opplevde det hjemlig å komme på besøk, for han var blitt glad i de ansatte.

Pårørende vil bli sett og vil føle seg velkommen når de kom på besøk. De vektla betydningen av en hyggelig atmosfære, at personalet var synlige i avdelingen og at pårørende og pasienter blir møtt med respekt. Begge døtrene og Bjørn opplevde seg som hjemme på den skjermede avdelingen.

Personalet ringte til Bjørn for å fortelle at kona hadde roet seg ned etter at han hadde dratt hjem. Kommunikasjon og tilbakemelding fra personalet var avgjørende for Bjørn, for å lette på den dårlige samvittigheten han fikk når kona reagerte som hun gjorde når han skulle dra. Bente beskrev samarbeidet med personalet som et teamarbeid. Hun sa at de kunne fortelle personalet om hvem de mente faren var, og de hørte på dem.

Hans delte ikke de tre andre informantenes erfaringer om nærhet og samarbeid med personalet på den skjermede avdelingen. Det kan synes som han ikke forventet særlig kontakt med personalet. Men på spørsmål i intervjuet reflekterer han og stilte seg undrende til at han ikke hadde fått mer informasjon. Hans fortalte at han ikke ville være til bry for personalet. Hans distanserte seg fra personalet. Det kan synes som han ønsket å gjøre seg mest mulig usynlig. Han sa også i intervjuet at han følte at han var i veien på avdelingen, noe jeg tolker som at han verken følte seg hjemme eller velkommen på avdelingen. Det kan synes som det var en avstand mellom Hans og personalet. Hans fortalte i intervjuet at han gråt mye når han var på besøk hos sin kone på skjermet avdeling. Han kom ved flere anledninger inn på at han skjemtes over at han gråt så mye og ofte når han snakket om sin kone. Dette kan være en årsak til at han i liten grad søkte kontakt med personalet. Det kan også synes som at når Hans ikke tok kontakt med personalet, så tok heller ikke personalet kontakt med han. Hans snakket aldri om sykehjemmet som et hjem, eller om hjemlighet. Han beskrev kona som en innbygger i et system, og ga tydelig uttrykk for distanse til personalet.

Bjørn er den eneste av pårørende som hadde kontakt med personalet på somatisk avdeling. Hans snakket nesten aldri med dem og Reidun og Bente opplevde en personalgruppe som i liten grad var interessert i pårørende.

Relasjoner bygges i møte med andre mennesker. En forutsetning for å bygge gode relasjoner er å ha respekt for den andre. Respekt handler om dannelse. Hvordan en ser på den andre, hvilket menneskesyn en har, viser seg i holdninger og handlinger. Det er i møtene med helsearbeidere at pasienter og pårørende avgjør om helsevesenet oppleves som dannet eller

ikke (Alsvåg, 2010). Det vil si om en opplever møtene som gode eller ikke gode og om disse møtene er med på å bygge gode relasjoner. Dette betyr at personalet på en avdeling spiller en sentral rolle som relasjonsbygger i forhold til både pasienter og pårørende. Med andre ord det relasjonelle har betydning for om omsorgen oppleves som god eller dårlig. Personalet spiller en sentral rolle og får betydning både for den som er demenssyk og for pårørende. De er premissleverandør for kommunikasjon, samhandling, behandling og pleie (Hauge, 2004).

Opplevelsen av hjemlighet er knyttet til et sted, en bolig (Gullestad, 1989). En bolig preges av de som oppholder seg i boligen, og relasjoner disse i mellom. Sykehjem som institusjon har ulik betydning for ansatte, pasienter og pårørende. Pasientene oppholder seg i avdelingen 24 timer i døgnet, de bor der. Sykehjemmet skal både være en behandlingsinstitusjon og et hjem for de som bor der (Hauge, 2004), og en arbeidsplass for personalet. Personalet er vanligvis fra 6-8 timer i avdelingen når de er der, de er på jobb. Noen arbeider i full stilling og da i gjennomsnitt fem dager i uka. Andre har reduserte stillinger, og dermed færre vakter per uke. Noen arbeider kun som ekstravakter, da kanskje hver 2. eller tredje helg. Det er stor variasjon personalet i mellom hvor ofte de er på jobb i løpet av en uke. Pårørende kommer på besøk og pårørende i denne studien fortalte at de var fra en til fire ganger i uka på besøk. Hvor ofte kunne variere fra uke til uke.

## **Kompetanse**

Pårørende vektla at det var viktig for dem å oppleve at deres slektning hadde det bra og at de ble tatt vare på. Å gi omsorg til personer med demenssykdom kan være en utfordring. Faktorer av betydning for pårørende var at personalet hadde nødvendig kompetanse og at denne kompetansen ble anvendt i praksis.

Alle fire pårørende fortalte at deres slektning etter hvert slo seg mer til ro på skjermet avdelingen og at de knyttet kontakt med personalet. Hvordan slektningen hadde det virket inn på hvordan pårørende selv hadde det. Bjørn sa at når kona hans hadde det godt så hadde han den godt. Dette forstår jeg slik at når han så at kona slo seg til ro, så minskes hans dårlige samvittighet og han fikk det bedre. Når pårørende så at den som var syk ble tatt vare på, førte dette også til trygghet for pårørende.

Bente fortalte i intervjuet at hun stolte på de ansatte på skjermet avdeling, hun var trygg for at faren hadde det godt. Reidun sa om personalet at de lærte dem å kjenne og at de var gull verd. Bente kom ikke inn på at faren ikke ville være på den skjermede avdelingen i begynnelsen. Generelt så snakket hun lite om sitt forhold til faren den tiden han bodde på skjermet avdeling. Dette tolker jeg som at Bente opplevde at faren hadde det godt, og ble godt tatt vare på av personalet. Utsagn fra henne om at personalet var opptatt av å gi faren et godt liv underbygger dette. Pårørende i denne studien vektlegger betydningen av at når deres slektning hadde det godt så påvirket det deres eget hverdagsliv.

Bente fortalte om et høyt kunnskapsnivå hos personalet på skjermet avdeling, noe som viste seg blant annet i hvordan personalet håndterte farens utfordrende adferd og hvordan de møtte han med respekt. Reidun hadde lignende erfaringer. Hun opplevde at personalet på skjermet avdeling brydde seg om den enkelte pasient og var opptatt av moren skulle få god omsorg. Både hun og Bente brukte ordet hjem og hjemlig når de snakket om skjermet avdeling.

Personsentret omsorg har i de senere år blitt et begrep synonymt med god omsorg (Edvardsson, 2010). Personsentret omsorg fordrer at de som skal utøve omsorgen har nødvendig kompetanse. Å ha kompetanse innebærer å være kompetent. Skau (2002) hevder at for å være kompetent må en være skikket eller kvalifisert til det man gjør. Etikk er et viktig element i kompetanse. Kompetanse er ikke komplett uten tilstrekkelig innsikt i etiske spørsmål (Skau, 2002). Etikk er en systematisk gjennomtenkning av handlinger og av de verdier og normer en handler etter. Etikk handler om våre holdninger og er en del av den enkeltes personlige kompetanse. Etiske spørsmål påvirker nesten alle våre handlinger. Hvilket syn og hvilken holdning en har til personer med demenssykdom påvirker hvordan en møter disse og vil påvirke behandling og omsorg (SBU, 2006).

Begge døtrene opplevde at personalet på somatisk avdeling hadde manglende kompetanse om demenssykdom noe som viste seg i personalets holdninger og handlinger i forhold til deres far/mor. Bente påpekte at omsorgen kun dreide seg om å ivareta farens fysiske behov og at faren som person var redusert til et minimum av verdighet. Hun etterlyste en felles kultur i å ta vare på pasientene hos personalet.

Hans og Bjørn beskrev at deres koner fikk den pleien som var nødvendig på begge avdelinger og at personalet passet på deres koner. Hans var den eneste av pårørende som var kritisk til

personalets kunnskap og erfaring skjermet avdeling. Han fortalte om flere forhold med medisinerer der han opplevde at medikamenter påvirket kona sin mentale bevissthet, og han mente at personalet med sine erfaringer om demenssykdom burde ha handlet annerledes.

## **Relasjoner**

Fellesskap, samvær og nærvær mellom personalet og pasientene på skjermet avdeling kom alle fire på. Hans og Reidun fortalte at personalet alltid var sammen med pasientene og fulgte med og passet på at det ikke skulle skje dem noe. På somatisk avdeling var pasientene i stor grad overlatt til seg selv i avdelingens stue. Hans, Reidun og Bente beskrev en personalgruppe som var lite synlig i avdelingens fellesrom. Reidun sa at hun opplevde at personalet unnlot å prøve følge opp og passe på moren. Alle tre kom inn på at de opplevde at personalet var mest opptatt av å bli ferdig med arbeidet slik at de kunne gå ut å ta seg en røyk. Det dreide seg om tre forskjellige somatiske avdelinger.

Relasjoner dannes i møte med andre. Hvis samvær mellom pasienter og pleiere kun skjer i situasjoner der pasientene trenger hjelp, vil dette lett kunne medføre en ubalanse i relasjonen. Den ene er hjelper og den andre blir hjulpet. Hans, Reidun, Bente opplevde at personalet ikke var interessert i å yte det lille ekstra på somatisk avdeling, som verken kostet tid eller penger.

Bjørn derimot var fornøyd og han roste personalet for deres arbeid på somatisk avdeling. Han opplevde at de gjorde så godt de kunne med de ressursene de hadde til rådighet. Han mente at høyere bemanning ville muliggjøre flere aktivitetstiltak for pasientene og at personalet da ville bruke mer tid på den enkelte pasient utover fysisk pleie.

Personer med demenssykdom har redusert evne til uttrykke og formidle sine behov. Pårørende er vanligvis den som kjenner sin slektning best og er deres viktigste talsmann og advokat. For at personalet skal kunne gi best mulig behandling og pleie står samarbeid med pårørende sentralt. Pårørende har kjent den som er syk gjennom et helt liv og det er av betydning at personalet lytter til pårørende sin kunnskap om den som er demenssyk. De sitter inne med viktig kunnskap om personen og er en viktig aktør når behandlingstiltak iverksettes og omsorg utøves (SBU, 2006; Helsedirektoratet, u.å) Personsentret omsorg innebærer at man ser den syke som en person og kan så mye om sykdommen at man kan tilpasse omsorgshandlinger ut fra dette (Edvardson, 2010).

Pårørende vektla betydningen av å bli kjent med de ansatte. For at deres slektning skal få det best mulig vil det være nødvendig at personalet både har kunnskap om sykdommen og har kunnskap om personen selv. Begge kunnskapsformer må kombineres. Det relasjonelle er viktig. Det er av betydning at personalet kan samarbeide med pårørende og at de både blir sett og hørt når de kommer på besøk i avdelingen. Alle pårørende opplevde at deres oppfatning og mening ble hørt av personalet på skjermet avdeling når det gjaldt behandling og pleie Reidun beskrev det sosiale fellesskap og hun syntes det var koselig å komme på besøk på skjermet avdeling. Bjørn, Reidun og Bente roste samarbeidet med personalet. De opplevde å bli tatt med på råd og de ble hørt.

Det at hjemmet har betydning påpekte alle fire pårørende i denne studien. Det relasjonelle mellom aktørene som oppholder seg der og som kommer på besøk i sykehjemmet synes å være av betydning for pårørende. Pårørende har en forventning og viste glede når sykehjemmet oppleves som et hjem for deres nære slektning. Hvis hjemmet gjenspeiler verdier i samfunnet for øvrig, og en har en forventning av at sykehjemmet skal være mest mulig hjemlig vil en forvente å finne disse verdiaspektene på sykehjemmet. Dersom en har en forventning om at sykehjemmet skal være som et hjem, må en forvente at flere elementer av hjemlighet må erfares for at en slik forventning skal innfris. Opplevelsen av hjemlighet kan knyttes til ”å være nær”, ”å være en del av” og ”å høre til”. I denne studien kan det synes som at døtrene og Bjørn opplevde stor grad av hjemlighet i på skjermet avdeling. Mens på somatisk avdeling var Bjørn den eneste som sa han hadde et godt forhold til personalet og følte seg hjemme når han kom på besøk. Reidun, Bente eller Hans hadde liten, tilnærmet ingen kontakt med personalet på somatisk avdeling. Døtrene opplevde også at dere forelder fikk et dårligere tilbud på denne avdelingen og de hadde det vondt som pårørende.

Det kan synes som at det finner sted mer personorientert omsorg på skjermede avdelinger enn på somatiske sykehjemsavdelinger på de avdelinger som denne studien inkluderer.

## **Å få støtte og hjelp**

Til tross for lettelse og glede over å få sykehjemsplass og å kunne overlate omsorgsoppgaver til andre, innebærer ikke dette nødvendigvis at en gir slipp på opplevelsen av omsorgsansvar.

Forskning viser at kvinner i større grad enn menn vanskeligere gir slipp på omsorgsrollen etter at en nær slektning har fått institusjonsplass (Gaugler m.fl., 2010). Det er av betydning for pårørende å få støtte og hjelp i en vanskelig livssituasjon. Forskning viser at rådgivning og støtte til pårørende kan være med på å redusere pårørende sin byrde samt og redusere depressive symptomer (SBU, 2006; Gaugler m.fl., 2008).

Det er av stor betydning at pårørende blir sett og hørt, har kommunikasjon, får informasjon med personalet og kanskje hjelp og støtte fra helsepersonell i en vanskelig fase av livet. Om å ha noen å støtte seg til så sa Bjørn: ”*Jeg har helsevesenet*”. Bjørn snakker om sine erfaringer med helsevesenet og beskriver familiens oppfølging fra helsevesenet i positive ordelag. Han er fornøyd med oppfølging fra fastlege, fra spesialist helsetjenesten, fra hjemmetjenesten og fra helsepersonelle på begge avdelingene som kona hadde vært på. På spørsmål om forventning så sier han at han har opplevd det bedre enn forventet. Han kjente helsevesenet ikke så godt og visste ikke hva han kunne forvente. Han har fått hjelp både hjemme, til å få korttidsplass og fast plass på institusjon. Han fulgte råd han fikk fra helsepersonell, om å prøve å ta vare på seg selv, og å leve livet videre.

Bjørn var den eneste av pårørende som fortalte om støtte og hjelp både i perioden hjemme, på skjermet avdeling og på somatisk avdeling. Døtrene fortalte at de hadde det bra som pårørende da deres forelder bodde på skjermet avdeling, for der møtte de en personalgruppe som var opptatt å gi kvalitativ god pleie til dere mor/far, de hadde kompetanse og pårørende følte seg inkludert og velkommen i avdelingen.

Forventning til det offentlige tjenestetilbudet og hvordan en opplever den tjenesten som ytes har betydning. En studie fra en kommune i Norge viser at menn var mer fornøyd med det offentlige tjenestetilbudet enn kvinner (Aasgaard, Mogensen & Grov, 2007). En spansk studie har sammenlignet ektefeller og voksne barn som omsorgspersoner og hvordan de opplever livskvalitet til personer med Alzheimers sykdom (Conde-Sala, Garre-Olmo, Turro-Garriga, Vilalta-Franch & López-Pousa, 2010). Studien konkluderer med at ektefeller har en mer positiv oppfatning av pasientenes livskvalitet enn voksne barn som er omsorgspersoner.

Tradisjonelt har det vært kvinner; koner og døtre som i større grad enn menn har ivaretatt omsorgsgiverrollen når et familiemedlem har blitt syk. Demografisk endringer de siste tre tiår

har medført at eldre menn i stigende grad har blitt omsorgspersoner for sine ektefeller når de blir rammet av sykdom (Baker, Robertson & Connelly, 2010). Dette er noe som kanskje ikke er blitt vektlagt like mye blant helsepersonell.

En studie fra USA viser at ektemenn til demenssyke koner skårer høyere på depressive symptomer enn kvinner (både koner og døtre), når de har omsorgsansvar for demenssyk ektefelle (Gaugler, Mittelman, Hepburd & Newcomer, 2010). Studien konkluderer også med at menn i større grad enn kvinner viser en nedgang i omsorgbyrde ett år etter at den syke har fått institusjonsplass (Gaugler m.fl., 2010). Dette kan tyde på at menn i større grad enn kvinner stoler mer på at institusjonen ivaretar omsorgen.

## **6.0 Oppsummering og avsluttende betraktninger**

Denne studien har hatt til hensikt å skaffe til veie økt kunnskap om pårørende sine erfaringer når en ektefelle eller forelder med demenssykdom må flytte fra skjermet til somatisk sykehjemsavdeling. Tema av interesse for studien har vært om forandring av bosted påvirker rollen som pårørende og pårørende sin livssituasjon og hverdagsliv. Pårørende flyttet ikke selv, men når en nær slektning med demenssykdom flyttet viser denne studien at flytting fikk konsekvenser for to ektemenn og to døtre. Pårørendes opplevelse av omsorgssituasjonen både hjemme og i institusjon må forstås som en del av en større sammenheng. Reaksjoner på flytting avhenger av pårørende sine opplevelser av hva den demenssyke flytter fra og hva de flytter til. Hvordan de opplever flytting avhenger også av deres egen livssituasjon.

Studien viser at pårørende er en sammensatt gruppe med ulike forventninger og individuelle behov. De fire pårørende fortalte sin personlige historie. Pårørende kom inn på faktorer som gjorde byrden tyngre å bære og forsterket sorgen, men de kom også inn på faktorer som var med på å gjøre utfordringer i hverdagen lettere. Noen faktorer kunne de selv påvirke mens andre hadde de ikke mulighet eller forutsetning for å gjøre noe med. Sykdomsutviklingen kunne de ikke påvirke og de fortalte alle om dyp sorg ved gradvis å miste en som gjennom et langt liv hadde spilt en sentral rolle i deres liv.

Funn fra studien viser at pårørende påtok seg et betydelig omsorgsansvar for sine slektninger før de fikk plass på sykehjem og at å bo nær eller sammen med den som var syk innebar



tettere og mer omsorgsansvar. Studien viser at hjemfølelse er viktig og at demenssykdom er en trussel mot opplevelse av hjemlighet. Demenssyke ble hjemløs i eget hjem. Ektemennene mistet også følelsen av hjemlighet i eget hjem etter hvert som kona ble sykere.

Da pårørende fikk tilbud om sykehjemsplass var dette noe alle ønsket og takket ja til på vegne av deres slektning. Til tross for lettelse og glede over å få sykehjemsplass og å kunne overlate omsorgsoppgaver til andre, innebar ikke dette nødvendigvis at en ga slipp på opplevelsen av omsorgsansvar. Pårørende uttrykte at det var viktig for dem at deres ektefelle/mor/far fikk god pleie og omsorg i sykehjemmet og at de slo seg til ro i avdelingen. Ektemennene opplevde flytting til skjermet avdeling som vanskeligst. De beskrev ensomhet og savn da kona ble sykere hjemme, og disse følelsene vedvarte etter at kona flytter til institusjon. Det var en stor omstilling for ektemennene fra å ha kona boende hjemme sammen med dem, til at de ble en gjest i kona sitt nye hjem.

Ektemennene fortalte at de fikk det bedre da deres koner flyttet til somatisk sykehjemsavdeling. Den ene ektemannen sa at han følte seg hjemme i somatisk sykehjemsavdeling fordi han etter hvert fikk god kontakt og et nært samarbeid med personalet. Den andre ektemannen hadde lite kontakt med personalet, men opplevde økt mulighet for privatliv med sin kone. Han vektla at han hadde det best på somatisk sykehjemsavdeling for der slapp han å gå gjennom låste dører og han følte seg friere når han kom på besøk til kona. Begge ektemennene var tilfreds med kvaliteten på omsorgen på skjermet og somatisk avdeling.

Døtrene erfarte at deres forelder fikk god omsorg og at de som pårørende ble sett og hørt av personalet på skjermet avdeling. De hadde store motforestillinger til at deres mor/far skulle flytte til somatisk sykehjemsavdeling. På somatisk avdeling erfarte døtrene at deres forelder fikk omsorg av dårlig kvalitet og at personalet ikke innbød til kommunikasjon og samarbeid med pårørende. Døtrene følte seg ikke velkommen når de kom på besøk og de opplevde flytting fra skjermet til somatisk avdeling som vond og vanskelig. Den ene datteren beskrev overgangen som katastrofal og brutal og at flytting medførte dyp sorg for henne personlig. Den andre vektla at når moren først hadde fått et nytt hjem som hun slo seg til ro i så burde hun få lov til å bli boende der. Flytting av moren beskrev hun som at moren var en pakke som ble flyttet hit og dit, og at de som pårørende ikke hadde noe de skulle ha sagt. Hun stilte spørsmål om moren ville vært i live hvis hun ikke hadde blitt flyttet.

Alle pårørende fortalte at omsorgen på somatisk avdeling i hovedsak dreide seg om å ivareta fysiske behov. De opplevde også at personalet var lite synlig i avdelingen. Både ektemenn og døtre uttrykte at det var viktig for dem at den demenssyke følte seg hjemme på sykehjemmet og at de som pårørende følte seg velkommen som gjest i avdelingen hvor deres ektefelle og forelder bodde. Funn fra denne studien kan tyde på at det finner sted mer personorientert omsorg på skjermede avdelinger enn på somatiske sykehjemsavdelinger på de avdelinger som denne studien inkluderer.

Ut fra funn i denne studien kan en ikke generalisere, noe som heller ikke er hensikten med kvalitative studier. Men studien har avdekket at miljø i avdelingen, kultur og atmosfære, personalets holdninger og handlinger har betydning for pårørende sine opplevelse av hjemlighet. Hjem og hjemlighet er verdier som er sentrale verdibegrep i ethvert menneske sitt liv.

## **Veien videre**

Det hadde vært interessant og intervjuet flere informanter av begge kjønn, både ektemenn (menn og kvinner) og barn (sønner og døtre) med utgangspunkt i de samme forskningsspørsmålene som i denne studien; Hvilke behov og erfaringer har koner til demenssyke ektefeller og sønner til demenssyke foreldre? Hvilke resultater ville da bli avdekket?

Denne studien har ikke drøftet pårørende sin manglende innflytelse når det blir besluttet at en demenssyk person må flytte fra skjermet til somatisk sykehjemsavdelingen. Studien avdekker at beslutningen fattes av helsepersonell og at begrunnelsen for flytting er at andre som er fysisk friskere har mer behov for plass på skjermet avdeling. Ingen pårørende beskrev at i begrunnelsen for å flytte, ble det vektlagt at de demenssyke ville få et bedre tilbud på somatisk sykehjemsavdeling. Begrunnelsene for å flytte var at de var blitt så pleietrengende, at gangfunksjons var blitt dårlig, at andre sto i kø og trengte plassen mer og at avdelingen ikke hadde mer å tilby.

Det har ikke vært mulig å identifisere statistikk over hvor mange pasienter i Norge som flytter fra skjermede avdelinger til sykehjemsavdelinger årlig, og det har heller ikke vært mulig å få oversikt over hvor mange personer med demenssykdom som flytter direkte inn på somatiske

sykehjemsavdelinger fra hjemmet. Det var forsøkt i denne studien å få en oversikt over disse dataene i den kommunen denne studien ble gjennomført. Dette var ikke mulig å gjennomføre uten manuell opptelling, og kjennskap til pasienter på det enkelte sykehjem noe som ville blitt for omfattende å gjennomføre i denne studien og som heller ikke var intensjon med denne studien

Forskere ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse i Norge anbefaler større grad av differensiering av plasser i institusjon for personer med demenssykdommer. De påpeker at det da vil være mulig å variere pleiefaktoren og sette inn personell i ulike grupper etter behov (Eek & Nygård 1999). Differensiert tilbud innen institusjon er prøvd ut i et fåtall kommuner i Norge. Erfaringer med denne form for organisering er at pasienter slår seg lettere til ro og trives bedre. Tilrettelegging for individuelle og gruppevise miljøtiltak tilpasses i større grad den enkelte pasient (Vatnar, 2002).

Med disse sluttkommentarene er det et ønske at denne masteroppgaven også kan være et bidrag for å få fortgang i etablering av tilretteplasser for alle som lider av demenssykdom i sykehjem i Norge, noe som er i tråd med nasjonale føringer. Videre er det et ønske at oppgaven kan bidra til mer fokus på pårørende og deres situasjon. Det er av betydning at personalet som skal gi omsorg og pleie til personer med demenssykdom tar innover seg hvilken sentral rolle de spiller som premissleverandør for relasjon, kommunikasjon og samhandling mot pasienter og pårørende.

## 8.0 Litteraturliste

Alsvåg, H. (1997). *Sykepleie – mellom vitenskap og pasient*. Bergen: Fagforlaget.

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

Andersen, A.E. & Holthe, T. (2007). *Boligguiden. Boenheter for personer med demens. Planlegging og fysisk utforming*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Andrén, S. (2006). *Family caregivers of persons with dementia. Experiences of burden, satisfaction and psychosocial intervention*. Doktorsavhandling. Lund: Lunds universitet.

Annerstedt, L., Elmståhl, B., Ingvad, B. & Samuelsson, S.M. (2000). Family caregiving in dementia. An analysis of the caregiver's burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate. *Scandinavian Journal of Public Health*, 28, 23-31.

Baker, K.L., Robertson, N. & Connelly, D. (2010). Men caring for wives or partners with dementia: masculinity, strain and gain. *Aging Mental Health*, 3, 319-27.

Bergesen, A. (1997). *Hun passer ikke her. Doping og demens*. Oslo: Kommuneforlaget.

Brækhus, A., Dahl, T.E., Engedal K. & Laake, K. (2009). *Hva er demens?* Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Busch, C.J. & Agger, N.P. (2006). Sorgens mange mønstre. Forskning og praksis. *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 1, 1-2.

Conde-Sala, J.L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J. & López-Pousa, S. (2010). Quality of life of patients with Alzheimer's disease: differential perceptions between spouse and adult child caregivers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 29, 97-108.  
Hentet 11. april 2011 fra

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov.proxy.helsebiblioteket.no/pubmed/20150730>

Dahm, K.T., Landmark, B., Kirkehei, I., Brurberg, K.G., Fønhus, M.S. & Reinart, L.M. (2011). *Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens*. (Rapport fra Kunnskapssenteret nr.06/11). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenester.

Edvardsson, D. (2005). *Atmosphere in care settings. Towards a broader understanding of the phenomenon*. Medical Dissertation. New Series No. 941. Department of Nursing. Umeå: Umeå University.

Edvardsson, D. (Red.). (2010). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur AB.

Eek, A. & Nygård, A. M. (1999). *Innsyn og utsyn. Tilbud til personer med demens i norske kommuner*. Sem: Info-banken.

Ekvik, S. (2002). *Ta det som en mann, når menn og kvinner sørger forskjellig*. Valdres: Verbum.

Elmståhl, S., Ingvad, B. & Annerstedt, L.(1998). Family caregiving in dementia: prediction of caregiver burden 12 months after relocation to group-living care. *International Psychogeriatrics*, 10,127-146.

Engedal, K. & Haugen, P.K. (2005). *Lærebok. Demens. Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Engedal, K., Kirkevold, Ø., Eek, A. & Nygård, A.M. (2002). *Makt og avmakt. Rettighetsbegrensninger og bruk av tvangstiltak i institusjoner og boliger for eldre*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for Aldersdemens.

Fjelltun, A.M.S. (2009). *Waiting for nursing home placement: A study of the life situation of frail elderly and their carers*. Dr. philos. Avhandling. Tromsø: Universitetet i Tromsø.

Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview (2. utg.)*. København: Akademisk Forlag.

Garity, J. (2006). Caring for a family member with Alzheimer's disease: coping with caregiver burden post-nursing home placement. *Journal of Gerontological Nursing* 32, 39-48.

Gaugler, J.E., Mittelman, M., Hepburn, K. & Newcomer, R. (2010). Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Medicine*, 8. Hentet 11. april 2011 fra <http://www.biomedcentral.com/1741-7015/8/85>

Gaugler, J.E., Roth, D.L., Haley, W.E. & Mittelman, M.S. (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University caregiver intervention study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56, 421-428.

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

Gullestad, M. (1989). *Kultur og hverdagsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.

Hauge, S. (2004). *Jo mer vi er sammen, jo gladere vi blir? - ein feltmetodisk studie av sjukeheimen som heim*. Dr. polit. Avhandling, Oslo: Universitet i Oslo.

Hauge, S. & Heggen, K. (2008). The nursing home as a home: a field study of residents' daily life in the common living rooms. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 460-467.

Hauge, S. & Jacobsen, F.F. (Red.). (2008). *Hjem. Eldre og hjemlighet*. Oslo: Cappelen Damm AS.

Helseforskningsloven (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning av 20. juni 2008 nr. 44*. Hentet 22. mai 2011 fra <http://www.lovdatab.no/all/hl-20080620-044.html>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2007). *Demensplan 2015 "Den gode dagen"* Delplan til Omsorgsplan 2015. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helsedirektoratet (u.å). Hentet 29. juli 2010 fra

[http://www.helsedirektoratet.no/demens/parorende/om\\_v\\_re\\_p\\_r\\_rende\\_657244](http://www.helsedirektoratet.no/demens/parorende/om_v_re_p_r_rende_657244)

Helseregisterloven (2001). *Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger av 18. mai 2001, nr 24*. Hentet 22. mai 2011 fra <http://www.lovdata.no/for/sf/sf-20010518-024.html>

Hillestad, A.H. (2008). Kroppen som utgangspunkt for forståelse av hjemlighet. I: S. Hauge & F.F. Jacobsen (Red.), *Hjem. Eldre og hjemlighet* (s. 134-146). Oslo: Cappelen Damm AS.

Horttana, B.M., Ahlström, G. & Fahlström, G. (2007). Patterns of and reasons for relocation in dementia care. *Geriatric Nursing*, 28, 193-200.

Ingebretsen, R. (2006). *Flytting til institusjon. Demens i parforhold*. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.

Jonsson, T. & Karlsson, I. (2006). *Närståendes upplevelser av att överlämna omvårdnad av person med demens till professionella vårdare*. En litteraturstudie. Luleå: Luleå tekniska universitet.

Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens – personen kommer i første række*. Fredrikshavn: Dafolo Forlag.

Lundman, B. & Graneheim, U. H. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I: M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.159-172). Polan: Studentlitteratur.

Martinsen, K. (1991). Under kærlig forskning. Fænomenologiens åbning for den oplevede erfaring i sygeplejen. *Tillæg til Tidsskrift for Sygeplejersker*, 36, 4-15.

Mead, L.C., Eckert, J.K., Zimmerman, S. & Schumacher, J.G. (2005). Sociocultural aspects of transitions from assisted living for residents with dementia. *The Gerontologist*, 45,115-123.

Norberg, A. (2010). Upplevelse av identitet hos personer med demenssjukdom tolkat utifrån Harrés teori. I: D. Edvardsson (Red.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. (s. 19-28). Lund: Studentlitteratur AB.

Normann, H.K., Henriksen, N., Norberg, A. & Asplund, K. (2005). Lucidity in a woman with severe dementia related to conversation. A case study. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 891-896.

Normann, H.K. (2008). Hjemmeopplevelse hos personer med demenssykdom. I: S. Hauge & F.F. Jacobsen (Red.), *Hjem. Eldre og hjemlighet* (s. 147-160). Oslo: Cappelen Damm AS.

Nygård, A. M. (2008). Som man roper i skogen... Hvilken risiko innebærer flytting? I: R. M. E. Krüger (Red.), *Å leve med demens. Erfaringsbasert utvikling av tilbud* (s. 35-49). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Olsen, H. (2003). "Gode" kvalitative interview med "rigtige" informanter? *Sosiologisk tidsskrift*, 2, 123-153.

O'Rourke, N., Kupferschmidt, A.L., Claxon, A., Smith, J.Z., Chappell, N. & Beattie, B.L., (2010) Psychological resilience predicts depressive symptoms among spouses of persons with Alzheimer disease over time. *Aging Mental Health*, 14, 984-993.

Paulgaard, G.: (1997) Feltarbeid i egen kultur – innenfra, utenfra eller begge deler? I: i. Fossaskåret m fl, (red), *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforlaget.

Personopplysningsloven (2000). *Lov om behandling av personopplysninger av 14. april 2000 nr. 31*. Hentet 22. mai 2011 fra <http://www.lovdata.no/all/hl-20000414-031.html>

Polit, D. & Beck, C. (2008). *Nursing reasearch. Generating and assessing evidence for nursing practice*. (8 th edition). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Ringdal, K. (2001). *Enhet og mangfold*. Bergen: Fagbokforlaget.



Rokstad, A.M.M. & Vatne, S. (2009). Dementia care mapping – en mulig metode for utvikling av demensomsorgen i sykehjem. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 2, 46-61.

Ruths, S. (2005). Nytteverdien av skjermede enheter for demente. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 125, 1191-1194.

SBU – Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2006). *Sammanfattning av SBU:s rapport om: Demenssjukdomar. En systematisk litteraturöversikt*. Rapport 172. Hentet 17.04.11 fra

[http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/Demens\\_sammanfattning.pdf](http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/Demens_sammanfattning.pdf)

Skau, G. (2002). *Gode fagfolk vokser....Personlig kompetanse som utfordring*. Oslo: Cappelen Akademiske forlag.

Sosial- og helsedepartementet. (01/2002). *Sykehjemmenes rolle og funksjoner i fremtidens pleie- og omsorgstjenester - analyse av alders- og sykehjemsfunksjoner*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.

Sosial- og helsedirektoratet. (08/2007). *Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Rapport IS-1486. Oslo: Sosial og helsedirektoratet.

Sosial- og helsedepartementet. (31.12.90) *Forskrifter om somatiske sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie*. Rundskriv I-63/90.

St.meld. nr. 25, (2005-2006). *Mestring, muligheter og mening. Framtidens framtid utfordringer*. Oslo: Det kongelige helse- og omsorgsdepartement.

Strang, V.R., Koop, P.M, Dupuis-Blachard, S., Nordstrom, M. & Thompson, B. (2006). Family caregivers and transtion to long-term care. *Clinical Nursing Research*, 15, 27-45.

Sørbye, L.W. (2009). *Frail homebound elderly: basic nursing challenges of home care*. Dr. philos. Avhandling, Tromsø: Universitetet i Tromsø.

Talseth, A.G. (1992). *Selvmondsproblematikken i psykiatrisk sykepleie. Hvordan møter psykiatriske sykepleiere pasienter som ønsker å ta livet sitt?* Hovedoppgave, Tromsø: Universitet i Tromsø.

Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori - for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.

Ulstein, I., Wyller, T. B. & Engedal, K. (2008). Correlates of intrusion and avoidance as stress response symptoms in family carers of patients suffering from dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 1051-1057.

Vatnar, E. (2002). Når hjemme forandres. Omlegging av differensiert tilbud for personer med demens i Borre kommune, erfaringer fra to typer enheter ved Nordskogen sykehjem. *Demens*, 6, 13-16.

Westerberg, T. H. (2010). *Tilrettelagte boligtilbud for personer med demens. Nasjonal kartlegging 2008*. Tønsberg: Aldring og helse.

Zingmark, K. (2000). *Experiences related to home in people with Alzheimer's Disease*. Medical Dissertation. New Series No. 700. Department of Nursing. Umeå: Umeå University.

Zingmark, K., Norberg, A. & Sandman, P.O. (1993). Experience of at-homeness and homesickness in patients with Alzheimer's disease. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 8, 10-16.

Zingmark, K., Norberg, A. & Sandman, P.O. (1995). The experience of being at home throughout the life span. Investigation of persons aged from 2 to 102. *International Journal of Aging and Human Development*, 41, 47-60.

Aasgaard, L., Mogensen, T.M. & Grov, E.K. (2007). Familiebasert omsorg på godt og vondt. *Sykepleien Forskning*, 2, 186-192.

## 8.0 Vedlegg

### ***Vedlegg 1 Intervjuguide***

#### **1. Å VÆRE PÅRØRENDE TIL EN SLEKTNING MED DEMENSSYKDOM**

- Familiært forhold til slektningen
- Slektingens alder og bosted
- Informantens alder og bosted
- Slektingen sivil stand, antall barn, barnebarn, etc. antall søsken,
- Relasjon

#### **2. TIDEN HJEMME FØR FLYTTING TIL INSTITUSJON**

- Tidsperioden fra diagnose til institusjon
- Hverdagen for pårørende
- Hverdagen for den demenssyke
- Årsak til beslutning om å søke institusjonsplass
- Forholdet til den demenssyke den siste tiden hjemme
- Relasjoner til andre, venner, naboer

#### **3. FLYTTING FRA HJEM TIL SKJERMET AVDELING**

- Å få sykehjemsplass
- Flyttedagen
- Møtet med avdelingen
- Informasjon
- De første dagene på institusjon, for deg, for den demenssyke
- Flytting – konsekvenser

#### **4. PÅ SKJERMET AVDELING**

- Hverdagen på avdelingen
- Å komme på besøk, å møtes og å dra igjen
- Aktiviteter sammen
- Kommunikasjon med slektningen
- Relasjon til personalet
- Besøkhypighet
- Varighet på oppholdet

#### **5. FLYTTING FRA SKJERMET TIL SOMATISK SYKEHJEMSAVDELING**

- Beslutning og begrunnelse for flytting
- Orienteringer og informasjon
- Samarbeidet personalet
- Flyttedagen
- Møtet med avdelingen
- Flytting - konsekvenser

#### **6. PÅ SOMATISK SYKEHJEMSAVDELING**

- Hverdagen på avdelingen
- Å komme på besøk, å møtes og å dra igjen
- Aktiviteter sammen
- Kommunikasjon med slektningen
- Relasjon til personalet
- Besøkhypighet
- Varighet på oppholdet
- Forskjell mellom avdelingene

#### **7. LIVETS SLUTT – DØD**

- Tanker om døden og framtiden

## Vedlegg 2 Brev fra REK nord ad 15.10.09

Fra: Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK nord

Til:

Astrid Norberg  
astrid.norberg@uit.no

geir.lorem@uit.no

Dokumentreferanse: 2009/1397-4  
Dokumentdato: 15.10.2009

### FLYTTTE OG FLYTTE EN GANG TIL. INFORMASJON OM VEDTAK

Komiteen behandlet søknaden i møte 01.10.2009. I referatet heter det:

Prosjektleders prosjekttomtale:

Det å bli rammet av demenssykdom er en stor påkjenning, både for den som rammes og for deres pårørende. Hver fjerde person med demenssykdom i sykehjem i Norge har et tilrettelagt botilbud. De som får et botilbud på skjermede enheter er de med høyest fysisk og mentalt funksjonsnivå. Når de blir fysisk og mentalt sykere, må mange pasienter flytte til somatiske sykehjemsavdelinger som i liten grad er tilrettelagt for personer med demenssykdom. Det foreligger lite forskning om flytting av personer med demenssykdommer og det har vært rettet liten oppmerksomhet rundt den rollen pårørende og personalet har i flytteprosessen. Hensikten med studentprosjektet er ut fra samtaler med pårørende å få belyst deres erfaringer ved å ha en nær slektning på en skjermet avdeling, erfaringer omkring flytteprosessen til en somatisk sykehjemsavdeling, samarbeidet med avdelingspersonalet i denne prosessen samt deres erfaringer ved at deres slektning nå bor på en somatisk sykehjemsavdeling.

#### Komiteens merknad:

Prosjektets formål er å belyse pårørendes erfaringer med å ha en dement slektning på en skjermet sykehjemsavdeling som må flyttes over til en somatisk sykehjemsavdeling, om samarbeidet med avdelingspersonalet i denne prosessen.

#### Vedtak:

*Etter søknaden fremstår ikke prosjektet som et medisinsk og helsefaglig prosjekt med formål å fremskaffe ny kunnskap om helse eller sykdom, og faller derfor utenfor komiteens mandat, jf. helseforskningslovens § 2. Prosjektet er ikke fremleggingspliktig jf. helseforskningslovens § 10, jf. forskningsetikklovens § 4, 2.ledd. Komiteen gjør oppmerksom på at prosjektet antagelig er meldepliktig til personvernombud.*

Vi gjør oppmerksom på at evt. innhenting av opplysninger til prosjektet kan være avhengig av at det innhentes samtykke eller gis dispensasjon fra taushetsplikt, og at det for behandling av personopplysninger i prosjektet likevel kan være nødvendig med tillatelse fra personvernombud for forskning.

REK legger til grunn at prosjektet kommer inn under de interne regler for behandling av pasient-/helseopplysninger som gjelder ved forskningsansvarlig virksomhet.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. forvaltningsloven 28 flg. Eventuell klage sendes til REK Nord. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Vennlig hilsen

May Britt Rossvoll  
Sekretariatsleder

Monika Rydland Gaare  
Førstekonsulent

**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  
<http://helseforskning.etikkom.no>

## Vedlegg 3 E-post fra NSD ad 20.10.09

### Mobakken, Toril Bulow

---

**Fra:** Juni Skjold Lexau [jle042@nsd.uib.no]  
**Sendt:** 20. oktober 2009 14:27  
**Til:** Mobakken, Toril Bulow  
**Emne:** Prosjektnr: 22742. Flytte og flytte en gang til. Pårørende til personer med demenssykdom, og deres erfaringer omkring flytting fra skjermet avdeling til somatisk sykehjemsavdeling

Hei,

Vi viser til meldeskjema mottatt 06.10.2009, angående prosjekt 22742: "Flytte og flytte en gang til. Pårørende til personer med demenssykdom, og deres erfaringer omkring flytting fra skjermet avdeling til somatisk sykehjemsavdeling". Vi har i den anledning noen spørsmål og en del kommentarer til de vedlagte informasjonsskrivene.

1. Du oppgir at tredjeperson (dement slektning) skal informeres muntlig om prosjektet. Det er imidlertid ikke beskrevet hvordan dette er tenkt gjennomført. Skal informant informere slektning? Det må da inkluderes informasjon om dette i informasjonsskrivet til pårørende.

2. For at datamaterialet skal kunne betraktes som anonymt ved prosjektslutt, må også transkriberte utskrifter anonymiseres - dvs. at også indirekte personidentifiserende opplysninger må slettes eller grovkategoriseres. Du må derfor bestemme deg for hvorvidt datamaterialet skal anonymiseres ved prosjektslutt, slik du har oppgitt i meldeskjemaet, eller hvorvidt indirekte personidentifiserbart materiale skal oppbevares videre. Hvis du skal oppbevare personidentifiserbart materiale, må det foreligge gode grunner til dette. Vi ber da om en redegjørelse for hvorfor det evt. er nødvendig å oppbevare materialet i ikke-anonymisert form. Vær oppmerksom på at prosjektet ditt ikke faller innunder Helseforskningsloven, og at det ikke er et krav at datamaterialet skal oppbevares i 10 år.

Informasjonsskriv til enhetsledere:

- Setningen: "Prosjektet er godkjent av Norsk samfunnsv..." må endres til "Prosjektet er meldt til..."
- For at datamaterialet skal kunne betraktes som anonymt ved prosjektslutt, må også transkriberte utskrifter anonymiseres. Informer om dette.
- Opplys om hva du tar mastergrad i.
- Kontaktinformasjon til veileder skal oppgis.
- Du bør opplyse om at deltakelse er frivillig og at informantene kan trekke seg når som helst.

Informasjonsskriv til avdelingsledere:

- Setningen: "Prosjektet er godkjent av Norsk samfunnsv..." må endres til "Prosjektet er meldt til..."
- For at datamaterialet skal kunne betraktes som anonymt ved prosjektslutt, må også transkriberte utskrifter anonymiseres. Informer om dette.
- Opplys om hva du tar mastergrad i.
- Kontaktinformasjon til veileder skal oppgis.
- Du bør opplyse om at deltakelse er frivillig og at informantene kan trekke seg når som helst.

Informasjonsskriv til informanter:

- Setningen: "Prosjektet er godkjent av Norsk samfunnsv..." må endres til "Prosjektet er meldt til..."
- Setningen: "Det vil så langt som mulig søkes å publisere resultatene slik at ikke din identitet ikke kommer fram" må slettes/endres. Du må være tydelig på om resultatene vil være anonyme eller ikke. Evt. kan du skrive at du vil ta kontakt med informant på nytt for å innhente samtykke til publisering, dersom det kan bli aktuelt å publisere personidentifiserende materiale.
- Du må eksplisitt opplyse om at navneliste vil bli oppbevart med kobling til datamaterialet.



- Setningen: "Materialet ellers i prosjektet vil bli oppbevart etter gjeldende regler i Helseforskningsloven" kan slettes. Prosjektet ditt faller ikke innunder Helseforskningsloven. Du må uansett presisere hva dette innebærer, da informantene trolig ikke har kjennskap til hvilke regler for oppbevaring som står i hfl. Du trenger ikke å oppbevare materialet i indirekte identifiserbar form i 10 år. Prosjektet ditt faller innunder Personopplysningsloven. Det betyr at datamaterialet skal anonymiseres ved prosjektslutt, med mindre det foreligger gode grunner til annet - dvs. hvis materialet skal brukes i et oppfølgingsprosjekt e.l. Du bør derfor i stedet skrive at datamaterialet vil bli anonymisert ved prosjektslutt, senest 18.06.2010. Du kan da oppbevare materialet i anonymisert form videre, dersom du ønsker det.
- Setningene: "Opplysninger som registreres om deg er kjønn og hvilket slektsforhold du har til din slektning. Ingen andre personlig opplysninger vil framkomme" må endres/slettes. I meldeskjemaet oppgis det at du i tillegg registrerer navn og bakgrunnsopplysninger som nåværende og tidligere bosted, og andre forhold som knytter den pårørende til den demensrammede.
- Setningen: "... kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger..." kan endres til: "... kan du kreve at innsamlede opplysninger umiddelbart blir anonymisert".
- I samme setning må følgende slettes: "... med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser". Informant kan kreve at data anonymiseres selv om opplysningene allerede inngår i analyser.
- Kontaktinformasjon til veileder skal oppgis.
- Opplys om hva du tar mastergrad i.
- Siden det er sykehjemmet som etablerer kontakt med utvalget, må det opplyses om at du ikke kjenner de som forespørres sin identitet før de evt. samtykker til deltakelse.
- Det må inkluderes informasjon om at pårørende skal informere sine slektninger om prosjektet, dersom det er slik du ønsker å gå fram. Siden demente gjerne har redusert eller manglende samtykkekompetanse, kan det opplyses om at pårørende informerer sine slektninger dersom dette er mulig.

Vi ber om en tilbakemelding på overstående spørsmål. Vi ber også om at overstående kommentarer til informasjonsskrivene tas til etterretning. Vi ber om at tilbakemelding og reviderte skriv sendes til undertegnede per e-post. Ta gjerne kontakt med undertegnende ved uklarheter eller spørsmål.

NB: Ikke send nytt/revidert meldeskjema, da dette må gjennomgås manuelt for å spore endringer.

--

Vennlig hilsen

Juni Skjold Lexau  
 Fagkonsulent  
 Personvernombudet for forskning  
 Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

Harald Hårfagres gate 29 // 5007 BERGEN

Tlf: 55 58 26 35 // Tlf. sentral: 55 58 21 17 // Faks: 55 58 96 50  
 www.nsd.uib.no/personvern // juni.lexau@nsd.uib.no

## Vedlegg 4 Brev fra NSD ad 30.10.09

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfages gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Astrid Norberg  
Institutt for helse- og omsorgsfag  
Universitetet i Tromsø  
MH-bygget  
9037 TROMSØ

Vår dato: 30.10.2009

Vår ref: 22742 / 2 / JSL

Deres dato:

Deres ref:

### TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 06.10.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

22742

*Flytte og flytte en gang til. Pårørende til personer med demenssykdom, og deres erfaringer omkring flytting fra skjermet avdeling til somatiske sykehjemsavdeling*

Behandlingsansvarlig  
Daglig ansvarlig  
Student

Universitetet i Tromsø, ved institusjonens øverste leder  
Astrid Norberg  
Toril Bülow Mobakken

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

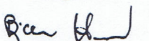
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, vedlagte prosjektvurdering - kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

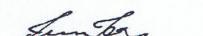
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). 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, 18.06.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Henriksen

  
Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 26 35

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Toril Bülow Mobakken, Rubinveien 4, 9022 KROKELVDALEN

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyrre.svanva@svt.ntnu.no](mailto:kyrre.svanva@svt.ntnu.no)

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmaa@sv.uit.no](mailto:nsdmaa@sv.uit.no)





Det behandles sensitive personopplysninger om tredjepersons helseforhold (jf. pol § 2 nr 8 bokstav c).

Utvalget består av 4 pårørende av demente pasienter som tidligere har hatt plass på en skjermet avdeling for personer med demenssykdommer, men som nå bor på en somatisk sykehjemsavdeling. Utvalget informeres skriftlig om prosjektet (jf. informasjonsskriv mottatt 28.10.2009) og samtykker skriftlig til deltakelse.

Informasjonsskrivet er i hovedsak tilfredsstillende. Vi forutsetter likevel at følgende setning inkluderes i informasjonsskrivet til pårørende:

- "Siden prosjektet omhandler flytteprosessen til din (demente) slektning, ber vi om at du informerer din slektning om prosjektet, dersom det vurderes som mulig og hensiktsmessig ut fra din slektnings helsesituasjon".

Vi ber om at revidert informasjonsskriv ettersendes personvernombudet før det tas kontakt med utvalget.

Tredjeperson (dement slektning) informeres av pårørende om prosjektet, hvis informant (pårørende) vurderer det som mulig og hensiktsmessig, slektnings helsesituasjon tatt i betraktning.

Opplysningene samles inn gjennom personlig intervju. Det registreres direkte og indirekte personidentifiserende opplysninger om informant i prosjektet. Det registreres indirekte personidentifiserende opplysninger om tredjeperson (dement slektning). Direkte personidentifiserende opplysninger oppbevares separat fra det øvrige datamaterialet.

Lydopptak og navnelister slettes, og det øvrige datamaterialet anonymiseres senest ved prosjektslutt, 18.06.2010.

Ombudet finner at personopplysninger om pårørende kan behandles med hjemmel i personopplysningslovens § 8 første alternativ (med den registrertes samtykke).

Vi finner videre at personopplysninger om tredjeperson (dement slektning) kan behandles med hjemmel i personopplysningslovens § 8 bokstav d og § 9 bokstav h.

Formålet med prosjektet er å få belyst de pårørendes erfaringer med å ha en nær slektning på skjermet avdeling, og erfaringer omkring flytteprosessen til en somatisk sykehjemsavdeling. Demente pasienter som får et botilbud på skjermede enheter, har som regel høyere fysisk og mentalt funksjonsnivå. Når pasientene blir fysisk og mentalt sykere, må de ofte flytte til somatiske sykehjemsavdelinger som i liten grad er tilrettelagt for personer med demenssykdom. Det foreligger lite forskning om flytting av personer med demenssykdommer, og det har vært rettet liten oppmerksomhet rundt den rollen pårørende og personalet har i flytteprosessen.

Prosjektet tar for seg flytteprosessen av demente, men demente skal ikke inkluderes aktivt i datainnsamlingen. Men for å belyse problemstillingen og formålet er det nødvendig å innhente identifiserbare opplysninger om den demente. Den demente gis individuell tilpasset muntlig informasjon dersom pårørende finner det mulig og hensiktsmessig. Vi legger til grunn at det samtidig tas hensyn til eventuelle ytringer eller andre signaler fra de demente som tilsier at de ikke ønsker å delta i studien, på en slik måte at de ekskluderes. Med den bakgrunn vurderes samfunnets interesse i at opplysningene behandles som langt større enn ulempene for den demente.

I de tilfeller hvor det er umulig eller uforholdsmessig vanskelig å informere de demente slektninger, finner personvernombudet at forsker kan unntas fra informasjonsplikten ovenfor tredjeperson (jf. pol §20 bokstav b).



## Vedlegg 5 E-post fra NSD ad 24.11.09

### **Mobakken, Toril Bulow**

---

**Fra:** Juni Skjold Lexau [jle042@nsd.uib.no]  
**Sendt:** 24. november 2009 12:37  
**Til:** Mobakken, Toril Bulow  
**Emne:** Prosjektnr: 22742. Flytte og flytte en gang til. Pårørende til personer med demenssykdom, og deres erfaringer omkring flytting fra skjermet avdeling til somatisk sykehjemsavdeling

Hei,

Viser til innsendt endringsmelding for prosjekt 22742, mottatt 23.11.2009.

Vi har registrert at uvalget utvides til å omfatte pårørende til personer med demenssykdom som har hatt en slektning på skjermet avdeling, som har flyttet til en somatisk sykehjemsavdeling og der slektningen har avsluttet livet på den somatiske sykehjemsavdelingen i løpet av de siste tre år. Utvalgsstørrelsen endres ikke i forhold til opprinnelig oppgitt antall. Vi har mottatt revidert informasjonskriv.

Vi forutsetter at prosjektet forøvrig er uendret. Vi viser til vår tidligere vurdering, i brev datert 30.10.2009.

--

Vennlig hilsen

Juni Skjold Lexau  
Fagkonsulent  
Personvernombudet for forskning  
Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

Harald Hårfagres gate 29 // 5007 BERGEN

Tlf: 55 58 26 35 // Tlf. sentral: 55 58 21 17 // Faks: 55 58 96 50  
www.nsd.uib.no/personvern // juni.lexau@nsd.uib.no

## Vedlegg 6 Brev til enhetsledere

Dato.....

### FORESPØRSEL OM DELTAGELSE I FORSKNINGSPROSJEKT

Mitt navn er Toril Bülow Mobakken og jeg er student ved Universitetet i Tromsø, der jeg tar mastergrad i helsefag. Jeg er sykepleier og jobber på Kroken sykehjem. Der er jeg ansatt som leder i FoU avdelingen og har ansvar for fag- og kompetanseutvikling til helsepersonell. Jeg jobber ikke som klinisk sykepleier på Kroken sykehjem.

I forbindelse med min mastergradoppgave skal jeg gjøre et selvstendig forskningsarbeid. Det er i denne forbindelse jeg henvender meg til deg, da du er enhetsleder på ..... sykehjem.

Jeg ønsker komme i kontakt med pårørende til pasienter som tidligere har hatt plass på en skjermet avdeling for personer med demenssykdommer og som nå bor på sykehjemmet. Jeg ber om bistand fra avdelingsledere slik at jeg kan komme i kontakte aktuelle pårørende.

Tema for mitt mastergradsprosjekt er;

*”Flytte og flytte engang til. Pårørende til personer med demenssykdom og deres erfaringer omkring flytting fra skjermet avdeling til somatisk sykehjemsavdeling”.*

For innsamling av data, vil det være aktuelt å intervju fire pårørende. Områder jeg ønsker å få belyst er hvordan pårørende opplevde hverdagen til sin slektning på den skjermede avdelingen, hvordan de opplevde flytteprosessen fra den skjermede avdelingen til sykehjemsavdelingen og hvordan de opplever hverdagen til sin slektning nå. Jeg ber om bistand fra avdelingsledere på sykehjemmet slik at de tar kontakt med aktuelle pårørende og leverer dem vedlagte informasjonsskriv med forespørsel om deltagelse. Se vedlegg. Pårørende kontakter meg direkte hvis de ønsker å delta gjennom å svar på vedlagte samtykkeerklæring som de sender direkte til meg. Jeg planlegger gjennomføring av intervju i perioden november til desember 2009 og trenger ikke bistand til dette. Deltagelse i prosjektet er frivillig og pårørende kan når som helst trekke seg fra prosjektet uten at det har noen konsekvenser for dem selv.

Universitetet i Tromsø har oppnevnt Professor II Astrid Norberg som min veileder. Hun vil være prosjektleder og følge arbeidet gjennom hele prosjektperioden. Min veileder kan kontaktes på telefon 0046 703747749.

Prosjektet er meldt til Norsk Samfunnsvitenskaplig Datatjeneste AS, Personvernombudet for forskning. Lyddopptak, transkribert materiale og feltnotater vil bli aidentifisert og påført kodennummer. Kodelisten vil bli oppbevart atskilt fra de kodede intervjuene og innelåst under hele forskningsprosessen. Lydfiler og navnelister vil bli makulert etter at mastergradsoppgaven er godkjent. Transkribert materiale og feltnotater vil bli anonymisert, det vil si at også indirekte personidentifiserende opplysninger slettes eller grovkategoriseres når prosjektet er avsluttet. Resultater offentliggjøres slik at ingen enkelt person kan gjenkjennes.

Prosjektbeskrivelse legges ved dette brevet som bakgrunn for min henvendelse.

Min masteroppgave vil bli levert i mai 2010, og jeg presenterer gjerne resultater fra mitt forskningsarbeid på sykehjemmet hvis det er ønskelig etter at masteroppgaven er godkjent.

Dersom du skulle ha noen spørsmål, er det bare å ta kontakt med meg på telefon 48034599

Vennlig hilsen

## Vedlegg 7 Brev til avdelingsledere

Dato.....

### FORESPØRSEL OM BISTAND I FORSKNINGSPROSJEKT

Mitt navn er Toril Bülow Mobakken og jeg er student ved Universitetet i Tromsø, der jeg tar mastergrad i helsefag. Jeg er sykepleier og jobber på Kroken sykehjem. Der er jeg ansatt som leder i FoU avdelingen og har ansvar for fag- og kompetanseutvikling til helsepersonell. Jeg jobber ikke som klinisk sykepleier på Kroken sykehjem.

I forbindelse med min mastergrad oppgave skal jeg gjøre et selvstendig forskningsarbeid. Det er i denne forbindelse jeg henvender meg til deg, da du er avdelingsleder på ..... sykehjem.

Enhetsleder ved sykehjemmet har gitt meg tillatelse til å gjennomføre mitt forskningsprosjekt på sykehjemmet. Jeg ønsker komme i kontakt med pårørende til pasienter som tidligere har hatt plass på en skjermet avdeling for personer med demenssykdommer og som nå bor på sykehjemmet. Jeg ber om bistand fra avdelingsledere for at jeg kan komme i kontakte aktuelle pårørende.

Tema for mitt mastergradsprosjekt er;

*” Flytte og flytte engang til. Pårørende til personer med demenssykdom og deres erfaringer omkring flytting fra skjermet avdeling til somatisk sykehjemsavdeling”.*

For innsamling av data, vil det være aktuelt å intervju fire pårørende. Områder jeg ønsker å få belyst er hvordan pårørende opplevde hverdagen til sin slektning på den skjermede avdelingen, hvordan de opplevde flytteprosessen fra den skjermede avdelingen til sykehjemsavdelingen og hvordan de opplever hverdagen til sin slektning nå. Jeg ønsker at du som avdelingslederne tar kontakt med aktuelle pårørende og leverer dem vedlagte informasjonsskriv med forespørsel om deltagelse. Se vedlegg. Pårørende kontakter meg direkte hvis de ønsker å delta gjennom å svar på vedlagte samtykkeerklæring som de sender direkte til meg. Jeg planlegger gjennomføring av intervju i perioden november til desember 2009 og trenger ikke bistand til dette. Deltagelse i prosjektet er frivillig og pårørende kan når som helst trekke seg fra prosjektet uten at det har noen konsekvenser for dem selv.

Universitetet i Tromsø har oppnevnt Professor II Astrid Norberg som min veileder. Hun vil være prosjektleder og følge arbeidet gjennom hele prosjektperioden. Min veileder kan kontaktes på telefon 0046 703747749.

Prosjektet er meldt til Norsk Samfunnsvitenskaplig Datatjeneste AS, Personvernombudet for forskning. Lyddopptak, transkribert materiale og feltnotater vil bli aidentifisert og påført kodennummer. Kodelisten vil bli oppbevart atskilt fra de kodede intervjuene og innelåst under hele forskningsprosessen. Lydfiler og navnelister vil bli makulert etter at mastergradsoppgaven er godkjent. Transkribert materiale og feltnotater vil bli anonymisert, det vil si at også indirekte personidentifiserende opplysninger slettes eller grovkategoriseres når prosjektet er avsluttet. Resultater offentliggjøres slik at ingen enkelt person kan gjenkjennes.

Min masteroppgave vil bli levert i mai 2010, og jeg presenterer gjerne resultater fra mitt forskningsarbeid på sykehjemmet hvis det er ønskelig etter at masteroppgaven er godkjent.

Dersom du skulle ha noen spørsmål, er det bare å ta kontakt med meg på telefon 48034599

Vennlig hilsen

.....

## **Vedlegg 8 Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet**

### ***”Flytte og flytte en gang til.”***

Pårørende til personer med demenssykdom,  
og deres erfaringer omkring  
flytting fra skjermet avdeling til somatisk sykehjemsavdeling.

#### **Bakgrunn og hensikt**

Dette er en forespørsel til deg som pårørende, om å delta i en forskningsstudie som kan føre til økt kunnskap om pårørendes erfaringer med å ha hatt en nær slektning på skjermet avdeling og erfaringer omkring flytteprosessen til en somatisk sykehjemsavdeling. (og hvordan det opplevdes for deg at din slektning døde på sykehjemsavdelingen. )

Jeg er sykepleier og har arbeidet i 25 år på sykehjem. Jeg er ansatt på Kroken sykehjem som leder i FoU avdelingen og har ansvar for fag- og kompetanseutvikling til helsepersonell. Jeg jobber ikke som klinisk sykepleier på sykehjemmet. For tiden er jeg student ved Universitet i Tromsø, der jeg tar en mastergrad i helsefag. Det er i forbindelse med mitt mastergradsarbeid at jeg skal gjennomføre dette prosjektet. Det er Universitet i Tromsø som er ansvarlig for studien. Prosjektet er meldt til Norsk Samfunnsvitenskaplig Datatjeneste AS, Personvernombudet for forskning.

I forbindelse med min masteroppgave, har Universitetet i Tromsø oppnevnt professor II Astrid Norberg som min veileder. Hun vil være prosjektleder og følge arbeidet gjennom hele prosjektperioden. Min veileder kan kontaktes på telefon 0046 703747749.

#### **Hva innebærer studien?**

Det er i denne forbindelse at jeg gjerne vil spørre deg om du kunne tenke deg å bli intervjuet. Intervjuet vil ha karakter som en samtale og vil vare ca 1 time. I intervjuet ønsker jeg å få belyst tema som nevnt ovenfor. Intervjuet vil bli gjennomført av meg.

#### **Mulige fordeler og ulemper**

For noen, kan det være uvant å være i en slik intervju situasjon. Men intervjuet vil, som nevnt ovenfor ha karakter som en samtale og du bestemmer selv hvilke erfaringer du vil dele med meg.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Det vil gjøres lydopptak under intervjuene. Dine erfaringer vil inngå sammen med intervju av andre pårørende i prosjektet. Det vil ikke fremkomme hvem som har sagt hva og alle personlige opplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det vil være undertegnede som kommer til å skrive ut intervjuene. Når intervjuene er skrevet ut, vil ditt navn bli slettet fra alle utskrifter og intervjuene vil bli kodet. Den kodede navnelisten vil bli oppbevart innelåst og atskilt fra de kodede intervjuene i prosjektperioden. Det vil kun være undertegnede som vet hva de som er blitt intervjuet heter og hvilken kode det enkelte intervjuet får. I bearbeiding av intervjuene vil det kun være veileder og undertegnede som vil lese de utskrevne intervjuene. Datamaterialet vil bli anonymisert, alle lydfiler og navneliste med kobling til datamaterialet bli slettet ved prosjektslutt, senest 18.06.2010. Resultater offentliggjøres slik at ingen enkelt person kan gjenkjennes.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Enhetsleder ved sykehjemmet har gitt meg tillatelse til å gjennomføre mitt forskningsprosjekt på sykehjemmet. Det er avdelingsleder som velger ut hvem som skal forespørres om deltagelse i prosjektet, og jeg kjenner ikke til din identitet før du eventuelt samtykker i å delta i prosjektet.

Siden prosjektet omhandler flytteprosessen til din demenssyke slektning, ber jeg om at du informerer din slektning om prosjektet, dersom det vurderes som mulig og hensiktsmessig ut fra din slektnings helsesituasjon.

Dersom du gir ditt samtykke, kan du når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien ved å rette en henvendelse til undertegnede. Om du avstår fra å delta eller trekker tilbake ditt samtykke, vil ikke dette få noen konsekvenser for deg og din slektning.

### **Personvern**

Opplysninger som registreres om deg vil være navn, kjønn, nåværende og tidligere bosted, samt andre forhold som knytter deg til din slektning. Alle disse data vil bli anonymisert som beskrevet ovenfor.

### **Rett til innsyn**

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve at innsamlede opplysninger umiddelbart blir anonymisert.

### **Informasjon om utfallet av studien**

Du kan få tilsendt et eksemplar av mastergradsoppgaven når den er godkjent hvis dette er ønskelig.

Dersom du skulle ha noen spørsmål er det bare å ta kontakt med den som ga deg dette skrevet eller ta kontakt med meg på telefon 48034599

Tromsø (dato)

**VENNLIG HILSEN**

Toril Bülow Mobakken

## Samtykke til deltakelse i studien

Dersom du vil delta i dette forskningsarbeidet ber jeg deg om at du i løpet av **en uke** etter at du har fått denne forespørselen, underskriver denne samtykkeerklæring og sender den i retur til meg i vedlagte frankerte konvolutt. Du beholder selv skrivet ovenfor og du vil få tilsendt en kopi av samtykkeerklæringen.

Jeg er villig til å delta i studien ” Flytte og flytte engang til”

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

---

(Signert av intervjuer og prosjektansvarlig, Toril B. Mobakken, dato)

## Vedlegg 9 E-post fra NSD ad 09.07.10

**Mobakken, Toril Bulow**

---

**Fra:** Inga Brautaset [inga.brautaset@nsd.uib.no]  
**Sendt:** 9. juli 2010 17:34  
**Til:** Mobakken, Toril Bulow  
**Kopi:** astrid.norberg@nurs.umu.se  
**Emne:** Prosjektnr: 22742. Flytte og flytte en gang til. Pårørende til personer med demenssykdom, og deres erfaringer omkring flytting fra skjermet avdeling til somatisk sykehjemsavdeling

Hei,

Viser til statusmelding registrert hos personvernombudet 25.06.2010.

Det opplyses her at prosjektet ikke vil bli ferdigstilt før 15. november 2010. Dette fordi forskningsprosessen har tatt lengre tid enn planlagt.

Personvernombudet har nå registrert 15.11.2010 som ny dato for prosjektslutt. Datamaterialet skal da anonymiseres ved at lydopptak og navneliste slettes, og direkte/indirekte personidentifiserende opplysninger i det øvrige materialet slettes eller omkodes/grovkategoriseres, slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes.

I tilfelle det skulle bli aktuelt med ytterligere forlengelse av prosjektslutt, vil vi gjøre oppmerksom på at forlengelse på mer enn ett år utover den opprinnelige sluttdatoen (18.06.2010) ikke kan påregnes uten at det vurderes å gi informasjon til utvalget.

Ved ny prosjektslutt vil personvernombudet rette en ny henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger. Inntil da ønsker vi lykke til med prosjektet.

Ta gjerne kontakt dersom noe er uklart

--

Vennlig hilsen

Inga Brautaset  
Fagkonsulent

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
Personvernombud for forskning  
Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

Tlf. direkte: (+47) 55 58 26 35  
Tlf. sentral: (+47) 55 58 21 17  
Faks: (+47) 55 58 96 50  
Epost: Inga.Brautaset@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no/personvern



## Vedlegg 10 Brev fra NSD ad. 06.01.11

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Astrid Norberg  
Institutt for helse- og omsorgsfag  
Universitetet i Tromsø  
MH-bygget  
9037 TROMSØ

Vår dato: 06.01.2011

Vår ref: 22742 IB/LR

Deres dato:

Deres ref:

### UTSETTELSE AV PROSJEKTSLUTT

Vi viser til statusmelding mottatt 16.12.2010 for prosjektet:

22742

*Flytte og flytte en gang til. Pårørende til personer med demenssykdom, og deres erfaringer omkring flytting fra skjermet avdeling til somatiske sykehjemsavdeling*

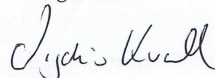
I tråd med statusmeldingen har personvernombudet registrert ny prosjektslutt 30.06.2011. Datamaterialet skal da anonymiseres ved at lydopptak og navnelister slettes, samt at eventuelle indirekte personidentifiserende opplysninger i det øvrige datamaterialet endres eller slettes, slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes.

Vi gjør oppmerksom på at ytterligere utsettelse av prosjektslutt ikke kan påregnes uten at det vurderes å gi informasjon til utvalget.

Ved ny prosjektslutt vil personvernombudet ta kontakt vedrørende behandlingen av personopplysninger.

Ta gjerne kontakt dersom noe er uklart.

Vennlig hilsen

  
Vigdis Namtvedt Kvalheim

  
Inga Brautaset

Kontaktperson: Inga Brautaset tlf: 55 58 26 35

Kopi: Toril Bülow Mobakken, Rubinveien 4, 9022 KROKELVDALEN

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